

ONFRIH

OBSERVATOIRE NATIONAL
SUR LA FORMATION, LA RECHERCHE
ET L'INNOVATION SUR LE HANDICAP

Le rapport triennal de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap

Synthèse et préconisations

Avril 2011



ONFRIHOBSERVATOIRE NATIONAL
SUR LA FORMATION, LA RECHERCHE
ET L'INNOVATION SUR LE HANDICAP

Le rapport triennal de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap

Le Décret n°2006-1331 du 31 octobre 2006 dispose dans son article 1 que, « l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, institué à l'article L. 114-3-1, est placé auprès du ministre chargé des personnes handicapées. L'observatoire lui remet tous les trois ans un rapport portant sur les dispositifs et actions de formation sur le handicap, sur la recherche et l'innovation et sur la prévention dans le domaine du handicap. Ce rapport est également transmis aux ministres chargés de l'éducation nationale, de la recherche, de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle et de la santé, ainsi qu'au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et au Conseil national consultatif des personnes handicapées. »

Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap

Président du Conseil d'orientation : **Jean-Louis FAURE**

Secrétaire général : **Patrick GOHET puis Thierry DIEULEVEUX**

Rapporteur général : **Françoise ALBERTINI**

Groupe de travail Recherche - Innovation :

Président : **Jean-François RAVAUD**

Rapporteur : **Vincent BOISSONNAT**

Groupe de travail Formation :

Président : **Marcel JAEGER**

Rapporteur : **Bernadette CELESTE et Bernard LUCAS**

Groupe de travail Prévention :

Président : **Christian CORBE puis Jacques ZEITOUN**

Rapporteur : **Olivier DUPONT et Audrey SITBON puis Jacqueline PATUREAU**

Secrétariat :

Comité Interministériel du Handicap

14, avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP

Tél. 01 40 56 66 26

Sommaire

Introduction	13
Chapitre I	
L'ONFRIH : principes, synthèse des travaux 2008 - 2010	15
Présentation brève de l'ONFRIH	15
1. Contexte et enjeux	17
1.1. L'ONU et le handicap	17
1.2. Les classifications de l'OMS	18
1.3. L'Union européenne et le handicap	19
1.4. La loi du 11 février 2005.....	20
2. Principes directeurs des travaux de l'ONFRIH	20
2.1. Champ et objectifs de l'ONFRIH	20
2.2. Champ de la recherche sur le handicap.....	21
2.3. Exigences concernant la formation sur le handicap	21
2.4. Etendue du champ de la prévention du handicap	22
3. Travaux 2008-2010	23
3.1. Programme de travail.....	23
3.2. Recherche - innovation	23
3.3. Formation.....	24
3.4. Prévention	25
3.5. Rapports d'étape et rapport triennal	25
4. Synthèse des préconisations	26
4.1. Recherche-innovation	27
4.2. Formation.....	28
4.3. Prévention	28
4.4. Préconisations communes handicap -dépendance.....	30
5. Prise en compte des analyses et préconisations de l'ONFRIH	30
Chapitre II	
Recherche et innovation dans le champ du handicap	33
1. Le handicap : grands défis sociétaux, économiques, scientifiques pour la recherche et l'innovation	35
1.1. Des enjeux de société cruciaux	35
1.2. Des enjeux économiques et industriels au delà du secteur du handicap	35
1.3. Des enjeux scientifiques très généraux	37
2. Un contexte de profonde réorganisation du système français de recherche	38
3. Etat des lieux de la recherche française sur le handicap : constat global	43
4. Politique scientifique : le handicap peu présent dans la stratégie nationale de recherche et d'innovation	44
5. Actions incitatives : nombreuses mais éparées et aux financements trop ponctuels	45
5.1. Les actions au niveau européen.....	45
5.2. Les actions au niveau national	46
6. Les opérateurs de recherche	48
6.1. Un milieu de recherche sur le handicap en émergence mais des forces difficiles à estimer	48
6.1.1 La recherche sur le handicap au Centre national de la recherche scientifique (CNRS).....	49
6.1.2. La recherche sur le handicap à l'Institut national de la recherche médicale et de la santé (Inserm)	50
6.1.3. La recherche sur le handicap dans les autres organismes publics de recherche.....	51

6.1.4. La recherche industrielle sur le handicap encore plus difficile à repérer.....	52
6.1.5. Au total, un développement disparate de la recherche sur le handicap.....	53
6.2. Des milieux de recherche inégalement structurés autour du handicap.....	53
6.2.1. Des équipes de recherche trop petites et disséminées.....	53
6.2.2. Quelques grands pôles interdisciplinaires.....	54
6.3. Le handicap, une thématique transversale qui appelle à renforcer les coopérations.....	55
6.3.1. Les coopérations entre organismes de recherche.....	55
6.3.2. Les coopérations entre disciplines académiques.....	56
6.3.3. Les coopérations entre organismes de recherche et industriels.....	56
6.3.4. Les coopérations entre milieux de recherche et associations.....	57
6.4. Des instruments pour la recherche et l'innovation à développer.....	57
6.4.1. Les outils d'observation.....	58
6.4.2. Des méthodes d'évaluation encore inabouties.....	59
6.4.3. Les plateformes technologiques de prototypage, d'essai et d'évaluation.....	59
7. Production scientifique et valorisation de la recherche.....	60
7.1. Une production scientifique internationalement peu visible et déséquilibrée.....	60
7.1.1. Faiblesse de la production scientifique française mesurée par des indicateurs bibliométriques.....	60
7.1.2. Des thématiques de recherche sur le handicap inégalement investies par la recherche.....	65
7.1.3. Au total, un déploiement des efforts de recherche passablement déséquilibré au regard des besoins.....	66
7.2. Valorisation : Le progrès des connaissances diversement traduit en innovations en faveur des personnes handicapées.....	67
7.2.1. Des initiatives de valorisation de la recherche auprès des professionnels encore lacunaires...	67
7.2.2. Une valorisation économique contrastée.....	67
8. Les grands défis et les préconisations opérationnelles pour y faire face.....	69
Objectif A : Inscrire le handicap comme priorité thématique nationale pour la recherche et l'innovation.....	70
Objectif B : Renforcer les coopérations et les synergies au sein des processus de recherche et d'innovation.....	72
Objectif C : Rapprocher communauté scientifique et société.....	74
Objectif D : Développer les instruments et méthodes nécessaires à la recherche et l'innovation dans le domaine du handicap.....	75

Chapitre III

Formations et Handicap.....	77
1. Contexte et enjeux.....	77
1.1. Un contexte en forte évolution.....	77
1.2. De la sensibilisation... à la formation spécialisée, un continuum.....	79
1.3. Une offre de formation facilitant l'implication des personnes handicapées et des aidants.....	80
1.3.1. La place des personnes en situation de handicap dans le dispositif global de formation.....	81
1.3.2. La question des aidants familiaux ou informels.....	81
1.4. La diversité des acteurs intervenant dans la formation.....	82
1.5. Des dispositifs de formation alliant formation initiale et tout au long de la vie.....	83
2. La sensibilisation.....	84
2.1. Une exigence générale.....	84
2.2. La sensibilisation dans le cadre scolaire.....	85
2.3. La sensibilisation par les media.....	86
3. La place du handicap dans les formations générales, initiales et continues, des professionnels....	87
3.1. La place du handicap dans les parcours universitaires.....	87
3.2. La formation des professionnels de santé.....	88

3.2.1. La formation initiale des médecins	88
3.2.2. La formation continue des médecins et professionnels paramédicaux	89
3.3. La formation des travailleurs sociaux	90
3.3.1. Une filière de formation spécifique	90
3.3.2. Les formations à l'Ecole des hautes études en Santé publique (EHESP) et au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)	91
3.3.3. La formation tout au long de la vie.....	92
3.4. La formation des professionnels de l'enseignement	93
3.4.1. La formation initiale	93
3.4.2. La formation des enseignants spécialisés	95
3.4.3. La formation continue dans l'Education nationale	96
3.5. La formation des architectes et des professionnels du cadre bâti.....	96
4. Des exemples de formations construites pour des personnels particuliers au contact des personnes handicapées	98
4.1. La formation des personnels des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) .	98
4.2. La question des auxiliaires de vie scolaire	99
4.3. Des exemples de dispositifs de formation interne.....	99
5. La formation tout au long de la vie sur les questions du handicap	100
5.1. Une multiplicité d'opérateurs.....	100
5.2. Les thématiques proposées : des besoins mal couverts et des formations nouvelles	101
6. Les préconisations	102
Objectif A : Elargir les publics à sensibiliser, informer ou former.....	103
Objectif B : Adapter le contenu et les modalités des formations.....	105
Objectif C : Evaluer et valider la qualité des formations	108
Objectif D : Structurer l'articulation entre recherche, formation, action des professionnels de terrain et expérience des « usagers »	109
Applicabilité de certaines de ces préconisations au champ de la dépendance.....	110
Récapitulation et échelonnement dans le temps des préconisations.....	111

Chapitre IV

Prévention des situations de handicap tout au long de la vie	113
1. Contexte et enjeux	113
1.1. La prévention du handicap : approche retenue.....	113
1.2. Le maintien en santé des personnes handicapées, une condition de leur participation sociale	114
1.2.1. Un accès difficile à la prévention générale et aux soins courants.....	114
1.2.1.1. Une consommation de soins des personnes handicapées supérieure à celle de la population non handicapée.....	114
1.2.1.2. Le handicap aggrave les inégalités sociales de santé.....	114
1.2.1.3. Certaines pathologies ou comorbidités plus fréquemment associées au handicap	114
1.2.1.4. Des obstacles aux soins courants non liés au handicap avec des conséquences sur l'état physique et mental des personnes handicapées et sur leur qualité de vie.....	115
1.2.2. Deux conséquences négatives liées à la vulnérabilité des personnes handicapées	115
1.2.2.1. Les discriminations liées au handicap et à la santé.....	115
1.2.2.2. La maltraitance des personnes handicapées	116
1.3. La prévention des situations de handicap chez l'enfant	116
1.4. La prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées.....	117
1.5. La prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées.....	120
2. Etat des lieux de la prévention des situations de handicap chez l'enfant	120
2.1. Le dépistage aux différents âges	120
2.1.1. La période néonatale et la petite enfance	120
2.1.2. La période scolaire : le dépistage en milieu scolaire	123

2.2. La vie avec le handicap	124
2.2.1. Les structures assurant la prévention de proximité et l'accompagnement	124
2.2.2. La scolarisation des enfants handicapés	125
2.2.2.1. Les outils de la compensation	125
2.2.2.2. Les différents professionnels - leur coopération.....	126
2.2.2.3. La question des auxiliaires de vie scolaire (AVS).....	127
2.2.3. L'inclusion sociale.....	128
2.2.4. L'orientation et la formation professionnelle initiale	128
2.2.5. La vie universitaire	129
3. Etat des lieux de la prévention de l'exclusion sociale à l'âge adulte	130
3.1. Le maintien en santé et la prévention des sur-handicaps	130
3.1.1 Données quantitatives.....	130
3.1.1.1. L'enquête Handicap Santé.....	130
3.1.1.2. Les « baromètres santé» de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)	130
3.1.2. L'accès aux soins des personnes handicapées	132
3.1.2.1. Une référence : l'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) ...	132
3.1.2.2. Les suites données à l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS)	133
3.1.2.3. Des exemples de bonnes pratiques	134
3.1.2.4. La mise en accessibilité d'outils (enquêtes, supports de communication, etc.).....	135
3.2. La prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées.....	136
3.2.1 Données de cadrage	136
3.2.2. La transition entre la formation et le premier emploi	138
3.2.2.1. La sortie du système scolaire avec ou sans diplôme	138
3.2.2.2. Les étudiants.....	138
3.2.3. L'entrée dans l'emploi en milieu ordinaire des adultes handicapés.....	139
3.2.3.1. Un pré-requis : la formation	139
3.2.3.2. La complexité, le manque de visibilité du système et la dichotomie avec le milieu ordinaire	140
3.2.3.3. Les dispositifs d'accès à l'emploi.....	141
3.2.3.4. Des exemples pour lever la dichotomie : des passerelles entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire	142
3.2.4. La formation continue des personnes handicapées	142
3.2.5. La vie au travail des personnes handicapées : prévention de la désinsertion professionnelle et maintien dans l'emploi	143
3.2.5.1. L'évolution professionnelle.....	143
3.2.5.2. La prévention de la désinsertion professionnelle et le maintien dans l'emploi après maladie ou accident entraînant un handicap.....	143
4. Etat des lieux de la prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées.....	147
4.1. Vieillesse et santé	147
4.2. Vieillesse et travail	148
4.3. L'impact du vieillissement des personnes handicapées	148
4.3.1. Le vieillissement des aidants familiaux	148
4.3.2. Le changement de lieu de vie	149
4.3.3. Les projets d'établissement et de services	149
4.3.4. L'implication et la formation des professionnels.....	150
4.3.5. Moduler et personnaliser les réponses	150
5. Les préconisations	151
Objectif A : Améliorer les systèmes d'information et d'évaluation pour une meilleure connaissance et un meilleur accompagnement des personnes handicapées et une identification des obstacles....	151

Objectif B : Mieux organiser et mieux financer la coordination de l'offre de ressources et services	152
Objectif C : Améliorer la formation et l'information des professionnels, des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que la sensibilisation des acteurs	155
Objectif D : Amélioration des pratiques - Mieux prendre en compte les besoins et prévenir le sur-handicap	156
Répartition des préconisations entre différents domaines	157
Applicabilité de certaines de ces recommandations au champ de la dépendance	158
Annexes	159
Annexe 1 : Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH)	159
Annexe 2 : liste des membres du Conseil d'orientation de l'ONFRIH	163
Annexe 3 : liste des membres des groupes de travail	167
- Groupe de travail Recherche-Innovation	167
- Groupe de travail Formation	168
- Groupe de travail Prévention	169
Annexe 4 : liste des personnes auditionnées par les groupes de travail	171
- Groupe de travail Recherche-Innovation	171
- Groupe de travail Formation	173
- Groupe de travail Prévention	174

Introduction

Conformément au décret du 31 octobre 2006, l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) élabore tous les trois ans « un rapport portant sur les dispositifs et actions de formation sur le handicap, sur la recherche et l'innovation et sur la prévention dans le domaine du handicap ». Le présent ouvrage constitue le premier rapport triennal de l'ONFRIH.

L'ONFRIH, créé par la loi du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » et organisé par un décret du 31 octobre 2006, a été installé en avril 2007. Cette loi, comme les textes internationaux de l'ONU et de l'Union européenne, porte une nouvelle vision du handicap, dont la prise en compte implique une évolution de toutes les activités de la société. L'ONFRIH contribue à cette évolution pour trois domaines précis, fondamentaux pour l'avenir : la recherche et l'innovation, la formation, la prévention. Sa mission est en effet d'établir des états des lieux des réalisations et des programmes concernant ces trois domaines et de formuler des préconisations pour faire évoluer l'offre qui existe actuellement.

Les travaux sont menés au sein de trois groupes, un par domaine. Le programme de travail est triennal, puisque l'ONFRIH doit fournir un rapport d'ensemble tous les trois ans. Le premier programme triennal de travail, établi fin 2007 puis soumis au ministre en charge des personnes handicapées, couvre la période 2008 – 2010. En sus de l'examen systématique de chaque domaine, conforme à l'objectif d'inventaire assigné par le décret, ce programme met l'accent sur un thème transversal, lié à la mise en œuvre de la loi : l'emploi des personnes handicapées.

Comme le décret lui en donnait la possibilité, l'ONFRIH a élaboré et publié des rapports d'étape annuels, portant sur les travaux réalisés respectivement en 2008 (rapport de mars 2009) et 2009 (rapport de mars 2010).

Le présent rapport triennal constitue un rapport d'ensemble, qui reprend, en les actualisant, les travaux effectués en 2008 et 2009, leur ajoute ceux de 2010 et en réalise une synthèse. Il comporte deux volumes, intitulés respectivement « synthèse et préconisations » et « états des lieux détaillés ».

Le volume « synthèse et préconisations », objet de cette publication, est structuré en quatre chapitres :

- un chapitre de synthèse générale
- un chapitre correspondant au rapport du groupe de travail Recherche - Innovation
- un chapitre correspondant au rapport du groupe de travail Formation
- un chapitre correspondant au rapport du groupe de travail Prévention.

Le volume « états des lieux détaillés », qui se présente sous la forme d'un CD joint à cette publication, rassemble les trois états des lieux issus des travaux des trois groupes.

Chapitre I

L'ONFRIH : principes, synthèse des travaux 2008 - 2010

Présentation brève de l'ONFRIH

Missions et production

L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) a été créé par la loi du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », dans son article 6. Un décret du 31 octobre 2006 en a précisé les missions et fixé la composition. Ce décret stipule que l'ONFRIH établit un rapport triennal. Le Ministre de la santé et des solidarités ayant installé l'ONFRIH en avril 2007, le présent document constitue son premier rapport triennal.

L'ONFRIH, placé auprès du Ministre chargé des personnes handicapées, a pour objectif final l'amélioration de la prise en compte des questions relatives au handicap dans les politiques et programmes relatifs à trois domaines : la recherche et l'innovation, la formation, la prévention. A cette fin, la mission de l'ONFRIH est de réaliser un état des lieux précis de la situation existante sur ces sujets et de formuler des préconisations qui ont vocation à être prises en compte dans les programmations et les actions des opérateurs concernés. L'ONFRIH n'est pas lui-même un opérateur : il se situe dans le registre de l'évaluation et de l'élaboration d'avis, en amont des instances de programmation et des opérateurs, avec pour objectif de faire évoluer l'« offre » de recherche, de formation et de prévention mise en œuvre par ces acteurs.

Les états des lieux et les préconisations élaborés par l'ONFRIH font l'objet, tous les trois ans, d'un rapport d'ensemble. Ce rapport est remis au Ministre chargé des personnes handicapées et transmis aux ministres en charge de l'éducation nationale, de la recherche, de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle et de la santé ainsi qu'au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et au Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Comme le décret lui en donne la possibilité, l'Observatoire établit également des rapports d'étape annuels portant sur les thèmes étudiés au cours de l'année et les transmet dans les mêmes conditions que le rapport triennal. Tous ces rapports sont ensuite rendus publics. Deux rapports d'étape, portant sur les travaux réalisés respectivement en 2008 et 2009 ont ainsi été diffusés : rapport 2008 daté de mars 2009, rapport 2009 daté de mars 2010. Le présent rapport triennal reprend les travaux effectués en 2008 et 2009 et leur adjoint ceux réalisés en 2010.

Organisation

L'ONFRIH est doté de deux types d'instances : un conseil d'orientation et trois groupes de travail constitués au sein du conseil, un pour chacun des trois domaines définis précédemment.

Le conseil d'orientation se compose de 53 membres. Outre le président, il comporte :

- 18 membres d'associations représentant les personnes handicapées et leurs familles ou agissant dans le domaine du handicap ; ces associations ont été désignées par le CNCPH et leurs représentants nommés par arrêté ministériel ;

- 18 personnalités qualifiées, 6 pour chacun des trois domaines, nommées par arrêté ministériel ;

- 16 représentants des présidents ou directeurs d'« organismes » intervenant dans l'un ou l'autre de ces trois domaines.

Aux termes du décret du 31 octobre 2006, neuf directions d'administration centrale, relevant de différents ministères, réalisent, chacune dans son domaine de compétences, les travaux prévus au programme de travail de l'ONFRIH. Des cadres de certaines d'entre elles, ainsi que de certains des organismes membres, ont assuré au fil des années les fonctions de rapporteurs des groupes de travail.

Jusqu'en novembre 2009, conformément au décret du 31 octobre 2006, le délégué interministériel aux personnes handicapées était secrétaire général de l'ONFRIH et en assurait le fonctionnement. Suite aux changements intervenus dans la gouvernance de la politique du handicap, formalisés par un décret du 6 novembre 2009 portant création du Comité interministériel du handicap (CIH), le secrétaire général du CIH est aussi secrétaire général de l'ONFRIH ainsi que du CNCPH et de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle. La Direction générale de la cohésion sociale, qui est l'une des neuf directions citées précédemment, assure désormais le fonctionnement de l'ONFRIH. Le rapporteur général de l'ONFRIH est un cadre de cette direction.

Méthode de travail

La méthode retenue est de mener un dialogue efficace sur l'« offre » de recherche, de formation, de prévention pour évaluer cette offre et formuler les préconisations nécessaires pour la faire évoluer. Le travail collectif des membres de l'Observatoire au sein des groupes de travail et du conseil d'orientation vise à aboutir à des constats et préconisations partagés. L'expression d'une position commune aux associations de personnes handicapées, aux personnalités qualifiées et aux organismes et directions opérationnels donne une légitimité forte aux avis ainsi élaborés.

De plus, chaque groupe de travail procède à de nombreuses auditions d'acteurs de la recherche, de la formation, de la prévention, qui présentent leurs réalisations et leurs projets. Le débat qui s'instaure avec les membres du conseil d'orientation participant à ce groupe incite les acteurs à infléchir et améliorer leur « offre ».

Enfin, au-delà des différentes formes de dialogue interne à l'ONFRIH, un dialogue est assuré avec les instances proches, au premier rang desquelles le CNCPH et la CNSA.

1. Contexte et enjeux

L'histoire récente du handicap est marquée par des transformations profondes des modèles qui fondent les politiques relatives aux personnes handicapées. De nombreux textes, promulgués au cours de ces trente dernières années, explicitent ces nouvelles orientations. Sur le plan international, ils résultent des travaux de l'ONU, de la révision des classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'évolution de la politique de l'Union européenne en faveur du handicap. En France, il s'agit de la loi du 11 février 2005. Tous ces textes fixent des principes à respecter et des valeurs à promouvoir. Ces principes et valeurs constituent le socle sur lequel l'ONFRIH a développé ses travaux.¹

1.1. L'ONU et le handicap

Depuis 1980, l'ONU a produit plusieurs textes pour améliorer la situation des personnes handicapées en vue de mieux les intégrer à la société.

En 1981, la proclamation ouvrant l'Année internationale des personnes handicapées met en avant la « pleine participation et l'égalité ». Dans la foulée, l'Assemblée générale de l'ONU adopte en 1982 le *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*, dont l'un des trois pôles est l'égalisation des chances, avec la prévention et la rééducation. Au début des années 1990, des conférences mondiales sous l'égide de l'ONU font valoir la nécessité de créer une « société pour tous », avec la participation de tous les citoyens, y compris les personnes handicapées, dans tous les secteurs de la société. Dans cet esprit, l'Assemblée générale de l'ONU adopte en 1993 les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés* qui reprennent le message du Programme d'action mondial et exposent les conditions préalables à l'égalité des chances. Le Programme de 1982 et les Règles de 1993 s'inscrivent dans la vision d'une société inclusive où chacun, y compris la personne handicapée, a un rôle à jouer.

La première décennie du nouveau millénaire est marquée par la négociation, l'adoption et les ratifications successives par les Etats membres de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Dans la présentation qu'en fait l'ONU elle-même, cette Convention se veut un « instrument des droits de l'homme comportant une dimension sociale explicite ». Elle réaffirme que toutes les personnes handicapées doivent bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux et détaille les différents domaines où des adaptations permettraient à ces personnes d'exercer effectivement leurs droits. La convention a été adoptée le 13 décembre 2006 et mise en vigueur le 3 mai 2008. La France l'a signée le 30 mars 2007 et ratifiée le 18 février 2010. La ratification par un pays signifie que celui-ci accepte les obligations légales telles qu'elles sont définies dans la Convention.

La pleine participation à la société, l'égalité et l'exercice effectif des droits constituent donc la trame centrale des textes produits par l'ONU au cours des trente dernières années. Ceci marque une mutation dans les attitudes et les stratégies envers les personnes handicapées, qui passent du statut d'objet d'assistance à celui de sujet porteur de choix de vie au sein de la société. « Un nouveau modèle de société s'est progressivement dessiné, un nouveau regard porté sur le handicap a émergé, au cœur desquels la notion de participation occupe sans conteste un statut de paradigme

¹ En conséquence, l'expression « personnes handicapées » employée dans ce rapport est celle utilisée dans les textes officiels internationaux et français en vigueur, qui, conformément à la définition de l'OMS, considèrent le handicap comme le résultat de l'interaction entre les incapacités présentées par une personne, à la suite d'un problème de santé, et des obstacles environnementaux.

faisant rupture avec la conception ayant jusque-là prévalu »². Si l'on considère qu'un paradigme, au sens sociologique actuel, est un « système de représentations largement accepté dans un domaine particulier », la question qui se pose est double dans le cas du handicap : ce système de représentations, qui prévaut dans les textes de l'ONU, est-il accepté dans tous les secteurs de la société ? quelles actions mener pour que les freins à son acceptation et à sa traduction dans les faits disparaissent ?

1.2. Les classifications de l'OMS

Parallèlement, sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui est une agence de l'ONU, les concepts et nomenclatures dans le domaine du handicap ont fait l'objet d'évolutions fortes au cours des quarante dernières années.

La santé, dans les pays occidentaux, a été marquée au cours du 20^{ème} siècle par deux grands phénomènes, que l'on appelle transitions. D'une part, la transition démographique qui combine baisse de la natalité, baisse de la mortalité et augmentation de l'espérance de vie, et se traduit par le vieillissement de la population. D'autre part, la transition épidémiologique qui, avec l'amélioration des soins de santé et l'apparition des antibiotiques, et en lien avec le vieillissement, voit la priorité passer des maladies infectieuses aiguës aux maladies chroniques.

Conséquence de ces transitions, la *Classification internationale des maladies* (CIM), née à la fin du 19^{ème} siècle, s'est avérée insuffisante pour rendre compte de l'état fonctionnel des individus suite à un problème de santé. Dans la ligne des travaux de Philip Wood, l'OMS a décidé d'élaborer un manuel des conséquences des maladies. Ainsi, a été approuvée en 1975 et publiée en 1980 la CIDIH (*Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*). Intitulée CIH (*Classification internationale des handicaps*) dans la traduction française de 1988, elle distingue trois niveaux : un niveau lésionnel, celui des déficiences, un niveau fonctionnel, celui des incapacités, un niveau social, celui du désavantage social. Dans la classification de l'OMS, le handicap est défini comme le désavantage social résultant des déficiences et incapacités présentées par une personne ; il s'agit donc du troisième niveau. En fait, en France, le terme de handicap englobe les trois niveaux : déficience, incapacité, désavantage.

La CIDIH a rapidement fait l'objet de plusieurs critiques : la terminologie était très négative, les facteurs environnementaux n'étaient pas pris en compte et elle restait sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages. Elle perpétuait ainsi un modèle individuel et médical du handicap, qui focalise les interventions sur la personne en négligeant la question de l'environnement. Un autre modèle, le modèle social du handicap, s'est développé, essentiellement sous l'impulsion des mouvements de personnes handicapées³. L'OMS a entamé un processus de révision qui a débouché en 2001 sur l'adoption d'une nouvelle classification, la CIF (*Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*). Le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux.

² Viviane Guerdan, « La participation : un paradigme incontournable », in « Participation et responsabilités sociales » Viviane Guerdan/Geneviève Petitpierre/Jean-Paul Moulin/Marie-Claire Haelewyck/ Peter Lang/ SA Editions Scientifiques Internationales 2009.

³ Isabelle Ville, Jean-François Ravaud, « Personnes handicapées et situations de handicap », Problèmes économiques et sociaux n°892, septembre 2003 La Documentation Française.

1.3. L'Union européenne et le handicap

A ses origines, le droit communautaire concourt à l'édification d'un marché commun. Il ne s'intéresse donc au handicap que sous l'aspect « travailleur handicapé ». Celui-ci fait l'objet de nombreuses interventions du Fonds Social Européen (FSE) créé en 1960. Un premier changement de perspective intervient en 1974 avec l'adoption d'une résolution visant à « entamer la réalisation d'un programme pour la réintégration professionnelle et sociale des handicapés ». Mais ce n'est véritablement qu'à partir de 1986 que les institutions européennes se mobilisent sur la question en décidant d'établir des programmes d'action ayant pour but « d'aider les personnes handicapées à mener une vie normale et d'améliorer leur intégration dans la société ». Il s'agit des *programmes Hélios* (Handicap, Elimination des obstacles sociaux) : Hélios I de 1988 à 1992, puis Hélios II de 1992 à 1996.

« Au cours de toute cette première période, l'approche du handicap reste traditionnelle. D'une part, sur le terrain institutionnel, il s'agit moins d'inaugurer une politique communautaire du handicap que de coordonner des politiques nationales du handicap... D'autre part, sur le terrain matériel, il s'agit d'assurer un traitement social du handicap et non d'insérer complètement la personne handicapée dans la société... L'inflexion majeure se produit au milieu des années 1990 dans deux directions. Sur le terrain juridique, avec l'attribution d'une compétence communautaire fondée sur l'article 13 CE... Sur le terrain matériel, avec une approche rompant avec les mesures classiques pour adopter une conception guidée par l'égalité des chances. »⁴.

En effet, l'article 13 du *traité d'Amsterdam* de 1997 stipule que « Le Conseil, statuant à l'unanimité sur proposition de la Commission et après consultation du Parlement européen, peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur ... un handicap... ». Le handicap quitte le champ social pour entrer dans celui des droits fondamentaux. Les principes deviennent la non-discrimination et le *mainstreaming*, c'est-à-dire l'intégration en milieu ordinaire, avec comme finalité l'égalité des chances. Cet ancrage du handicap dans les droits fondamentaux se retrouve dans la *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne* adoptée le 7 décembre 2000. Dans ce texte, les références à l'autonomie des personnes handicapées et à « leur participation à la vie de la communauté » témoignent du changement de paradigme de la politique en faveur du handicap, de façon analogue aux textes de l'ONU⁵.

Plusieurs directives européennes, juridiquement contraignantes pour les pays membres, sont prises en application de l'article 13 du traité d'Amsterdam pour définir la politique européenne en faveur du handicap dans différents domaines : emploi, transports publics, télécommunications, marchés publics. Ainsi, la *directive n° 2000/78/CE* du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail a joué un rôle important dans l'élaboration de la loi du 11 février 2005 en France. Cette loi fut l'occasion de satisfaire l'obligation de transposition de la directive, dont le délai est normalement de trois ans. « Dans le champ du handicap, nous considérons que l'eupéanisation normative contraignante induite par le droit européen est le processus qui a permis la diffusion dans les espaces nationaux d'un modèle initié par l'ONU et l'OMS, repris et transformé par l'Union européenne »⁶.

⁴ Didier Blanc, « L'Union européenne face au handicap. Les tâtonnements d'une politique publique volontariste », in « Droit public et handicap » sous la direction de Olivier Guézou et Stéphane Manson, Dalloz, janvier 2010.

⁵ A.Gubbels, « Un changement de paradigme pour les politiques européennes relatives au handicap » in *Handicap*, revue de sciences humaines et sociales, 2002.

⁶ Adrian Mohanu, Patrick Hassenteufel, « La loi de 2005, une loi européenne ? », in « Droit public et handicap », précédemment cité.

1.4. La loi du 11 février 2005

En France, l'interaction entre l'influence internationale du modèle de l'ONU et de l'OMS, les contraintes européennes, les logiques d'action publique et la mobilisation des associations se traduit par la loi du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Comme l'indique son intitulé même, cette loi s'inscrit dans la nouvelle vision de la place des personnes handicapées dans la société portée par les textes de l'ONU et de l'Union européenne. Son article 2 pose une définition du handicap, ce qui est nouveau dans la législation française sur ce sujet, et cette définition se réfère d'assez près à celle de l'OMS. Un renversement de perspective s'est opéré par rapport aux lois antérieures sur le handicap. L'accent s'est déplacé de la déficience et de l'incapacité qui en résulte vers la situation de restriction de participation à la vie en société créée par la rencontre entre cette incapacité et l'environnement constitué par la société elle-même.

2. Principes directeurs des travaux de l'ONFRIH

Les travaux menés par l'ONFRIH au cours de la période 2008-2010 se situent pleinement dans le cadre qui résulte du contexte décrit précédemment.

2.1. Champ et objectifs de l'ONFRIH

Le « paradigme de la participation » et la loi du 11 février 2005 font du handicap un grand défi pour la société. Toutes les activités de la Cité sont concernées et interrogées. Pour répondre aux exigences concrètes induites par la vision participative, il y a certes de nombreuses politiques sectorielles à mettre en œuvre en direction des personnes handicapées : scolarisation, allocations, emploi, accessibilité des transports et du cadre bâti... Mais il y a aussi des inflexions à apporter à des politiques générales transversales : recherche, formation, prévention. Ces inflexions sont d'autant plus nécessaires que l'investissement dans ces domaines est l'une des conditions du changement sur le long terme de la place des personnes handicapées dans la société.

L'objectif de l'ONFRIH est donc doublement marqué par les exigences induites par l'idée de participation. L'objectif central de ses travaux est de veiller à la prise en compte des questions de handicap, en conformité avec la nouvelle vision du handicap, dans l'ensemble existant des politiques et programmes de recherche - innovation, de formation, de prévention. Mais, en outre, le champ des domaines auxquels doivent s'intéresser ces politiques et programmes est considérablement étendu par cette nouvelle vision.

Cependant, il ne faut pas oublier que la participation complète à la vie ordinaire n'est pas toujours possible. Les institutions médico-sociales jouent un rôle important dans la vie des personnes handicapées. Pour certaines, par exemple les personnes polyhandicapées, la prise en charge complète en établissements est nécessaire. Pour d'autres, la participation à la vie ordinaire se fait à partir d'établissements ou s'appuie sur des services d'accompagnement. Les préoccupations de recherche, de formation des professionnels, de prévention des sur-handicaps restent incontournables pour ces institutions et ces personnes. Leur examen et leur amélioration font partie des objectifs de l'ONFRIH. Sur ces sujets, il faut aussi tenir compte de l'impact de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST. Cette loi déplace en effet les lignes de partage entre les dispositifs sociaux et médico-sociaux d'une part, sanitaires d'autre part. « Désormais, le secteur médico-social se trouve aspiré

dans une nouvelle dynamique : il s'intègre dans le périmètre de la santé tel que la loi HPST le définit ».⁷

Enfin, il convient de souligner que les efforts de recherche et de formation induits par la politique du handicap bénéficient aussi à d'autres parties de la population. L'accessibilité du cadre bâti et des transports, avec les travaux de recherche et la formation des professionnels qu'elle implique, en est une parfaite illustration. De même, la recherche sur les aides techniques ou la formation de certaines catégories d'auxiliaires de vie concourent à un meilleur accompagnement aussi bien des personnes handicapées que des personnes âgées dépendantes. Si certaines questions, comme celles de la scolarisation et de l'emploi, sont des spécificités de la politique du handicap, d'autres relèvent à la fois de la politique du handicap et de celle de la dépendance. Les évolutions épidémiologique et démographique évoquées plus haut amplifient les défis conjoints que le handicap et la dépendance posent à la cohésion sociale, aux politiques publiques, aux systèmes de prise en charge.

2.2. Champ de la recherche sur le handicap

La référence à la définition du handicap donnée par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) conduit à définir comme suit le champ de la recherche sur le handicap : la recherche sur le handicap inclut l'ensemble des recherches sur le fonctionnement humain, les limitations d'activité et les restrictions de participation sociale, de toutes disciplines et concernant toutes les déficiences, en relation avec les environnements physiques, sociaux, techniques, culturels, des personnes concernées.

La recherche sur le handicap concerne tous les types de handicap, quels que soient la nature des déficiences, leur origine et l'âge des personnes. La perte d'autonomie liée au vieillissement fait partie du champ. De plus, les recherches peuvent porter sur la survenue, la prévention, la réduction, la compensation des limitations d'activité ainsi que sur les conditions de l'inclusion et de la participation sociales des personnes concernées. Ainsi, le champ de la recherche sur le handicap est étendu, transversal et pluridisciplinaire.

L'innovation concerne les retombées des recherches pour les personnes handicapées elles-mêmes, en termes de produits, de techniques, de services, d'expérimentations sociales, de politiques publiques.

2.3. Exigences concernant la formation sur le handicap

La mutation résumée sous le terme de « paradigme de la participation » a plusieurs conséquences en matière de formation.

Tout d'abord, la construction des compétences des professionnels intervenant auprès des personnes handicapées doit tenir compte du fait que l'on passe d'un modèle de prise en charge au nom de la solidarité, appuyée sur des prestations et des services médico-sociaux, à un modèle d'accompagnement de personnes souhaitant accomplir un projet de vie et participer à la vie sociale ordinaire. Cette évolution a une double conséquence en matière de formation des professionnels.

D'une part, son contenu doit être adapté à ces nouvelles orientations. Ceci est vrai pour les nouvelles formations à construire, mais ça l'est aussi pour les formations existantes, par exemple

⁷ Marcel Jaeger : L'impact de la loi HPST sur le secteur social et médico-social. Adap n°74, mars 2011.

celles des professionnels du monde médico-social, qui sont très marquées par les conceptions passées. Pour ces professionnels du secteur médico-social, l'enjeu de la formation est accru par le fait qu'ils doivent gérer à la fois les injonctions d'ouverture vers le milieu ordinaire et les changements induits par le rapprochement avec le monde sanitaire sous la houlette des agences régionales de santé.

D'autre part, en raison de l'aspect multidimensionnel de l'accompagnement des personnes handicapées et de l'exigence de participation de ces personnes à la vie ordinaire, le champ de la formation s'élargit bien au-delà de ce que l'on connaissait. Désormais, en sus des professionnels des mondes sociaux et médico-sociaux, les professionnels de très nombreux secteurs sont concernés : personnels des maisons départementales des personnes handicapées, médecins et personnels soignants, enseignants, gestionnaires des ressources humaines des établissements employeurs, architectes, acteurs de la vie culturelle et sportive, etc.

Plus généralement, toute la société est concernée. Les changements institutionnels ne suffisent pas ; il faut faire évoluer les relations à autrui. Si les parents sont réticents à l'intégration d'enfants handicapés dans les classes de leurs propres enfants par peur d'une baisse de niveau, si les managers refusent l'arrivée de travailleurs handicapés dans leurs équipes par crainte d'une diminution des performances, la participation des personnes handicapées ne progressera pas. Des changements de représentations sont nécessaires. Ils passent par des actions de sensibilisation, d'information et de formation. Comme l'écrit l'ONU dans son commentaire de l'article 8 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* : « Puisqu'il faut absolument changer les mentalités pour améliorer la situation des personnes handicapées, les pays qui ratifient la Convention sont tenus de combattre les stéréotypes et les préjugés et de mieux faire connaître les capacités des personnes handicapées ».

2.4. Etendue du champ de la prévention du handicap

Les champs de la prévention en général, de la prévention du handicap en particulier, sont très larges, comme le montrent les textes de référence.

Sur le plan conceptuel, l'OMS a posé des définitions. Elle distingue trois niveaux de prévention, celle-ci étant globalement définie comme des ensembles d'actes visant à éviter qu'une maladie ne survienne ou qu'une situation de santé ne se dégrade. Ces actes sont à la fois des attitudes individuelles et des mesures collectives. La *prévention primaire* est l'ensemble des actes visant à empêcher ou réduire l'apparition des maladies ; elle se situe en amont et agit essentiellement sur les facteurs de risques. La *prévention secondaire* est l'ensemble des actes visant à détecter et traiter de manière précoce une maladie afin d'en diminuer la gravité ; elle s'exprime par le dépistage et le traitement précoce des maladies. La *prévention tertiaire* est l'ensemble des actes destinés à limiter ou réduire les déficiences et incapacités dues à une maladie ; elle intervient en aval et inclut notamment la rééducation et la réinsertion.

Ainsi définie, la prévention est pensée sur le modèle médical. Mais l'OMS elle-même a une conception extensive de la notion de santé, allant vers un idéal « d'état complet de bien-être physique, social et mental », qui permet d'avoir une approche plus large de la prévention.

Surtout, le handicap étant défini comme l'interaction entre des limitations individuelles consécutives à un problème de santé et des obstacles environnementaux, la prévention du handicap concerne les deux termes. Elle est à la fois sanitaire, avec la déclinaison en trois niveaux indiquée précédemment, et environnementale, avec toutes les dimensions que recouvre le terme d'environnement.

La loi du 11 février 2005 adopte cette vision, large mais floue, de la prévention dans son article 4, ainsi libellé: « *Sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible...La politique de prévention du handicap comporte notamment : ... (suit une liste de dix catégories d'actions très diverses qui relèvent pour l'essentiel de l'information, de la formation, de l'accompagnement et de l'amélioration du cadre de vie).*»

3. Travaux 2008-2010

3.1. Programme de travail

Conformément au décret du 31 octobre 2006, les travaux de l'ONFRIH doivent couvrir l'ensemble du champ de chacun des trois domaines en trois ans. Un premier programme de travail triennal, portant sur la période 2008-2010, a donc été établi à l'automne 2007. Toujours conformément au décret, le conseil d'orientation détermine chaque année un programme de travail qu'il soumet au ministre en charge des personnes handicapées. Le programme de travail annuel correspond pour l'essentiel à une séquence de l'examen systématique qui constitue le programme triennal. Le conseil d'orientation a envisagé qu'il comporte en outre un volet thématique correspondant à un sujet particulier transversal aux trois domaines. Les programmes annuels 2008, puis 2009, ont été présentés à Madame Valérie LETARD, Secrétaire d'Etat à la Solidarité, qui les a validés en demandant de porter attention, comme thème transversal, à l'emploi des personnes handicapées. Le programme 2010 a été validé par Madame Nadine MORANO, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité.

3.2. Recherche - innovation

En ce qui concerne la recherche et l'innovation, aux termes du décret, l'Observatoire apprécie la prise en compte du handicap dans les différents programmes de recherche et recense ceux qui concernent le domaine du handicap.

En termes d'approche, le groupe de travail « recherche – innovation » de l'ONFRIH s'est focalisé sur le processus de production des connaissances, de l'élaboration des stratégies aux questions d'architecture institutionnelle, de financement et d'organisation de la recherche. Le handicap se révélant comme un grand enjeu sociétal, économique et scientifique, le sujet central est en effet de s'interroger sur la situation de l'appareil de définition, programmation et mise en œuvre de la recherche face à cet enjeu et sur sa capacité à y répondre.

Ce sujet est d'autant plus essentiel que l'on assiste actuellement à de profonds réaménagements des structures de la recherche. D'importants dispositifs législatifs ont été adoptés : *loi de programme pour la recherche* du 18 avril 2006, *loi sur les libertés et responsabilités des universités* du 10 août 2007. De grands établissements publics de recherche ont engagé des réorganisations structurelles, avec la mise en place d'instituts thématiques. Ces mouvements rendent nécessaire la réflexion de l'ONFRIH sur la recherche afin que soient prises au bon moment les bonnes décisions concernant le domaine du handicap.

Le groupe de travail a donc choisi de ne pas traiter la question des priorités thématiques, qui fait l'objet de fortes attentes. Outre le préalable que constitue le sujet des structures, la question des priorités thématiques est plus politique que scientifique et nécessite une procédure organisée de débat pluraliste entre de nombreux acteurs.

En gardant à l'esprit la dimension pluridisciplinaire de la recherche sur le handicap, le conseil d'orientation a décidé, pour des raisons pratiques, de mener une analyse par grands champs disciplinaires. Les travaux se sont déroulés dans l'ordre suivant :

- 2008 : sciences de l'homme et de la société ;
- 2009 : sciences de l'ingénieur, en y incluant les sciences et technologies de l'information et de la communication ;
- 2010 : sciences biomédicales.

3.3. Formation

En matière de formation, conformément au décret, l'Observatoire recense et analyse les formations existantes qui contribuent à la construction des compétences des professionnels intervenant dans le champ du handicap ; au-delà, il étudie toutes les formations qui contiennent des modules de sensibilisation au handicap.

Le paysage de la formation concernant le handicap est complexe. Les différents secteurs développent leurs propres offres de formation sans coordination. De plus, il faut prendre en compte les diverses modalités de formation : formation généraliste – formation spécifique, formation initiale – formation continue, formation théorique – formation pratique, différenciation de la formation selon les niveaux de qualification, validation des acquis de l'expérience. Dans ce contexte, l'objectif du groupe de travail « formation » de l'ONFRIH a été de construire une photographie de l'offre de formation existante.

Si l'on compare les corps de professionnels concernés à une série de cercles concentriques centrés sur la personne handicapée, la démarche retenue pour l'analyse de l'offre de formation les concernant a été d'aborder successivement, en partant du centre, les professionnels qui interviennent quotidiennement auprès des personnes handicapées, puis ceux qui les prennent en charge durablement parmi d'autres publics, enfin ceux qui rencontrent certaines d'entre elles de façon occasionnelle. De plus, le groupe de travail a abordé des sujets autres que la formation des professionnels : formation des aidants familiaux ou informels, formations transversales, sensibilisation du grand public...

Les travaux se sont déroulés selon les grandes étapes suivantes, sachant que certains sujets ont été abordés à plusieurs reprises :

- 2008 : contenus de formations existants, à la fois en formation initiale et en formation continue, pour les travailleurs sociaux et pour les enseignants et autres intervenants du monde de l'éducation ;
- 2009 : poursuite de cette analyse pour les personnels des maisons départementales des personnes handicapées, pour les professionnels de santé et pour les architectes et autres professionnels du cadre bâti ; formation des aidants familiaux ou informels ; formations transversales ;
- 2010 : compléments sur des sujets traités en 2008 et 2009 ; sensibilisation de la population générale.

3.4. Prévention

Comme cela a été souligné précédemment, la prévention constitue un champ très vaste, dont le périmètre et le contenu sont mal définis.

Sur ce sujet, aux termes de la loi du 11 février 2005, l'Observatoire est chargé de se prononcer sur la coordination des politiques de prévention et de dépistage des problèmes de santé et des politiques de santé publique avec la politique de prévention du handicap. A cette fin, le décret du 31 octobre 2006 stipule : « *L'observatoire dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant le domaine de la prévention du handicap et du dépistage des problèmes de santé prévus par le code de la santé publique, le code de l'éducation et le code du travail. Il s'attache à identifier et analyser les actions de prévention particulièrement innovantes et qui visent à améliorer la qualité de la vie. Il apprécie également la manière dont les personnes handicapées sont prises en compte en tant que bénéficiaires des politiques de santé publique. Il émet un avis sur les actions de prévention à valoriser et à mutualiser, au regard de l'exigence de coordination des politiques menées dans ces domaines* ».

Ce texte met l'accent sur les questions de santé, notamment celle de la coordination des politiques et programmes concernant la santé de la population avec la politique du handicap portée par la loi du 11 février 2005.

L'approche retenue par le groupe de travail « prévention » de l'ONFRIH est plus large. Dans le domaine de la prévention du handicap, les questions ne sont pas uniquement sanitaires et les réponses ne se limitent pas à des prises en charge directement médicales ou médico-sociales. Ainsi, la scolarisation des enfants handicapés, l'emploi des adultes handicapés sont des moyens d'éviter la désinsertion sociale et de réduire certaines conséquences des déficiences. Le groupe a donc complété l'analyse des aspects « santé » (dépistage, prise en charge, accès aux soins, suivi...) par l'examen des deux domaines cités (scolarisation, emploi). Une attention particulière a aussi été portée au vieillissement des personnes handicapées.

A l'inverse, l'ONFRIH a choisi, au cours de cette première période, de ne pas traiter les questions de prévention primaire. Les facteurs de risques pouvant entraîner des déficiences sont multiples et leur examen, souvent assuré par d'autres instances, excède les compétences de l'ONFRIH. De même, tout en insistant sur l'importance vitale des questions éthiques dans le domaine du handicap, il a écarté de son champ le débat sur le diagnostic prénatal des déficiences et les suites qu'on lui donne.

Le Conseil d'orientation ayant adopté une approche par les âges de la vie, les travaux se sont déroulés comme suit :

- 2008 : prévention des situations de handicap chez l'enfant
- 2009 : prévention des situations de handicap à l'âge adulte, en insistant sur la question « handicap et travail »
- 2010 : suite de l'analyse concernant l'âge adulte et vieillissement des personnes handicapées.

3.5. Rapports d'étape et rapport triennal

Le rapport d'étape 2008 a restitué les états des lieux et les préconisations élaborés en 2008 sur les sujets cités plus haut par les trois groupes de travail.

Le rapport d'étape 2009 a fait de même pour les travaux des groupes « recherche » et « formation ». Il ne comportait pas de chapitre « prévention » car le groupe correspondant, qui a connu des problèmes de fonctionnement, n'a pas pu achever son étude. Les analyses qu'il a menées en 2009 sont prises en compte dans ce rapport triennal.

Il n'y a pas de rapport d'étape 2010. Les travaux réalisés par les trois groupes en 2010 sont restitués dans le rapport triennal.

Le rapport triennal rassemble les travaux des trois années en actualisant, si nécessaire, les analyses menées en 2008 et 2009. Il comporte deux volumes :

- le volume « synthèse et préconisations » est un document de synthèse composé de quatre chapitres. Après un chapitre de cadrage et de synthèse générale, présentant l'ONFRIH et mettant en perspective toutes les préconisations formulées, les trois chapitres suivants fournissent les synthèses des analyses et préconisations relatives à, respectivement, la recherche - innovation, la formation, la prévention ;
- le volume « états des lieux détaillés » répond à la mission d'inventaire assignée à l'ONFRIH. Il réunit les états des lieux détaillés réalisés par les trois groupes de travail au cours des trois années.

4. Synthèse des préconisations

A l'issue de ses travaux 2008-2010, l'ONFRIH formule 58 préconisations : 17 pour la recherche et l'innovation, 18 pour la formation, 23 pour la prévention. En termes de présentation, pour chacun des trois domaines, quatre objectifs généraux sont distingués puis déclinés en préconisations plus ciblées.

Les groupes de travail traitant de sujets différents avec des démarches d'analyse qui leur sont propres, les préconisations ne se situent pas toutes au même niveau de généralité et ne peuvent pas faire l'objet d'une synthèse complète, transversale aux trois domaines.

Cependant, deux points communs ressortent fortement de ces trois ensembles de préconisations :

- en termes d'objectif, elles visent à répondre au défi de la participation des personnes handicapées à la société porté par la loi du 11 février 2005 ;
- en termes de méthode, elles considèrent que cette réponse est de type systémique, en proposant des améliorations pour les différents segments des systèmes concernés et en insistant sur les articulations des dispositifs, sur les coopérations entre partenaires, sur la constitution de réseaux, sur l'organisation des transitions dans les parcours, etc.

De plus, certaines recommandations, éventuellement formulées par plusieurs groupes, sont transversales : amélioration des systèmes d'information, participation des personnes handicapées à la recherche et à la formation les concernant, articulation entre recherche, formation et action des professionnels de terrain.

Enfin, comme il a été dit plus haut, certaines questions relèvent à la fois de la politique du handicap et de la politique de la dépendance. Compte tenu du débat actuel sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes, il est intéressant de souligner que plusieurs préconisations formulées par les groupes de travail pour le domaine du handicap s'appliquent aussi à celui de la

dépendance. Ces préconisations communes sont signalées dans les chapitres thématiques de ce rapport et synthétisées à la fin de cette partie.

4.1. Recherche-innovation

Au vu du constat fait, il ne s'agit plus aujourd'hui de faire émerger un milieu de recherche inexistant. Il s'agit de renforcer un milieu diversement développé, de lui donner de la cohérence, tout en respectant sa diversité. Il faut élever le handicap au rang de domaine de recherche d'intérêt majeur et organiser les moyens de la recherche pour répondre à cet enjeu. La recherche a tout à y gagner car le handicap constitue un « *bon sujet* » pour beaucoup de disciplines.

A cette fin, quatre objectifs ont été identifiés :

- **inscrire le handicap comme priorité thématique nationale pour la recherche et l'innovation.** Au-delà de l'inscription explicite dans la *Stratégie nationale de Recherche et d'Innovation*, il est préconisé d'organiser une rencontre à haut niveau sur le sujet et de lancer un programme national de recherche pluridisciplinaire pour traduire cette priorité thématique en termes de programmation scientifique. Pour assurer le suivi et le pilotage de cette politique et pour soutenir son développement, il est recommandé de mettre en place d'une part des instruments de suivi et de pilotage constituant un vrai système d'information, d'autre part des dispositifs d'évaluation spécifiques au handicap au sein des différentes instances d'évaluation ;
- **renforcer les coopérations et les synergies au sein des processus de recherche et d'innovation.** Plusieurs dispositions concrètes sont suggérées : installation d'une infrastructure nationale pérenne, tête de réseau chargée d'animer et de coordonner l'ensemble de la communauté scientifique concernée ; création de chaires d'excellence ; émergence de laboratoires pluridisciplinaires dédiés ; création d'un *Pôle interdisciplinaire de recherche technologique pour l'accessibilité* ;
- **rapprocher communauté scientifique et société.** Pour remédier au manque de passerelles et de méthodes pour, d'une part transposer les expériences des personnes concernées en questions pour la recherche, d'autre part traduire les connaissances produites en réponses aux besoins de ces personnes, quatre propositions sont faites : ouvrir les instances de gouvernance de la recherche aux associations représentant les personnes handicapées ; veiller à l'adéquation des innovations aux besoins des personnes handicapées en mobilisant leur expertise et celle des professionnels du domaine ; rapprocher, au niveau régional, les structures d'études et les laboratoires de recherche ; renforcer les activités de valorisation de la recherche sur le handicap ;
- **développer les instruments et méthodes nécessaires à la recherche et l'innovation.** La recherche sur le handicap réclame des instruments et méthodes adaptés à ses spécificités. Les actions proposées visent à corriger des carences en la matière : développer des outils d'observation pour la recherche et pour l'analyse des marchés de biens et services liés au handicap et à l'autonomie ; améliorer les méthodes et les procédures d'évaluation du service rendu par les dispositifs techniques et d'accompagnement destinés aux personnes handicapées ; installer des plateformes interdisciplinaires mutualisées de prototypage, d'essai et d'évaluation pour les aides techniques et les dispositifs médicaux ; mettre en place des instruments de formation et d'information pour améliorer la prescription, l'acquisition et l'adaptation individualisées des aides techniques innovantes.

4.2. Formation

Le changement de paradigme du handicap rencontre des difficultés pour se traduire dans les faits. L'une des raisons en est les insuffisances du levier de changement que constitue la formation.

Pour remédier à ces insuffisances, quatre objectifs ont été identifiés :

- **élargir les publics à sensibiliser, informer ou former.** Pour faire évoluer les représentations du handicap, la sensibilisation doit être largement répandue : l'attention est attirée sur l'importance de la sensibilisation dès le plus jeune âge à l'école et de la sensibilisation par les médias. Il est par ailleurs préconisé d'intégrer dans la « connaissance du public » un module de formation aux « besoins particuliers des personnes handicapées » pour tous les métiers de contact avec le public et d'introduire une Unité d'enseignement sur le handicap dans les licences, les masters et les programmes de grandes écoles préparant à des professions qui auront à travailler avec des personnes handicapées. En ce qui concerne les aidants familiaux ou informels, pour lesquels la nature de la formation à envisager fait débat, il est préconisé de développer des recherches pour mieux cerner leurs besoins en la matière avant de faire des recommandations ;
- **adapter le contenu et les modalités des formations.** Les formations des professionnels intervenant auprès des personnes handicapées doivent évoluer pour répondre aux enjeux actuels. Huit préconisations sont faites en ce sens. L'exigence de mise en place d'une « culture commune » des différents professionnels conduit à préconiser d'une part le recentrage des formations sur un socle commun dont un contenu est proposé, d'autre part le développement de temps de formations communes, pluri-professionnelles, avec analyse des pratiques. Une autre préconisation transversale est de développer la participation des personnes handicapées et des aidants familiaux ou informels dans les formations. Quatre propositions visent à améliorer les formations en réponse aux besoins : renforcer les formations des professionnels d'accompagnement du secteur spécialisé, valoriser l'expérience acquise dans une logique de parcours qualifiant, créer des formations structurées pour de nouveaux métiers, développer des formations spécifiques pour les situations complexes de handicap. Enfin, pour dynamiser l'ensemble du réseau, il est proposé de développer un ensemble de professionnels « référents handicap » de haut niveau ;
- **évaluer et valider la qualité des formations.** Face à la multiplication de formations non évaluées, tout en reconnaissant la nécessité de laisser sa place à l'innovation, il convient d'offrir des garanties de qualité de ces formations. Ceci passe par une validation scientifique des contenus, une validation des pratiques professionnelles préconisées, la qualification des formateurs. Sur le plan organisationnel, il est proposé qu'une instance assure le référencement des formations ;
- **structurer l'articulation entre recherche, formation et action des professionnels de terrain.** Trois propositions sont faites en ce sens : doter les professionnels de terrain de temps de recherche ; constituer une plateforme de référencement documentaire numérisée et accessible ; faire assurer par un organe central, qui pourrait être l'ONFRIH, le suivi de l'ensemble des préconisations concernant la formation, en lien avec la recherche.

4.3. Prévention

Le constat élaboré par le groupe de travail, mené selon une approche par les âges de la vie, porte sur les questions de santé, de scolarisation, d'emploi et de vieillissement des personnes handicapées. Dans une optique de prévention, la finalité affichée de participation exige de lever les

obstacles à la prise en compte des personnes handicapées dans les dispositifs de droit commun et d'assurer l'accompagnement nécessaire tout au long de la vie.

A cette fin, quatre objectifs généraux ont été identifiés, sachant que, à l'intérieur de chaque objectif, les préconisations sont, à l'exception de la première, spécifiques à l'une des questions traitées (santé, scolarisation, emploi, vieillissement) :

- **améliorer les systèmes d'information et d'évaluation.** Une préconisation générale est de saisir le *Conseil National de l'Information Statistique (CNIS)* pour faire expertiser le système statistique français au regard des besoins d'informations induits par la loi du 11 février 2005. Les trois préconisations suivantes visent à combler des lacunes d'informations dans les domaines étudiés : évaluer l'efficacité des prises en charge précoces et des plans de soins spécifiques ; améliorer l'information fournie par les acteurs du système de formation et du marché du travail concernant les élèves et les travailleurs handicapés ; mettre en place des indicateurs de vieillissement des publics accueillis dans les structures ;
- **mieux organiser la coordination de l'offre de ressources et de services.** Cet objectif est décliné en huit préconisations. Dans le domaine de la santé, il est préconisé d'améliorer la chaîne « repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi » et de développer le fonctionnement en réseaux. En ce qui concerne la scolarisation, la proposition d'amélioration de l'accompagnement en milieu scolaire est détaillée en plusieurs actions. Il en est de même, dans le domaine de l'emploi, de la préconisation d'amélioration de la coordination des dispositifs d'accompagnement de l'accès à l'emploi. Deux préconisations plus ciblées dans le domaine de l'emploi portent, l'une sur les services de santé au travail, pour lesquels une adaptation du cadre juridique est demandée en vue de la réorientation de leurs actions, l'autre sur la nécessité de porter une attention particulière à l'évolution professionnelle des travailleurs handicapés et à leur vieillissement au travail. Deux recommandations viennent compléter cette dernière sur la question du vieillissement : anticiper à la fois le vieillissement des parents et le futur vieillissement de leurs enfants handicapés en organisant la prise d'autonomie de ceux-ci ; tenir compte du vieillissement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux ;
- **améliorer la formation et l'information des professionnels, des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que la sensibilisation des acteurs.** Cet objectif complète sur des points particuliers les objectifs généraux et organisationnels formulés dans le chapitre 3 de ce rapport, consacré à la formation. Il est décliné en quatre préconisations selon la question traitée. Pour la santé, des actions de formation et d'information en vue de la prévention sont à développer auprès de tous, professionnels et familles. Pour l'emploi, il est demandé d'une part de faire évoluer les méthodes des organismes de formation continue de droit commun pour prendre en compte les personnes handicapées, d'autre part d'assurer une meilleure visibilité des dispositifs d'insertion et de maintien dans l'emploi. Enfin, la question du vieillissement des personnes handicapées devrait être intégrée explicitement dans les formations des professionnels concernés ;
- **améliorer les pratiques pour mieux prendre en compte les besoins et prévenir le sur-handicap.** Sept préconisations sont faites. Concernant l'éducation, il est recommandé de développer la socialisation du jeune enfant handicapé et de prendre en compte les besoins spécifiques des familles défavorisées pour éviter le cumul des handicaps. Pour l'adulte handicapé, jeune et moins jeune, trois préconisations visent à améliorer toutes les transitions qui interviennent dans son parcours de vie : assurer la continuité entre l'enseignement secondaire et l'enseignement supérieur, préparer la transition entre la formation et le premier emploi, assurer une transition progressive entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire. Enfin, concernant le vieillissement des personnes handicapées, deux préconisations sont faites : prendre en compte l'épuisement et le

vieillesse des aidants familiaux, recenser et évaluer les expériences pilotes menées en matière d'hébergement des personnes handicapées vieillissantes afin de développer une offre diversifiée de lieux de vie.

4.4. Préconisations communes handicap -dépendance

Le handicap, tel qu'il est défini par la CIF, met au premier plan la question de l'autonomie, indépendamment de l'âge des personnes. La recherche sur le handicap englobe donc, par définition, celle sur la dépendance des personnes âgées. De plus, la recherche n'est pas contrainte par les classifications administratives. Ainsi, la majeure partie des préconisations concernant la recherche sur le handicap, présentées dans le chapitre 2 de ce rapport et récapitulées ci-dessus, s'appliquent à la question de la dépendance des personnes âgées.

En ce qui concerne la formation, deux catégories de préconisations peuvent être considérées comme communes car elles cherchent à répondre à des problèmes communs : celles relatives aux aidants familiaux et informels, certaines de celles concernant les professionnels de l'accompagnement. Pour les aidants familiaux ou informels, il s'agit de développer la recherche pour mieux cerner leurs besoins de formation et de veiller à leur participation dans les formations des professionnels. Pour certaines catégories de professionnels de l'accompagnement, du type auxiliaires de vie sociale, qui auraient tout à gagner à un rapprochement leur assurant une plus grande mobilité professionnelle, les préconisations faites s'appliquent au champ de la dépendance des personnes âgées : renforcer leur formation, valoriser l'expérience acquise, développer des formations spécifiques pour les situations complexes comme le polyhandicap.

Dans le domaine de la prévention, la jonction entre le handicap et la dépendance se fait sur la question du vieillissement des personnes handicapées. Les compétences des professionnels concernés et les projets et pratiques des établissements et services doivent intégrer la nécessité de répondre aux besoins communs des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées dépendantes, tout en tenant compte des spécificités de leurs expériences de vie. Les préconisations formulées sur ces sujets peuvent donc être considérées comme communes : prendre en compte l'impact du vieillissement dans les établissements et services, intégrer la thématique du vieillissement dans les formations des professionnels, développer une offre diversifiée et innovante de lieux de vie.

5. Prise en compte des analyses et préconisations de l'ONFRIH

Une première étape est celle de la présentation et de la diffusion la plus large possible des rapports.

Les rapports d'étape 2008 et 2009 ont été remis fin mars de l'année suivante au Ministre du travail et de la solidarité et à la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées. Ils ont ensuite été transmis aux différents destinataires, ministres et organismes, prévus par le décret. Des séances de présentation et discussion ont été organisées au cours d'une Assemblée plénière du CNCPH et d'une réunion du Conseil scientifique de la CNSA.

Les rapports ont été rendus publics en juin 2009 et juin 2010 lors de conférences de presse. Les versions électroniques figurent sur différents sites, notamment celui du Ministère du travail et de la solidarité www.solidarite.gouv.fr rubrique handicap. En juin aussi, des réunions ont été organisées

à l'intention des présidents d'organismes membres du conseil d'orientation de l'ONFRIH et des directeurs d'administration centrale concernés pour inciter à la prise en compte des préconisations.

En sus de la production de rapports, la méthode de travail de l'ONFRIH génère un processus pédagogique. D'une part, le dialogue, au sein des différentes instances de l'ONFRIH, entre des acteurs qui n'avaient pas l'habitude de se rencontrer est très positif. Qu'ils soient membres de l'ONFRIH ou simplement auditionnés, les organismes et directions qui jouent le rôle d'opérateurs sont amenés à porter attention aux analyses et avis formulés et à en tenir compte dans leurs programmes. D'autre part, les membres de l'ONFRIH portent ces analyses et avis dans les nombreuses instances auxquelles ils participent.

Par ailleurs, les analyses et préconisations de l'ONFRIH relatives à tel ou tel domaine font l'objet de présentations lors d'interventions en réunions et colloques et dans des articles de livres et revues.

Au total, un mouvement de cheminement progressif des analyses et préconisations, de passage de relais, est à l'œuvre, l'ONFRIH servant de référence. On en voit la traduction, en matière notamment de recherche mais aussi de formation et de prévention, dans les programmes de recherche de différents organismes, dans les appels à projets de recherche, dans la création de formations, dans la mise en place de consultations pluridisciplinaires...

Mais ce processus informel de changement ne suffit pas. La prise en compte formelle, politique et administrative, des préconisations est nécessaire pour améliorer la place des questions de handicap dans les politiques et programmes de recherche, de formation et de prévention.

La nouvelle gouvernance du handicap est un atout pour progresser dans cette voie, par l'articulation de l'ONFRIH, comme du CNCPH et de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle, avec le Comité interministériel du handicap, qui est « chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées ».

De plus, la loi du 11 février 2005 a prévu, dans son article 3, un rendez-vous triennal pour faire le bilan et débattre des orientations et des moyens de la politique en faveur des personnes handicapées : tenue d'une conférence nationale du handicap, dépôt par le Gouvernement sur le bureau des assemblées parlementaires d'un rapport sur la mise en œuvre de cette politique, débat éventuel à l'Assemblée nationale et au Sénat. Le calendrier de production du rapport triennal de l'ONFRIH est conçu en lien avec ce processus afin que les analyses et préconisations qu'il contient fassent partie des éléments pris en compte dans les débats.

Enfin, il est légitime que l'ONFRIH assure le suivi de la mise en œuvre de ses préconisations. Après une première période consacrée à un état des lieux systématique, d'où sont issues les préconisations formulées dans ce rapport, il est proposé que l'ONFRIH s'organise pour réaliser leur suivi en lien avec les administrations concernés, tout en menant de nouvelles analyses et préparant de nouvelles préconisations pour faire progresser la prise en compte des questions de handicap dans les politiques et programmes de recherche, de formation, de prévention.

Chapitre II

Recherche et innovation dans le champ du handicap

L'essentiel 1 : L'état des lieux de la recherche française sur le handicap

La faiblesse de la politique de recherche française sur le handicap, voire son absence, est dénoncée de façon récurrente dans de nombreux rapports officiels depuis près de 25 ans. Tous déplorent la faiblesse des moyens de la recherche dans ce domaine, son absence d'organisation et sa trop faible visibilité, corollaires de l'absence du handicap parmi les priorités nationales de recherche.

Ceci contraste avec l'intérêt croissant que ce champ de recherche suscite dans d'autres pays, comme ceux d'Amérique du Nord ou certains pays européens tels que la Grande Bretagne ou les pays scandinaves, pays où plusieurs champs autonomes de recherche sur le handicap sont reconnus.

La situation a-t-elle significativement évolué en France, cinq ans après le vote de la loi de février 2005 qui avec la création de l'ONFRIH souhaite mettre cette évolution sous observation et évoque « *des programmes pluriannuels de recherche* » ? Un bilan global contrasté ressort des investigations conduites par le groupe Recherche et Innovation de l'ONFRIH pour répondre à cette question :

- Des évolutions positives sont indéniables, tant au niveau des actions incitatives, qui se sont récemment multipliées, que du nombre publications scientifiques qui progresse en absolu. On peut considérer qu'en dix ans la recherche sur le handicap s'est sensiblement développée en France, jusqu'à se situer même en très bonne position dans certains domaines tandis que d'autres restent en retrait.
- L'amélioration observée apparaît timide puisque la recherche sur le handicap reste proportionnellement moins développée en France que chez ses voisins et que sa part dans les publications scientifiques mondiales a régressé entre 2001 et 2007. Elle reste très en deçà de ce à quoi on pourrait s'attendre au vu des enjeux sociétaux, économiques, scientifiques.
- Le progrès reste insuffisant du fait que les efforts de recherche déployés sont passablement déséquilibrés au regard des besoins, certains domaines paraissant relativement négligés alors qu'ils correspondent à des attentes fortes des personnes handicapées.

Au total, l'évolution positive de la recherche française sur le handicap constatée dans certains domaines ne doit pas masquer les lacunes : bien que contrastée et en évolution, la situation reste globalement insatisfaisante.

L'essentiel 2 : les recommandations

A - Inscrire le handicap comme priorité thématique nationale pour la recherche et l'innovation

Action A.1 : Inscrire explicitement le handicap dans la *Stratégie nationale de Recherche et d'Innovation*

Action A.2 : Organiser une rencontre à forte visibilité pour examiner la prise en compte de la loi du 11 Février 2005 en termes recherche et d'innovation

Action A.3 : Lancer un programme national de recherche pluridisciplinaire sur le handicap

Action A.4 : Mettre en place des instruments de suivi et de pilotage sous la forme d'un système d'information ministériel

Action A.5 : Mettre en place des dispositifs d'évaluation spécifiques au handicap au sein des différentes instances d'évaluation

B - Renforcer les coopérations et les synergies

Action B.1 : Installer une infrastructure nationale pérenne pour animer la communauté scientifique impliquée dans la recherche sur le handicap

Action B.2 : Soutenir la création d'un ensemble coordonné de chaires d'excellence dédiées à des thématiques prioritaires, dont une sur les technologies pour l'autonomie des personnes handicapées

Action B.3 : Favoriser l'émergence de quelques laboratoires pluridisciplinaires dédiés au handicap

Action B.4 : Inciter à la création d'un *Pôle interdisciplinaire de recherche technologique pour l'accessibilité*, dans une logique de site visant à réunir géographiquement une communauté aujourd'hui dispersée.

C - Rapprocher communauté scientifique et société

Action C.1 : Ouvrir les instances de gouvernance de la recherche aux associations représentant les personnes handicapées

Action C.2 : Veiller à l'adéquation des innovations aux besoins des personnes handicapées en mobilisant leur expertise et celle des professionnels du domaine tout au long du processus de recherche et d'innovation

Action C.3 : Inciter, y compris financièrement, au rapprochement entre les structures régionales de terrain qui ont des missions d'études et les laboratoires de recherche géographiquement proches

Action C.4 : Renforcer les activités de transferts de la recherche vers les innovations sociales, les pratiques professionnelles, les produits industriels

D - Développer les instruments et les méthodes pour la recherche

Action D.1 : Développer des outils d'observation ambitieux

Action D.2 : Améliorer les méthodes et les procédures d'évaluation du service rendu par les dispositifs techniques et les prises en charge destinées aux personnes handicapées

Action D.3 : Accompagner la mise en place de plateformes interdisciplinaires mutualisées de prototypage, d'essai et d'évaluation dans le but de faciliter les processus de conception et d'évaluation des aides techniques et des dispositifs médicaux

Action D.4 : Mettre en place des instruments de formation et d'information pour améliorer la prescription, l'acquisition et l'adaptation individualisée des aides techniques innovantes

Ce chapitre synthétise trois ans de travaux consacrés par l'Observatoire à la recherche et l'innovation dans le domaine du handicap. Il est organisé en quatre grands paragraphes, successivement dédiés aux grands enjeux sociétaux, économiques et scientifiques, à une courte description du système de recherche français, à l'analyse détaillée de la recherche sur le handicap et l'innovation et enfin aux propositions pour lever les obstacles identifiés.

1. Le handicap : grands défis sociétaux, économiques, scientifiques pour la recherche et l'innovation

1.1. Des enjeux de société cruciaux

Le handicap est une question sociale, sociétale et politique de premier plan. C'est ce qu'exprime la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Cet intitulé reflète en lui-même les vastes défis à relever. Il s'agit de renforcer l'aptitude de la société à assumer sa diversité à tous les niveaux. La pleine participation des personnes handicapées à la société pose la question très générale des conditions leur permettant d'exercer leur libre choix dans la vie quotidienne et d'être reconnues en tant que membres à part entière de la société. Cela amène à interroger l'aménagement du territoire et la configuration du bâti aussi bien que le fonctionnement de l'institution scolaire et l'organisation du travail, la mobilité et la conception des transports aussi bien que l'accès à la culture, au sport et aux loisirs, à interroger les modes de prise en charge médicales et médico-sociales aussi bien que les formes de solidarité, etc. Qu'il s'agisse d'environnements physique ou social, la question du handicap traverse ainsi la société de part en part.

Posée de la sorte, la question du handicap met au premier plan celle de l'autonomie, sujet qui traverse toute la société et *tous les âges*. Elle englobe la dépendance des personnes âgées en même temps qu'elle la déborde. Celle-ci est en effet habituellement comprise sous le seul angle des aides humaines pour compenser la perte d'autonomie. L'approche par le handicap offre un cadre qui invite à la penser plus globalement, y compris au travers des aides techniques et des aménagements de l'environnement. La question générique du handicap interroge la capacité de la société à s'ouvrir à tous et à trouver les réponses sociales et techniques pour assurer sa cohésion.

La recherche sur le handicap constitue en elle-même un enjeu social. De ce point de vue, l'engagement militant de collectifs de personnes handicapées et de leurs familles s'est souvent avéré décisif dans la dynamique conduisant à l'émergence d'un milieu de recherche sur le handicap. Cela a été le cas dans les pays étrangers où un champ de recherche autonome s'est déjà constitué autour de cette question. C'est dans une moindre mesure aussi le cas en France, où nombre d'associations du secteur revendiquent aujourd'hui leur place comme partenaires des milieux de recherche. Cela témoigne de l'importance du rôle des acteurs sociaux, capables de mettre en avant des problèmes et de formuler des questions qui sont autant d'aiguillons pour la recherche : dynamiques sociales et dynamiques scientifiques s'avèrent ainsi liées.

1.2. Des enjeux économiques et industriels au delà du secteur du handicap

L'accroissement continu de l'espérance de vie s'accompagne aujourd'hui d'une augmentation de maladies chroniques invalidantes qui pèsent de plus en plus lourd sur la vie quotidienne des personnes et sur l'organisation des sociétés industrialisées. Des besoins inédits se font jour, qui se traduisent en attentes nouvelles dessinant les contours de nouveaux marchés de biens ou de services (ou induisant la réorganisation de marchés existants) et posant la question de leur

financement. Le marché français est actuellement estimé à plus d'un milliard d'euros annuels⁸ pour les seules aides techniques définies comme des dispositifs médicaux (fauteuils roulants, prothèses auditives, etc.)⁹. Ce marché s'élargit, se diversifie, se segmente. Plusieurs types de marchés nouveaux, aux périmètres plus ou moins larges, semblent se dessiner. Les enjeux économiques et industriels sont donc considérables.

Il s'agit d'une part de faciliter l'accessibilité de produits grand public aux capacités des personnes présentant des déficiences. Des groupes industriels de taille mondiale en font un gage de compétitivité : ils considèrent l'accessibilité de leurs produits comme un réel avantage concurrentiel et développent des stratégies actives de R&D dans ce sens¹⁰. Le principe d'accessibilité généralisée, énoncé dans la loi du 11 février 2005, rejoint cette préoccupation d'une « conception universelle » (*design for all*), c'est-à-dire la prise en compte de la diversité des capacités fonctionnelles de tous les usagers dès le début de la conception des produits destinés au grand public.

Il s'agit d'autre part de commercialiser des produits et services spécifiques pour améliorer les capacités des personnes ou compenser leurs déficiences, afin d'élargir leur autonomie et leur permettre une participation plus active à la société : interfaces logicielles adaptées, amélioration des fauteuils roulants, systèmes de rééducation cognitive, prothèses et orthèses éventuellement robotisées, technologies de suppléance sensorielles et de communication, systèmes de guidage, etc. Si les technologies dont tout le monde tire avantage doivent bénéficier aussi aux personnes handicapées, l'inverse peut être également vrai : des technologies innovantes spécifiquement conçues pour ces dernières peuvent profiter aux personnes valides (on connaît l'exemple emblématique de la télécommande, initialement conçue pour les personnes à mobilité réduite et rapidement généralisée à de très nombreux appareils grand public).

Beaucoup de technologies améliorant les capacités des personnes ayant des déficiences peuvent contribuer de façon plus générale à augmenter les performances humaines et avoir de nombreuses applications civiles et militaires. Cette porosité entre différents domaines applicatifs (celui du handicap pouvant en irriguer d'autres et réciproquement, parfois de façon inattendue) amène à considérer le secteur du handicap comme non isolé des autres. C'est ce qui explique que certains pays lancent des politiques de recherche extrêmement ambitieuses dans ce domaine : si les Etats Unis ont engagé un très vaste programme de recherche¹¹ pour la mise au point d'un bras artificiel à commande cérébrale, c'est qu'ils espèrent que les connaissances attendues dans le domaine du handicap contribuent plus globalement au progrès général des interfaces homme-machine et de la bionique¹², secteurs industriels jugés stratégiques. En raison de cette imbrication des domaines applicatifs et des liens présumés entre recherche, innovation et compétitivité économique, la recherche sur le handicap s'avère être potentiellement un facteur de développement économique.

⁸ Espicom, *The World Medical Markets Fact Book*, 2009, 386 pages. Bérangère Poletti mentionne quant à elle un montant de 19 milliards d'euros sans que soit détaillé ce que recouvre ce chiffre (Bérangère Poletti, *Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap*, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques, Rapport d'information Assemblée nationale n° 1010 et Sénat n° 462, juillet 2008, page 99.)

⁹ Ce domaine déborde le champ des seules aides techniques pour l'autonomie (car il inclut les seringues par exemple) et, à l'inverse, il ne les comprend pas toutes (par exemple, celles qui concernent les aménagements de l'environnement).

¹⁰ IBM a créé par exemple le « *Human Ability and Accessibility Centre* » qui a pour mission de se poser en leader mondial des technologies logicielles pour l'accessibilité des produits courants; en France, le groupe France Télécom n'est pas en reste et on pourrait citer bien d'autres exemples.

¹¹ Ce programme en cours, doté de 100 millions de dollars, est prévu pour aboutir en deux ans.

¹² Cette discipline émergente, qui consiste en l'étude de processus biologiques à des fins technologiques, est mobilisée de façon croissante pour la suppléance fonctionnelle (orthèse robotisée à contrôle intuitif, par exemple).

1.3. Des enjeux scientifiques très généraux

Pris comme objet scientifique, le handicap soulève des questions théoriques fondamentales pour les trois grands champs académiques classiquement répertoriés :

- les *sciences de l'homme et de la société*, qui décryptent les grands enjeux au sein des sociétés et des communautés humaines, peuvent éclairer notre compréhension du handicap. Dans le même temps ces disciplines peuvent aborder au prisme du handicap la plupart des questionnements autour desquels elles se sont structurées : rapports sociaux, liens familiaux, productions psychiques, normes collectives, langage, formes de solidarité, pratiques corporelles, socialisation, traitement de l'altérité, modalités des échanges, cultures...
- les *sciences de l'ingénieur* se nourrissent de besoins concrets qu'elles traduisent en problèmes techniques à résoudre en vue de la mise au point de solutions pratiques. Les questions de handicap et d'autonomie sont, par leur complexité, de puissants stimulants pour de nombreuses disciplines de ce domaine, souvent composites, telles que la robotique, la mécanique, les sciences de l'information et de la communication, la matériologie, l'électronique, l'ergonomie, la domotique, mécatronique...
- les *sciences biomédicales* englobent l'ensemble des applications des sciences biologiques à la médecine et la santé humaine. La diversité et le grand nombre des pathologies invalidantes mobilisent tout un éventail de disciplines (neurosciences, médecine physique, physiopathologie, gériatrie, rhumatologie, chirurgie, etc.) et représentent pour elles autant de défis à relever pour prévenir, réduire ou compenser les limitations d'activité qu'elles induisent.

La recherche sur le handicap oblige à s'émanciper des clivages habituels entre disciplines, et même entre grands champs scientifiques, car le progrès des connaissances dans un domaine aussi complexe se fait souvent aux interfaces. Cela suppose une approche interdisciplinaire avec un fort degré d'intégration des concepts et des méthodes¹³ venus tout à la fois des sciences humaines et sociales, des sciences de l'ingénieur et des sciences biomédicales. Cela peut impliquer une remise en question de certains modes d'organisation des milieux de recherche. Ce nécessaire croisement de connaissances estompe des frontières aussi fondatrices que celles qui séparent le naturel de l'artificiel, le vivant de l'inerte, le virtuel du réel : ce faisant, il fait apparaître de nouveaux enjeux scientifiques à partir desquels seront engendrés de nouveaux savoirs et des innovations pratiques¹⁴. Ces débouchés pratiques, prototypes ou produits commercialisés, contribueront en retour à renouveler les questionnements scientifiques, des plus appliqués aux plus théoriques, qui pourront ensuite s'exporter vers d'autres domaines.

Le handicap se révèle bien au total constituer un grand enjeu à la fois sociétal, économique et scientifique. Comme objet de recherche, il interpelle l'ensemble des disciplines des trois grands champs académiques conventionnels ; au delà, il devrait également mobiliser les approches interdisciplinaires et les interfaces entre ces trois grands domaines.

¹³ Ce qui tend à affaiblir considérablement les frontières disciplinaires jusqu'à créer une discipline originale. L'*interdisciplinarité* se distingue ainsi de la *pluridisciplinarité* qui, elle, se limite à la mobilisation parallèle de plusieurs disciplines pour étudier un objet commun dont aucune ne peut rendre compte de tous les aspects avec les seuls concepts et méthodes dont elle dispose.

¹⁴ Les exemples foisonnent et, s'il faut en citer un, on peut évoquer les développements récents de prothèses bioniques qui intègrent les apports des neurosciences, de l'informatique, de la robotique, etc.

2. Un contexte de profonde réorganisation du système français de recherche

Le système français de recherche, tel qu'il était structuré jusqu'à présent, ne favorisait guère le développement de domaines de recherche très transversaux comme celui du handicap, à la croisée de nombreuses disciplines. Mais le contexte est extrêmement mouvant depuis que des lois récentes¹⁵ ont induit de profondes transformations de l'organisation de la recherche, réformes encore en cours de mise en place. Il a fallu les prendre en compte pour analyser la situation de la recherche française sur le handicap.

Cette situation de profonds réaménagements structurels des milieux de recherche a donc conduit à considérer comme essentielles les questions d'architecture institutionnelle et d'organisation du système de recherche pour apprécier leur impact potentiel sur la recherche sur le handicap. C'est sur ce point que le groupe a focalisé son travail plutôt que sur la question des priorités thématiques, qui pourtant fait l'objet de fortes attentes : celle-ci est plus politique que scientifique et le groupe a jugé prématuré de l'aborder car elle nécessiterait une procédure de débat pluraliste entre de nombreux acteurs, dont le préalable est la réalisation du présent état des lieux.

Les réformes récentes ont conduit à clarifier les différentes fonctions et les responsabilités des multiples acteurs au sein du système de recherche français. Le tableau ci-dessous synthétise ces missions en regard des différents protagonistes qui en ont la charge, ce qui donne un aperçu implicite de la complexité de l'ensemble du système¹⁶.

Tableau I : Missions et acteurs du système de recherche français

Missions	Processus	Institutions publiques		Organismes sociaux	Structures mixtes	Structures privées
		Commission Européenne	Etat Français			
Orientations stratégiques de long terme (priorités au vu des défis sociétaux et des marchés)	Travail de prospective de la SNRI Rapport France 2025 Démarche Horizon Santé	Commission européenne	Etat Français Alliances Collectivités locales	--	--	--

¹⁵ La loi 2006-450 de *programme pour la recherche* du 18 Avril 2006, suivie de la loi 2007-1199 *sur les libertés et responsabilités des universités* du 10 août 2007 (loi dite LRU).

¹⁶ Les intitulés complets des différents sigles figurant dans ce tableau sont développés tout au long du texte ainsi qu'en annexe.

Orientations de court terme Programmation Financement	Définition de priorités thématiques Appels à projets	Programme cadre de la Commission Européenne Programmes conjoints Réseaux Era-net	Instituts Thématiques Multiorganismes (ITMO) Instituts du CNRS Agence Nationale de la Recherche (ANR) Programmes ministériels (dont PHRC et Predit) Agences sanitaires Délégation Générale à l'Armement Oséo	Assurance Maladie Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA)	Fondations de coopération scientifique	Industriels Associations Fondations privées
Réalisation de la recherche			Organismes publics de recherche Universités Gds étab. sup. et grandes écoles Centres Hospitaliers Universitaires			Centres de R&D de la Recherche industrielle
Valorisation économique et sociétale		Politiques publiques	Politiques publiques Pratiques professionnelles Oséo ANR	Régulation des pratiques professionnelles Prise en charge des soins		Brevets Production industrielle Commercialisation Pratiques Professionnelles

Pour faciliter la compréhension globale du système de recherche, il faut en décrire, sans aller dans trop de détails, les différentes fonctions et mentionner les dispositifs et les acteurs grâce auxquels elles sont exercées :

- *La fonction d'orientation stratégique* du système de la recherche incombe à l'Etat et s'incarne dans la *Stratégie nationale de recherche et d'innovation* (SNRI), processus

coordonné par le Ministère de la recherche qui constitue depuis 2009 « *la clef de voûte de la réforme du système français de recherche et d'innovation* »¹⁷. Cette démarche implique les différents « porteurs d'enjeux » (administrations, milieux de recherche, monde associatif et acteurs socio-économiques) et s'appuie sur une analyse concertée des besoins sociétaux, des défis scientifiques et des perspectives de développement économique pour établir de grandes priorités pour la recherche française. Celles définies par la première SNRI concernent les années 2009-2012.

- *La fonction de programmation et de financement* de la recherche est principalement incarnée par l'Agence nationale de la recherche (ANR), par laquelle transitent les crédits que consacre l'État à la recherche. La programmation thématique de cette agence publique doit refléter la stratégie nationale de recherche et d'innovation et associer les cinq « *Alliances nationales* », nouveaux instruments de concertation entre opérateurs de recherche. Il existe en outre de nombreux autres dispositifs publics (grands programmes interministériels ou ministériels...) et privés (industriels, fondations, associations...) de programmation et de financement de la recherche, dont seuls ceux concernant directement le handicap seront évoqués dans l'analyse détaillée de l'état des lieux présentée ci-dessous au paragraphe quatre.
- *La fonction de réalisation de la recherche* échoit aux équipes de recherche, qu'elles soient rattachées à des organismes publics de recherche (CNRS, Inserm, etc.), des Universités (amenées à jouer un rôle croissant dans la recherche), certains grands Etablissements d'enseignement et de recherche (Ecole normale supérieure, Ecoles d'ingénieurs...), à des Centres hospitaliers universitaires (CHU) ou encore des entreprises privées.
- *Les fonctions de valorisations scientifique, économique et sociétale* incombent tout à la fois, mais dans des proportions variables, aux chercheurs, aux industriels, aux décideurs publics, aux professionnels et aux associations du secteur. Concernant le soutien public à l'innovation industrielle, la politique nationale des « pôles de compétitivité » vise à rassembler sur un même territoire des entreprises et des centres de recherche, publics et privés, afin de développer des synergies au travers de projets coopératifs innovants. Les collectivités territoriales, au delà de leur implication conséquente dans les pôles de compétitivité, développent elles aussi des politiques régionales ou locales d'aide à l'innovation.

Afin d'assurer la cohérence entre ces différentes fonctions, la nouvelle organisation du système de recherche repose désormais, à son sommet, sur cinq « *Alliances* ». Ces nouveaux dispositifs réunissent, par grands domaines scientifiques, tous les organismes publics de recherche concernés dans le but de coordonner leurs efforts et d'assurer une programmation scientifique concertée, en cohérence avec les priorités définies dans le cadre de la Stratégie nationale de recherche et d'innovation. Ces Alliances sont dorénavant les principaux outils de coordination entre établissements de recherche.

Parallèlement à cette nouvelle organisation inter-établissements, deux des plus grands établissements publics de recherche : le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) et l'Institut national de la recherche médicale et de la santé (Inserm), se sont eux-mêmes réorganisés en *Instituts*, structures destinées à assurer la coordination des efforts de recherche par grands domaines et à être des leviers d'action pour les Alliances. L'Inserm a d'ailleurs calqué sa réorganisation sur huit des dix Instituts thématiques multi-organismes (ITMO) qui constituent désormais l'ossature de l'*Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé*. Ces Instituts

¹⁷ *Stratégie nationale de recherche et d'innovation 2009*. Rapport général et rapport du groupe de travail santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Paris, 2009. Consultable à partir du site : www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20797/la-strategie-nationale-de-recherche-et-d-innovation.html

sont des structures destinées, chacune dans son domaine, à élaborer des orientations scientifiques et à structurer des communautés scientifiques.

A l'échelle des équipes de recherche, certains outils de coordination existaient auparavant comme les *Instituts Fédératifs de recherche* (IFR), programme du ministère de la recherche qui a été supprimé. En revanche de nouveaux dispositifs tels les Réseaux thématiques de recherche avancée (RTRA) et les Réseaux thématiques de recherche et de soins (RTRS) ont vu le jour, adossés à un cadre juridique tout aussi récent, les Fondations de coopérations scientifiques.

L'état des lieux de la recherche et innovation dans le champ du handicap a été établi en regard de ces différentes missions, de ces différents acteurs et des profondes réorganisations du système de recherche français.

Encadré n° 1 : Périmètre de travail du groupe

Afin de conduire une analyse intégrant d'une part les institutions qui orientent et financent la recherche et d'autre part les opérateurs qui la font (chercheurs et collectifs de recherche), le groupe a étudié les différents échelons du processus de production de connaissances selon quatre niveaux en interactions, soit de l'amont à l'aval : 1 - l'élaboration et le pilotage des orientations de la recherche ; 2- la programmation de la recherche et les financements fléchés sur le handicap ; 3 - les stratégies scientifiques des opérateurs de recherche et leur organisation ; 4 - la valorisation de la recherche : productions scientifiques, brevets et innovations.

Encadré n° 2 : Périmètre de la recherche et de l'innovation dans le champ du handicap

La recherche sur le handicap a des contours difficiles à cerner, y compris pour les chercheurs qui en ont une acception tantôt très large, tantôt restrictive. On peut même se demander s'il y a lieu de considérer un champ de recherche spécifique puisque « *la plupart des innovations dont bénéficient les personnes handicapées sont des retombées heureuses de recherches menées dans d'autres domaines* »¹⁸. Face à cette difficulté, le groupe s'est efforcé d'éviter deux écueils : recourir à un concept trop large et à une définition extensive du champ ; figer une définition alors que les approches sont pluralistes et évoluent.

Le groupe s'est appuyé sur l'approche générique de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF)¹⁹ pour circonscrire les recherches à prendre en compte. Au final est considérée comme recherche dans le champ du handicap l'ensemble des recherches, de toutes disciplines, concernant toutes les déficiences et quel que soit leur âge de survenue, en relation avec leurs environnements physiques, sociaux, techniques et culturels, dans le cadre plus général de l'activité et du fonctionnement humain²⁰. Ces recherches peuvent porter sur la survenue, la prévention, la réduction ou la compensation des limitations d'activité et sur les

¹⁸Philippe Thoumie, *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*, Rapport au Ministre délégué à la recherche et aux nouvelles technologies et au Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Paris, 2004, p. 22.

¹⁹ Adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001.

²⁰ Au sens de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) adoptée en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

conditions de l'inclusion et de la participation sociales des personnes concernées.

L'innovation concerne les retombées de ces recherches pour les personnes handicapées elles-mêmes. Elle a été considérée ici au sens large en termes de produits et de techniques comme en termes de services, de politiques publiques ou d'expérimentations sociales ; autrement dit, toutes les traductions concrètes de ces recherches qui -sous forme de réadaptation, de compensation, d'aménagement de l'environnement ou de réaménagement sociétal- visent à satisfaire un besoin des personnes concernées.

Encadré n°3 : Méthode de travail mise en œuvre

Le programme de travail du groupe « Recherche et Innovation » avait comme horizon la réalisation en trois ans un panorama complet de la recherche française sur le handicap. Trois champs ont été successivement étudiés : en 2008 la recherche sur le handicap dans le domaine des sciences humaines et sociales, en 2009 dans celui des sciences de l'ingénieur et en 2010 a été réalisé un état des lieux au sein de la recherche biomédicale. Les trois états des lieux ainsi effectués sont présentés en détail dans le volume II.

En revanche, pour cette synthèse, le groupe de travail a souhaité s'émanciper de ce découpage par grands champs disciplinaires en raison de la transversalité de ce champ de recherche et l'interdisciplinarité qu'elle implique.

Quatre approches ont été mobilisées conjointement pour établir cet état des lieux de la recherche sur le handicap : 1 - *Les contributions personnelles des membres du groupe*²¹ ; 2 - *Des auditions d'experts* (trente cinq, choisis pour avoir déjà produit des réflexions sur le sujet dans un cadre officiel ou pour occuper des responsabilités institutionnelles dans le domaine)²² ; 3 - *Des contributions des institutions membres de l'Observatoire* ; 4 - *Une étude bibliométrique*²³ de la production scientifique et des dépôts de brevets (première étude française sur le sujet).

Pour pousser plus avant l'analyse de la situation française, une approche en profondeur de la politique communautaire de R&D ainsi que des systèmes étrangers de recherche sur le handicap aurait été utile. Elle n'a hélas pas pu être engagée de façon aussi systématique que souhaité et les comparaisons internationales ont surtout concerné les publications scientifiques.

²¹ La composition du groupe « Recherche et Innovation » de l'Observatoire est présentée en annexe 3.

²² La liste des experts auditionnés figure dans l'annexe 4.

²³ Confiée à l'Observatoire des sciences et des techniques (OST) et financée conjointement par la Drees et la CNSA.

3. Etat des lieux de la recherche française sur le handicap : constat global

La faiblesse de la politique de recherche française sur le handicap, voire son absence, est dénoncée de façon récurrente dans de nombreux rapports officiels depuis près de 25 ans : rapports Inserm de 1985²⁴, rapport Fardeau de 2000²⁵ et 2004²⁶, rapport Blanc de 2002 et 2004²⁷, rapport de la Cour des comptes de 2003²⁸, rapport Thoumie de 2004²⁹ et jusqu'au rapport Poletti de 2008³⁰. Tous dénoncent la faiblesse des moyens de la recherche dans ce domaine, son absence d'organisation et sa trop faible visibilité, corollaires de l'absence du handicap parmi les priorités nationales de recherche.

Ceci contraste avec l'intérêt croissant que ce champ de recherche suscite dans d'autres pays, comme ceux d'Amérique du Nord ou certains pays européens tels que la Grande-Bretagne ou les pays scandinaves. Au niveau international, plusieurs champs de recherche autonomes et reconnus sont ainsi apparus, qui vont de la biomédecine (*Rehabilitation Sciences*) aux sciences de l'ingénieur (*Assistive technology* et *Neuro-engineering*) en passant par les sciences humaines et sociales (*Disability Studies*).

La situation a-t-elle significativement évolué en France, cinq ans après le vote de la loi de février 2005 qui, avec la création de l'ONFRIH, souhaite mettre cette évolution sous observation et évoque « *des programmes pluriannuels de recherche* ». Le handicap est-il parvenu à s'y constituer comme un grand domaine scientifique porteur d'innovations ? C'est à cette question qu'a tenté de répondre le groupe de travail « Recherche et Innovation » de l'ONFRIH.

Un bilan global contrasté ressort des investigations conduites, selon que l'on compare la situation actuelle de la recherche française sur le handicap et l'autonomie à celle qui prévalait auparavant en France, selon qu'on la compare avec celle qui prévaut dans des pays comparables ou encore selon qu'on la compare aux besoins et attentes des personnes :

- Des évolutions positives sont indéniables, tant au niveau des actions incitatives, qui se sont récemment multipliées, que du nombre de publications scientifiques qui progresse en absolu. On peut considérer qu'en dix ans la recherche sur le handicap s'est sensiblement développée en France, jusqu'à se situer même en très bonne position dans certains domaines tandis que d'autres restent en retrait.

²⁴ Inserm. *Réduire les handicaps*. Paris, La Documentation Française, Inserm, Analyses et Prospectives, 1985.

²⁵ Fardeau M. *Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées*. Paris, 2000.

²⁶ Michel Fardeau, *Structuration de la recherche sur le handicap en France*, note d'orientation pour le Ministre délégué à la recherche et aux nouvelles technologies et le Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, janvier 2004.

²⁷ Blanc P. *Compensation du handicap : le temps de la solidarité*. Rapport d'information de la commission des Affaires sociales du sénat n° 369, 2002, et Blanc P. *Rapport de la commission des affaires sociales du sénat n° 210*, 2004.

²⁸ Cour des comptes. *La vie avec un handicap. Rapport au Président de la République*. Les Editions des Journaux Officiels, juin 2003.

²⁹ Philippe Thoumie, *op. cit.*

³⁰ Béragère Poletti, *Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap, op. cit.*

- L'amélioration observée semble timide puisque la recherche sur le handicap reste proportionnellement moins développée en France que chez ses voisins et que sa part dans les publications scientifiques mondiale a régressé entre 2001 et 2007. Elle reste très en deçà de ce à quoi on pourrait s'attendre au vu des enjeux sociétaux, économiques, scientifiques.
- Les progrès sont encore notoirement insuffisants et les efforts de recherche déployés sont passablement déséquilibrés au regard des besoins, certains domaines paraissant relativement négligés (celui par exemple des aides techniques ordinaires) alors qu'ils correspondent à des attentes fortes des personnes handicapées.

Au total, l'évolution positive de la recherche française sur le handicap constatée dans certains domaines ne doit pas masquer les lacunes : bien que contrastée et en évolution, la situation de la recherche sur le handicap en France reste globalement insatisfaisante.

Quels sont les points marquants qui, si on entre dans le détail, peuvent expliquer cette situation générale insatisfaisante? Ils sont déclinés ci-après selon les quatre plans investigués, c'est-à-dire les politiques scientifiques (l'élaboration et le pilotage des orientations de la recherche), les actions incitatives (la programmation de la recherche et les financements fléchés sur le handicap), les opérateurs de recherche (leurs stratégies scientifiques, leur organisation, leurs instruments), la valorisation de la recherche (publications scientifiques et brevets).

4. Politique scientifique : le handicap peu présent dans la stratégie nationale de recherche et d'innovation

La question du handicap, parce qu'elle représente un enjeu de société majeur et parce qu'elle souffre d'un important déficit de reconnaissance dans les milieux de recherche, mériterait de figurer au rang de priorité thématique nationale pour la recherche. Les travaux approfondis du groupe ont cependant montré que cela n'est pas le cas, confirmant ainsi les termes d'un rapport parlementaire qui concluait récemment que « *le ministère de la recherche n'a pas de stratégie de développement de la recherche sur le handicap et n'en n'influence pas le développement* »³¹. Le groupe s'est donc attaché aux principaux mécanismes d'élaboration et de pilotage de la politique nationale de recherche, afin de comprendre comment la place du handicap pourrait y être renforcée.

La *Stratégie nationale de recherche et d'innovation* (SNRI) s'appuie sur une analyse concertée des besoins sociétaux, des défis scientifiques et des perspectives de développement économique pour établir de grandes priorités pour la recherche française, les inscrire dans une stratégie véritablement nationale afin qu'elles soient déclinées au niveau des différents dispositifs publics de programmation et de coordination de la recherche et jusque dans les laboratoires.

Pour les années 2009-2012, « *la santé, le bien-être, l'alimentation et les biotechnologies* » sont affichés comme première priorité de la Stratégie nationale de recherche et d'innovation (SNRI). Le handicap y apparaît explicitement au travers des technologies pour l'assistance et l'autonomie. On peut donc se réjouir qu'un des aspects de la recherche sur le handicap figure dans le document de référence qui doit désormais orienter la coordination et la programmation thématique de la recherche en France pour les quatre ans à venir. On peut dans le même temps regretter qu'une

³¹ Poletti B. 2008, *op. cit.*

visibilité d'ensemble n'ait pas été donnée à un domaine aussi transversal que celui du handicap. Ce dernier se retrouve en effet cantonné au seul secteur des technologies pour la santé : outre que cela ouvre peu de perspectives pour les sciences humaines et sociales, il est significatif que le handicap n'apparaisse pas dans l'axe dédié à l'environnement qui, à l'issue du Grenelle de l'environnement, figure pourtant en bonne place dans la Stratégie nationale de recherche et d'innovation.

On peut évoquer au moins deux raisons pour expliquer cela :

- On peut d'une part souligner une difficulté particulière à l'affirmation d'une politique de recherche dans le champ du handicap : c'est un domaine par essence interministériel. Or le dispositif mis en place pour définir la stratégie nationale de recherche repose sur des comités *sectoriels*, c'est-à-dire ministériels, qui réduisent la possibilité d'un vrai pilotage interministériel. Toute vision d'ensemble des enjeux est ainsi impossible et une question aussi transversale que celle du handicap ne peut émerger dans toute son ampleur et ne peut dès lors bénéficier d'un portage efficace. On peut espérer du *Comité Interministériel du Handicap*, récemment installé, qu'il concourt à renforcer la visibilité et la transversalité de ce champ, y compris lors du prochain processus de définition de la stratégie nationale de recherche et d'innovation.
- D'autre part, la concertation prospective sur laquelle sont bâties ces priorités, qui repose en principe sur une géométrie quadrangulaire (décideurs publics, scientifiques, acteurs économiques, monde associatif), accorde dans les faits peu de place aux associations : leur contribution au processus de définition des priorités nationales de recherche s'avère ainsi très en deçà de leur mobilisation pour la recherche sur le handicap. Or ces acteurs sociaux peuvent enrichir la compréhension des attentes de la société et la définition des problèmes à résoudre. Un tel dialogue plus ouvert avec la société est d'ailleurs un principe de nouvelle gouvernance de la recherche porté auprès de la Commission européenne par l'*European Advisory Board* (Eurab)³² ; et l'émergence de champs autonomes de recherche sur le handicap s'est en fait appuyée à l'étranger sur la mobilisation collective des personnes handicapées et de leurs proches. Un des enjeux en France, pour une politique de recherche volontariste sur le handicap, est du coup de favoriser la participation des associations concernées à la définition des orientations de la recherche et leur mobilisation autour des activités de recherche.

Cette absence de stratégie volontariste pour développer la recherche dans le champ du handicap reste aujourd'hui la cause première de la faiblesse de la recherche, considérée globalement, sur le handicap.

5. Actions incitatives : nombreuses mais éparses et aux financements trop ponctuels

5.1. Les actions au niveau européen

L'Union Européenne affiche la recherche comme une priorité politique. Le premier instrument de cette politique est le *Programme Cadre de Recherche et Développement* (PCRD) qui s'adresse à la recherche académique et industrielle. Sa 7^{ème} version, qui couvre les années 2007-2013, est déclinée en dix thèmes dont certains concernent explicitement l'autonomie et le handicap : l'un

³² Pour plus d'information, consulter le site : ec.europa.eu/research/eurab/.

concerne ainsi l'autonomie des personnes âgées (doté de 24 M €), un autre celle des personnes à mobilité réduite (doté de 34 M €) et celui consacré aux transports fait lui aussi explicitement référence au handicap. Il est toutefois très difficile d'identifier parmi la totalité des projets soutenus, le nombre de ceux relatifs au handicap.

La *programmation conjointe* entre Etats volontaires est un autre instrument coopératif de financement de la recherche qui existe depuis 2005. Cette programmation s'applique particulièrement bien aux domaines de recherche qui concernent des défis sociétaux importants, tel celui du handicap. C'est dans ce cadre que les maladies dégénératives, dont la maladie d'Alzheimer, ont été inscrites dans un agenda stratégique conjoint de recherche à moyen et long terme. S'inscrit également dans ce dispositif le *Programme transnational sur l'assistance à la vie autonome (Ambient Assisted Living – AAL 169)*³³, mis en place en 2008 pour 5 ans ; il finance des projets internationaux dans le domaine de l'autonomie. Il disposait en 2009 d'un budget total de près de 60 M € (dont 1,73 M € de fonds français financé par l'Agence nationale de la recherche (ANR) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)).

5.2. Les actions au niveau national

L'*Agence Nationale de la Recherche* (ANR), agence publique de programmation et de financement de la recherche, n'a pas lancé jusqu'à présent de programme transversal interdisciplinaire d'ensemble dédié au handicap. Son programme dit « blanc », c'est-à-dire non fléché, peut bien sûr accueillir des projets relatifs au handicap ; de même, une partie de sa programmation est construite autour de thématiques générales susceptibles d'être confrontées, parmi d'autres, à la question du handicap. Entre 2005 et 2009, l'ANR a ainsi financé 28 projets de recherche portant sur le handicap (majoritairement en robotique et dispositifs de suppléance) pour un montant supérieur à 13 M €.

N'en reste pas moins à l'ordre du jour la question d'un grand programme transversal autour du handicap, seul en mesure de faciliter l'interdisciplinarité entre grands champs disciplinaires, souvent requise par un tel domaine. On peut noter en outre que le mode d'action habituel de cette agence - par mise en concurrence de projets - favorise l'excellence scientifique de milieux existants, mais ne saurait contribuer à couvrir des domaines prioritaires peu investis ni à soutenir des milieux de recherche émergents. Or dans la situation actuelle, la consolidation d'un champ et d'une communauté de recherche sont bien des conditions nécessaires à l'essor de la recherche sur le handicap en France.

Outre sa programmation propre, l'ANR est associée à la conduite des douze programmes de recherche sectoriels que pilote la Mission interministérielle « recherche et enseignement supérieure » (Mires)³⁴. Certains programmes peuvent comporter explicitement un volet handicap. C'est le cas par exemple du *Programme national de recherche et d'innovation dans les transports terrestres* (Predit). Ce programme interministériel qui en est à sa quatrième version (2008-2012, 400 M € sur 5 ans) offre un bon exemple de déclinaison de la politique incarnée par la loi de février 2005 en programmation stratégique pour la recherche : la question de l'accessibilité, centrale dans la loi, a été explicitement inscrite en 2006 comme thématique de ce programme de

³³ Le site officiel européen : <http://www.aal-europe.eu/> et le site français : <http://www.aal-france.cea.fr>

³⁴ Il s'agit d'un outil de pilotage de crédits (non d'un outil de définition d'objectifs) inscrit dans la loi organique relative aux lois de finances (LOLF). Elle a un périmètre presque complet en matière de recherche au travers de ses douze programmes sectoriels (transports, espace, énergie, agriculture, etc.), à l'exception notable du secteur de la santé dont la recherche est essentiellement financée par l'Assurance maladie (loi de financement de la Sécurité sociale) et les industriels du secteur.

recherche sur les transports³⁵. Mais il faut bien constater que s'ils y figurent toujours, les objectifs d'accessibilité énoncés par la loi de 2005 pèsent aujourd'hui moins sur les orientations de ce programme que les recommandations issues en 2007 du Grenelle de l'environnement : face à la concurrence thématique des enjeux énergétiques et écologiques des transports, l'accessibilité n'a plus désormais la visibilité qu'elle a pu avoir dans la période précédente.

Le *Programme hospitalier de recherche clinique* (PHRC) est un autre type d'action incitative ciblée dont l'objectif général est de promouvoir la recherche clinique³⁶. Il est décliné en thématiques spécifiques qui reflètent les priorités du Ministère de la santé, qui le pilote. Ce programme, dont le montant annuel global avoisine les 75 M € (crédits provenant de l'Assurance maladie), a ainsi été partiellement fléché vers le handicap en 2001, 2003 et 2004³⁷. On peut souligner que la loi de février 2005 ne semble pas en avoir influencé les orientations, puisque l'affichage du handicap comme thème prioritaire était antérieur au vote de la loi et que ce fléchage thématique a disparu depuis au profit de déclinaisons spécifiques accompagnant les différents plans de santé publique (dont certains concernent toutefois le handicap : plan *Alzheimer*, plan *Psychiatrie et santé mentale*, plan *Maladies rares*, etc.). La thématique du handicap et de la médecine de réadaptation a été heureusement réintroduite dans le PHRC 2011. Ce programme sera en outre doublé à partir de 2011 d'un *Programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale* (PHRIP) qui ouvre des perspectives de recherche aux professions paramédicales impliquées dans la rééducation et la réadaptation (infirmiers, psychomotriciens, ergothérapeutes, prothésistes, kinésithérapeutes, etc.). S'il s'avère être un instrument utile pour développer la recherche clinique, on peut néanmoins regretter que ce programme soit surtout organisé autour de la recherche sur le médicament et peu aménagé pour accueillir la recherche clinique sur le handicap et sur les thérapeutiques de réadaptation, qui demandent une méthodologie spécifique. Il reste par ailleurs centré sur l'hôpital, comme son nom l'indique, ce qui exclut la recherche clinique dans les situations où vivent ordinairement les personnes handicapées : le domicile, les services de suite et les établissements médico-sociaux.

Il faut signaler aussi, à côté de ces programmes publics expressément destinés à la recherche, les programmes de soutien financier apporté à la R&D et à l'innovation industrielle par Oséo. L'aide apportée dans le secteur du handicap par cet établissement public est au moins de l'ordre de 1,5 M € annuels³⁸, auxquels il faut ajouter un apport de 10 M € sur 5 ans au profit du consortium *Descartes* qui développe la recherche en vue de solutions innovantes pour les malvoyants.

On observe à côté de ces grands programmes un foisonnement d'actions incitatives plus ciblées, initiées par de nombreux acteurs. Il peut s'agir d'institutions publiques, d'associations, de fondations et dans une moindre mesure de fondations d'entreprises. Parmi les institutions publiques, la *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* (CNSA) s'est associée à l'ANR pour soutenir la recherche sur les technologies pour l'autonomie (au sein du programme national *TecSan*, consacré plus largement aux technologies pour la santé, et du programme conjoint européen *Ambient Assisted Living* dédié aux technologies de l'information et de la

³⁵ Ce qui a permis de financer *in fine* trente quatre recherches sur ce sujet : dix concernaient l'amélioration des connaissances relatives aux conditions de déplacements des personnes à mobilité réduite, huit avaient pour sujet le développement de nouveaux services et seize traitaient de la mise au point de véhicules et systèmes de déplacement spécifiques.

³⁶ N'est pas évoquée ici la part de la dotation globale allouée aux CHU pour soutenir la recherche clinique (estimée en 2009 entre 640 M € et 1,4 Md € selon l'Inspection des Affaires sociales, Rapport RM 2009139P) et dont rien ne garantit qu'elle ne soit pas, pour partie au moins, réorientée vers d'autres postes afin d'assurer l'équilibre financier global des établissements hospitaliers.

³⁷ Ce qui a permis de financer *in fine* trente quatre projets (quinze en 2001, neuf en 2003 et dix en 2004).

³⁸ Ces chiffres sont sans doute sous-estimés car une partie des aides accordées aux domaines de la communication, des transports, du bâtiment, etc. peut concerner la recherche sur le handicap sans pouvoir être reconnue comme telle.

communication). Cet organisme s'est également associé à la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*³⁹ pour lancer plusieurs appels à projets de sciences humaines et sociales sur le handicap et porter en commun une démarche pérenne de soutien à la recherche dans ce champ. On peut espérer d'une telle initiative des effets structurants à terme.

Si le milieu associatif dans le champ du handicap est multiforme et son intérêt pour la recherche variable, un bon nombre d'associations développent des stratégies scientifiques et lancent des actions incitatives dans leurs domaines respectifs en direction des milieux de recherche. Prise globalement leur contribution financière est importante (près de 70 M € en 2009, recherche fondamentale comprise). Ces actions consistent pour l'essentiel en des appels à projets de recherche, lancés de façon parfois itérative et parfois épisodique, généralement circonscrits à des domaines étroits et sans toujours beaucoup de coordination.

La multiplication des actions incitatives explicitement dédiées à la recherche sur le handicap a ainsi augmenté très significativement les soutiens financiers à ce domaine. La pluralité des sources de financement peut être un atout, à condition toutefois qu'elle ne se traduise pas en un émiettement des fonds alloués et un antagonisme entre différentes actions incitatives concomitantes : plus on est éparpillé et moins on pèse face à la concurrence de gros programmeurs sectoriels et de champs scientifiques bien établis. On peut considérer que les financements dédiés proviennent aujourd'hui de sources trop dispersées et provisoires, et que ce morcellement nuit à la lisibilité et au rendement général de ces efforts qui ne pallient pas l'absence d'un grand programme national en faveur de la recherche sur le handicap. Concernant la recherche biomédicale, on peut légitimement s'interroger sur la pertinence de la cohabitation non coordonnée de deux systèmes distincts de financement public : celui des financements d'Etat alloués sur projets par l'ANR, d'une part, et celui des financements par l'Assurance maladie alloués par le Ministère de la santé, d'autre part.

Plus généralement, presque toutes ces actions incitatives reposent sur des appels à projets, c'est-à-dire qu'il s'agit là de soutiens ponctuels à la réalisation de recherches à courte échéance. Ces financements contractuels sur projets, on le sait, mobilisent habituellement plus les forces déjà constituées qu'ils ne contribuent à les développer : même dans le cas d'appels itératifs, voire permanents, il s'avère bien difficile d'évaluer leur capacité à structurer véritablement un milieu de recherche. Or on ne dénombre à ce jour que peu de soutiens financiers durables en vue de la constitution de jeunes équipes de recherche sur le handicap, encore moins de ressources pérennes et libres d'emploi allouées à des laboratoires pour des projets de plus long terme. Ceci devrait conduire à réfléchir aux nouveaux équilibres à trouver entre financements contractuels ponctuels et financements récurrents pour aider un milieu à émerger et à se structurer.

6. Les opérateurs de recherche

6.1. Un milieu de recherche sur le handicap en émergence mais des forces difficiles à estimer

La difficulté à repérer les forces de recherche engagées sur le handicap est le premier constat que l'on peut faire. Pour l'expliquer, plusieurs facteurs intriqués peuvent être invoqués. Ceci est dû en premier lieu à l'absence généralisée de toute démarche de recensement thématique dans l'administration de la recherche, qu'il s'agisse du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la

³⁹ Il s'agit d'une Direction d'études commune à différents ministères.

Recherche, des différents ministères de tutelle ou des directions d'établissements de recherche. Ceci est dû aussi à la difficulté à isoler clairement la part de la recherche dévolue au handicap au sein de champs scientifiques aux frontières poreuses et aux applications souvent multiples ce qui, en conséquence, se traduit en difficulté à estimer la part effectivement dévolue au handicap dans l'activité globale des équipes et des chercheurs. Enfin, les données colligées portent sur des équipes et des chercheurs qui peuvent ne travailler que très marginalement ou très épisodiquement sur le handicap, ce qui peut conduire à une interprétation très surestimée de la réalité. La difficulté est donc réelle et incite à considérer les données présentées ci-dessous comme de simples estimations à interpréter avec prudence.

En 2003, année déclarée année européenne des personnes handicapées, trois organismes de recherche ont tenté d'estimer les moyens qu'ils consacraient à la recherche sur le handicap. Le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) estimait alors son effort général dans ce domaine à environ 4% de son budget et identifiait comme travaillant sur le handicap vingt-quatre de ses laboratoires. L'Institut national de la recherche médicale et de la santé (Inserm) l'évaluait à 2,6% de son budget (soit 7,7 M €), 10% de ses formations impliquées, 3% de ses chercheurs et 2,4% de ses ingénieurs et techniciens de recherche (soit au total près de 50 « équivalents temps plein » pour une masse salariale de plus de 6 M €). Ces estimations du CNRS et de l'Inserm reposaient toutefois sur un périmètre extrêmement large qui débordent très largement celui de la recherche sur le handicap telle que circonscrite ici. L'Institut national de recherche en informatique et en automatique (Inria) dénombrerait quant à lui six équipes mobilisées dans ce champ. Ces recensements thématiques étaient ponctuels, partiels et souvent biaisés en ce qu'ils sous ou surestimaient la réalité selon les cas. Ils sont de toute façon maintenant anciens et, malgré la loi de février 2005, n'ont pas été actualisés. Que peut-on dire aujourd'hui de l'implication des structures de recherche dans le champ du handicap ?

6.1.1 La recherche sur le handicap au Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

Le CNRS est le seul organisme de recherche à couvrir toutes les disciplines et tous les domaines, de la recherche la plus fondamentale jusqu'à la recherche appliquée. Cet établissement scientifique généraliste privilégie toutefois la recherche fondamentale qui n'est pas spécifiquement centrée sur le handicap : celle-ci n'apparaît pas dans cet état des lieux puisqu'en effet ce dernier recense exclusivement les chercheurs et les travaux en lien direct avec les limitations fonctionnelles et les limitations de participation sociale des personnes présentant des déficiences. Ce choix délibéré, appuyé sur la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) ne doit pas faire perdre de vue que les recherches considérées ici comme plus spécifiques de la recherche sur le handicap s'appuient pour partie sur cette recherche d'amont menée au sein de cet organisme. Il ne lui est en outre pas facile d'identifier parmi ses activités celles qui concernent spécifiquement le handicap et les chiffres ci-après sous-estiment vraisemblablement la réalité.

Le CNRS s'est récemment réorganisé en dix Instituts, dont cinq sont directement concernés par la recherche sur le handicap.

Parmi ceux-ci, deux instituts sont tournés les sciences de l'ingénieur : l'*Institut des Sciences Informatiques et de leurs Interactions* (InS2I) et l'*Institut des Sciences de l'Ingénierie et des Systèmes* (InSIS). Le CNRS développe des recherches dans la plupart des domaines qui impliquent les sciences de l'ingénieur pour le handicap et l'autonomie. Le CNRS a recensé⁴⁰ globalement

⁴⁰ Lors d'un recensement autour de la bio-ingénierie pour la santé, complété pour le domaine du Handicap.

pour ce grand domaine disciplinaire une soixantaine de ses unités de recherche mobilisées à différents niveaux dans le domaine du handicap et de la suppléance⁴¹.

Un de ces nouveaux instituts du CNRS concerne spécifiquement les sciences de la vie : l'*Institut des Sciences Biologiques* (InSB). Il constitue désormais le principal acteur de la recherche biomédicale, avec l'Inserm dont il se démarque par l'orientation plus fondamentale donnée à ses recherches. Une dizaine d'unités de cet Institut, à vrai dire plus tourné vers la maladie que le handicap, mentionnent explicitement ce dernier parmi leurs axes de recherche. De nombreuses disciplines importantes pour la compréhension du fonctionnement humain y trouvent un développement conséquent, comme la physiologie intégrée ou les sciences du comportement et la cognition, moins présentes dans les autres organismes de recherche. Ces recherches reposent souvent sur une approche pluridisciplinaire qui déborde souvent les seules sciences du vivant.

L'*Institut des Sciences Humaines et Sociales* (InSHS) regroupe l'ensemble du champ disciplinaire que son intitulé indique. Près d'une centaine d'unités (soit 28%) de recherche en sciences humaines et sociales rattachées au CNRS sont repérées comme travaillant (ou ayant travaillé) au moins pour partie sur le handicap. Cela représente près des deux tiers des unités repérées comme investies dans le champ du handicap, tous domaines confondus, mais il est hélas impossible de connaître la part de leur activité globale consacrée en propre à ce domaine.

Enfin l'*Institut Ecologie et Environnement* (InEE), très transversal, recouvre quant à lui quasiment l'ensemble des disciplines. Son champ couvre les recherches sur les relations hommes-milieus et les relations santé-environnement, ce qui fait potentiellement du domaine du handicap un excellent domaine d'application pour ces thématiques scientifiques. Malgré une définition qui fait du handicap le résultat des interactions entre des capacités fonctionnelles et un environnement, la tendance à privilégier la réadaptation des personnes sur l'aménagement de l'environnement demeure forte. Aussi la place de la question du handicap comme axe de recherche substantiel au sein de cet institut, reste à construire d'autant plus qu'il se trouve confronté à une forte concurrence thématique dans le champ de l'écologie.

Dans le cadre de l'année européenne des personnes handicapées, le CNRS avait mis en place en 2002 un réseau thématique pluridisciplinaire (RTP) dédié au handicap ; ceci a permis de soutenir une cinquantaine de projets de recherche visant à favoriser l'autonomie des personnes handicapées. Le CNRS a cherché à promouvoir ces dernières années des dispositifs favorisant l'interdisciplinarité autour d'une thématique transversale, approche souvent nécessaire pour celle du handicap comme on le sait. C'est notamment le cas dans le domaine de la perte d'autonomie liée au handicap, au vieillissement et aux déficiences motrices et cognitives avec, par exemple, le Programme interdisciplinaire de recherche (PIR) « *Longévité et Vieillesse* » porté depuis 2008 par trois de ses instituts (InSHS, InSIS et InSB) et reconduit au moins jusqu'à 2011.

6.1.2. La recherche sur le handicap à l'Institut national de la recherche médicale et de la santé (Inserm)

C'est le principal établissement français de recherche biomédicale et en santé, et le seul à lui être entièrement dédié. L'Inserm s'est récemment réorganisé en huit Instituts, dont deux sont plus particulièrement concernés par la recherche sur le handicap. C'est d'une part l'Institut *Technologies pour la santé* qui couvre la recherche sur la chirurgie et les actes médicaux liés aux dispositifs implantables, les dispositifs de suppléance fonctionnelle ou encore une part de la

⁴¹ Domaine compris ici comme couvrant également les déficiences liées au vieillissement normal et pathologique.

rééducation fonctionnelle. C'est d'autre part l'Institut *Santé publique* dont l'intitulé complet comprend le mot « handicap » qui fait donc partie de ses attributions officielles. L'Institut de Recherche en santé Publique (IReSP), qui en est une des composantes, a contribué au lancement d'appels à projets sur le handicap et mène une *Action concertée incitative* qui vise à soutenir la recherche dans ce domaine.

D'autres instituts sont également potentiellement concernés, par exemple, l'Institut *Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie* ou encore l'Institut *Génétique, génomique et bioinformatique* (mais celui-ci concerne essentiellement la recherche fondamentale et sort du périmètre tel que défini ici). Des passerelles devront être imaginées entre ces différents instituts pour ne pas compromettre l'essor de la recherche sur un domaine aussi transversal que le handicap. Au vu de ses missions, l'Institut Santé Publique semble le mieux à même de coordonner les actions transversales qui pourraient se mettre en place entre plusieurs instituts.

Il n'est pas facile non plus pour l'Inserm d'identifier parmi ses activités les travaux qui concernent spécifiquement le handicap. Cet organisme a tenté cependant en 2008 d'établir un inventaire de ses équipes de recherche impliquées dans ce domaine à partir des mots clés de sa banque d'information, inventaire qui a permis d'en repérer une soixantaine. Ceci ne reflète cependant pas le volume réel de l'effort global de recherche sur le handicap, telle qu'entendue dans ce rapport (cf. encadré n° 2) : cette estimation devrait être fortement revue à la baisse si on s'appuyait sur la même définition de la recherche sur le handicap que celle retenue ici.

La Direction Générale de cet organisme avait en 2004 imaginé mettre en place, avec l'appui du Ministère de la recherche, un dispositif destiné à soutenir et coordonner la recherche sur le handicap dont la forme restait à définir : "Institut de recherche sans murs" dédié au Handicap ou encore "Programme national de recherche thématique" sur cette question. Les récentes réformes du système français de recherche ont empêché la mise en œuvre de ces propositions qu'aucun des acteurs du nouveau paysage de la recherche (Aviesan, ANR...) n'a reprises à ce jour à son compte pour leur donner corps.

6.1.3. La recherche sur le handicap dans les autres organismes publics de recherche

Il a paru nécessaire de tenter de rendre compte de l'effort global de recherche sur le handicap engagé par les deux principaux organismes de recherche concernés, le CNRS et l'Inserm. La distinction par organisme reste pour autant assez peu fondée puisque des équipes de recherche peuvent être simultanément rattachées à ces deux organismes, et parfois à d'autres encore. Cela ne rend en outre pas compte des coopérations, bien réelles, entre organismes de recherche et entre organismes et Universités ou autres établissements.

On constate qu'outre le CNRS et l'Inserm la plupart des autres établissements publics de recherche contribue, à des degrés certes très variables, à la recherche sur le handicap : l'*Institut national de recherche en informatique et automatique* (Inria) pour la robotique et les technologies de l'information et de la communication ; le *Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives* (CEA) pour les aides techniques pour l'autonomie ; l'*Institut d'étude démographiques* (Ined) pour la conception et l'analyse des grandes enquêtes de l'Insee centrées sur le handicap ; le *Centre scientifique et technique du bâtiment* (CSTB) pour les bâtiments « intelligents » favorisant l'autonomie des personnes ; l'*Institut de recherche sur les transports et leur sécurité* (Inrets)⁴² pour l'accessibilité des transports et la mobilité des personnes handicapées.

⁴² Devenu l'*Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux* lors de sa fusion le 31 décembre 2010 avec le *Laboratoire Central des Ponts et Chaussées* (LCPC).

Il faut d'autre part mentionner les établissements supérieurs d'enseignement et de recherche, Universités et Grandes écoles, qui développent eux aussi, de façon parfois substantielle, la recherche sur le handicap, du reste souvent en lien avec les organismes de recherche cités plus haut. Le nombre et l'autonomie de ces établissements rendent tout recensement thématique des activités de recherche très difficile parce que leurs administrations de tutelle ne sont pas outillées pour.

Les travaux de quelques grands établissements atteignent toutefois une visibilité suffisante pour être repérables. Pour les sciences humaines et sociales, on peut évoquer l'École des Hautes études en Sciences sociales (EHESS) qui a engagé une démarche volontariste qui articule sa politique d'accueil d'étudiants handicapés avec un programme d'enseignement et de recherche «Handicap et sciences sociales»; l'École des Hautes études en Santé publique (EHESP) entend développer un pôle de recherche interdisciplinaire sur le handicap en s'appuyant sur la création de trois chaires spécialisées sur le handicap en partenariat avec le CNRS, l'Inserm et l'École normale supérieure et le soutien financier de la CNSA.. L'Institut Télécom, qui regroupe six grandes écoles d'ingénieurs, a quant à lui défini le développement des technologies pour l'autonomie comme « grand défi applicatif ». D'autres grandes écoles d'ingénieurs (l'Institut polytechnique de Grenoble, Arts et Métiers Paris Tech, etc.) et les trois Universités de Technologie développent également des recherches sur ces technologies. Plusieurs Centres hospitaliers universitaires (CHU) s'impliquent dans la recherche clinique sur les aides techniques pour la suppléance des déficiences. L'Institut national de formation et de recherche sur l'Éducation des jeunes handicapés et les Enseignements adaptés (INS HEA), désormais établissement d'enseignement supérieur, a maintenant une mission de recherche. Il développe un département de recherche avec des partenariats internationaux sur l'accessibilité des systèmes éducatifs, les besoins éducatifs particuliers et la scolarisation des enfants et jeunes adultes handicapés.

6.1.4. La recherche industrielle sur le handicap encore plus difficile à repérer

Dresser un tableau précis de la recherche industrielle est impossible car elle est très dispersée et préserve souvent la confidentialité de ses travaux pour des raisons de secret industriel. On sait que le crédit impôt-recherche, aide fiscale indirecte à la R&D, est en très forte augmentation : il serait cependant imprudent d'en extrapoler une croissance proportionnelle des efforts effectifs de R&D⁴³, et encore moins ceux propres au champ du handicap car on ne dispose pas de données sectorielles. Le Syndicat national de l'industrie des technologies médicales (Snitem) ne semble pas en mesure de chiffrer l'investissement en R&D des entreprises qu'il représente. Oséo évalue le taux d'investissement en R&D à 4% en France pour l'ensemble du secteur des technologies médicales, c'est-à-dire inférieur à la moyenne européenne⁴⁴.

Les aides directes à la R&D peuvent quant à elles être ciblées et par là influencer la recherche industrielle de long terme. On connaît un peu mieux leur répartition par secteurs sans que cela permette toutefois d'estimer l'effort global de recherche fait par les industriels dans le champ du handicap. Tout au plus peut-on repérer quelques sociétés engagées dans des projets partenariaux soutenus dans le cadre de programmes publics de recherche ou de soutien à l'innovation. Il peut s'agir de grandes ou très grandes entreprises du secteur des télécommunications (Orange, Alcatel-Lucent...), de la lunetterie (Essilor), du bâtiment (Legrand), des transports (EADS, SNCF). Il peut

⁴³ Dhont-Peltrault E., Lallement R., Les aides publiques à la R&D : mieux les évaluer et les coordonner pour améliorer leur efficacité, *La note de veille* n° 208, Centre d'analyse stratégique, 2011.

⁴⁴ Oséo, *Technologies médicales, Synthèse sectorielle*, 2009, p. 3. Si cet organisme publie annuellement des synthèses sectorielles, il est toutefois difficile d'en extraire la part dévolue au seul handicap et ce chiffrage ne concerne de surcroît que les soutiens financiers publics à l'innovation et non l'effort en R&D des industriels eux-mêmes.

s'agir au contraire de petites ou très petites entreprises, dont l'investissement en R&D est très fort pour celles issues des milieux académiques de recherche en informatique et robotique (Métrovision, Robosoft...) ou paraît au contraire plus modeste pour celles du secteur des dispositifs médicaux destinés aux personnes handicapées. Il est malheureusement impossible d'apprécier les moyens, humains et financiers, consacrés par ces entreprises à la R&D explicitement tournée vers le handicap et l'autonomie.

6.1.5. Au total, un développement disparate de la recherche sur le handicap

Il ressort de l'inventaire dressé ci-dessus que de nombreux organismes de recherche prospectent le secteur du handicap. En dépit de la difficulté à estimer l'ampleur de leur engagement (en raison de la porosité des domaines et des changements de thématiques), on peut considérer que la recherche dans ce champ s'est, durant la période récente, significativement développée. Les collectifs de recherche explorant des questions en rapport direct avec le handicap semblent toutefois regrouper, toutes disciplines et thématiques confondues, un nombre modeste de chercheurs, mais la situation semble assez disparate selon les disciplines et les secteurs.

6.2. Des milieux de recherche inégalement structurés autour du handicap

Le panorama d'ensemble de la recherche sur le handicap fait ressortir la dualité de son organisation, avec d'une part la coexistence de petites équipes relativement dispersées et d'autre part d'importants pôles pluridisciplinaires regroupés autour d'une thématique ciblée.

6.2.1. Des équipes de recherche trop petites et disséminées

Des équipes de recherche trop petites et disséminées : c'est la situation qui prévaut encore aujourd'hui, du moins pour la recherche sur le handicap en sciences humaines et sociales et, dans une moindre mesure, pour certaines disciplines biomédicales. Cela ne préjuge pas de la qualité intrinsèque des recherches conduites mais nuit à la reconnaissance du handicap comme grand axe de recherche fédérateur.

Pour ce qui concerne les sciences humaines et sociales, le nombre de chercheurs qui travaillent sur le handicap reste globalement faible. Certains d'entre eux sont rattachés à de grands laboratoires d'excellence disciplinaire au sein desquels le handicap occupe bien souvent une place marginale. D'autres appartiennent à de petites équipes souvent strictement universitaires. La cartographie des équipes financées pour des projets dédiés au handicap montre leur dissémination sur tout le territoire national. Faut-il discerner là un potentiel de développement de la recherche sur le handicap généralisé et s'en féliciter ? Ou faut-il craindre au contraire un émiettement des forces qui empêche d'atteindre la masse critique capable de donner une visibilité suffisante au domaine ? S'il faut rester prudent dans l'interprétation, le nombre élevé de partenariats entre équipes géographiquement éloignées, attestée dans les projets déposés, inviterait plutôt à l'optimisme et à voir là un indice en faveur d'une densification progressive des réseaux de coopérations entre chercheurs autour de la thématique du handicap.

Pour ce qui concerne les sciences biomédicales, la situation est plus hétérogène. Il existe en effet un fort contraste entre certains domaines nouvellement investis par de gros consortiums de recherche pluridisciplinaires et d'autres qui le sont par des équipes beaucoup plus modestes. La recherche clinique sur les dispositifs médicaux destinés aux personnes handicapées fait pour l'instant partie de cette seconde catégorie. La situation est proche pour la médecine physique et de réadaptation car les chercheurs de ce domaine sont des praticiens dispersés dans leurs services hospitaliers et confrontés aux difficultés méthodologiques mal résolues de la recherche clinique dans ce domaine. Pour les handicaps psychique et mental, la situation initiale de faiblesse et de

dispersion de la recherche évolue assez rapidement, la psychiatrie se rapprochant de grosses équipes de recherche en neurosciences et sciences cognitives.

Pour la recherche sur le handicap impliquant les sciences de l'ingénieur, la situation est différente car le handicap n'est bien souvent qu'un domaine applicatif parmi d'autres et il peut alors bénéficier de la mutualisation d'infrastructures de recherche et de l'avancée des connaissances produites dans d'autres domaines, en général par de grosses équipes de recherche. L'état des lieux dressé dans le document d'orientation stratégique de l'Institut Thématique Multi-Organisme *Technologies pour la santé* souligne toutefois « *la dispersion et le manque de visibilité des équipes travaillant dans le domaine de l'autonomie et du handicap* »⁴⁵ alors même que le développement de systèmes d'assistance à la personne handicapée ou âgée ainsi qu'à leurs aidants y est identifié comme un grand défi scientifique et technique.

6.2.2. Quelques grands pôles interdisciplinaires

Coexistent avec ces petites équipes dispersées quelques pôles de recherche interdisciplinaires importants qui mobilisent tout à la fois les sciences de l'ingénieur, les sciences biomédicales, et à un moindre degré les sciences humaines et sociales. Le handicap y est traité comme une question de recherche éminemment transversale qui appelle des coopérations entre grands domaines disciplinaires et en leur sein, entre recherche fondamentale et recherche appliquée, entre recherche et innovation, entre opérateurs publics et privés mais aussi entre personnes handicapées et chercheurs. Ces grands consortiums de recherche sont souvent intégrés localement dans des « écosystèmes de l'innovation », en particulier les « pôles de compétitivité » qui depuis 2004 visent à rassembler sur un territoire des entreprises et des centres de recherche, publics et privés, afin de développer des synergies autour de projets innovants mobilisateurs.

L'expérience de *l'Institut de la vision* semble montrer que de tels consortiums de recherche, qui regroupent plusieurs centaines de chercheurs d'horizons disciplinaires et institutionnels divers, en lien avec des industriels et des services hospitaliers, peuvent être un puissant facteur de développement de la recherche sur le handicap, fondamentale et clinique, et de sa valorisation en termes d'innovations (cet Institut est d'ailleurs reconnu « projet structurant » par un pôle de compétitivité et il participe au consortium européen *Descartes*, évoqué au § 4.2, qui associe industriels et chercheurs académiques). Le cluster *Handicap, vieillissement, neurosciences* est un autre exemple qui contraste avec le premier, à la fois par son objet et par ses modalités d'organisation et de financement, mais qui souligne lui aussi la faculté de pôles pluridisciplinaires bien repérables à dynamiser la recherche et l'innovation dans le champ du handicap. Il met de surcroît en évidence la nécessaire pérennité, en particulier financière, de ces dispositifs qui permettent de renforcer les synergies entre disciplines et entres acteurs, chercheurs, industriels et société civile.

Les sciences de l'ingénieur, et dans une certaine mesure également les sciences biomédicales, peuvent développer des synergies entre domaines connexes, en particulier par un va et vient de briques technologiques entre domaines applicatifs. C'est bien ce que l'on observe dans le secteur du handicap : cela est singulièrement vrai pour les technologies de l'information et de la communication (TIC) où de nombreux partenariats existent au sein même des milieux de recherche, entre ces derniers et de grands groupes industriels ou de petites start-up (cela apparaît dans la composition des regroupements constitué en pôles de compétitivité ou encore dans les consortiums européens de recherche). Dans ces disciplines, le handicap se donne en effet plutôt à

⁴⁵ Orientations stratégiques de l'Institut Thématique Multi-Organisme des *Technologies pour la santé*, Document ronéoté, 2009, page 41.

voir comme un champ applicatif substantiel⁴⁶. Tous les domaines ne bénéficient cependant pas d'un tel dynamisme : on ne retrouve pas une telle vigueur dans les sciences de l'environnement, au sein desquelles le handicap est hélas insuffisamment identifié comme un domaine applicatif susceptible de contribuer au développement de ces disciplines et de leurs méthodologies.

6.3. Le handicap, une thématique transversale qui appelle à renforcer les coopérations

La recherche sur le handicap recouvre des domaines très divers, à l'interface de nombreuses disciplines; elle est conduite au sein de multiples organismes de recherche ; les processus d'innovation mobilisent de nombreux acteurs appartenant à des univers variés : chercheurs, industriels, prescripteurs, utilisateurs. C'est pourquoi la question des coopérations à tous ces différents niveaux revêt une acuité toute particulière pour dynamiser la recherche dans ce domaine.

6.3.1. Les coopérations entre organismes de recherche

Les organismes de recherche se coordonnent désormais au travers des cinq Alliances au sein desquelles ils sont fédérés (cf. § 2) Le champ du handicap, très transversal, est potentiellement du ressort de quatre⁴⁷ de ces cinq Alliances. L'*Alliance nationale pour les sciences de la vie et la santé* (Aviesan) peut cependant être considérée comme la structure leader pour ce domaine.

Cette Alliance fédère tous les établissements publics (et assimilés) concernés par la recherche en santé, fondamentale et appliquée⁴⁸. Les coopérations nécessaires à l'essor de la recherche sur le handicap pourraient se trouver favorisées par ce nouvel outil d'orientation stratégique et de coordination. A peine installée, il est encore trop tôt pour savoir si cette Alliance saura porter la question du handicap comme grande question scientifique au sein des neuf organismes qu'elle réunit et auprès de l'ANR qui doit désormais établir sa programmation thématique en coordination avec elle.

A ce jour, c'est encore l'*Institut fédératif de recherche sur le handicap* (IFR N° 25) qui, malgré ses faibles moyens, reste le principal animateur et coordinateur de la recherche sur le handicap au niveau national ; ce rôle est reconnu puisque cet IFR est régulièrement reconduit après chaque évaluation quadriennale et, le programme IFR prenant fin, il devrait se prolonger prochainement sous la forme d'une *Structure Fédérative de Recherche* adossée à l'Inserm.

Il existe d'autre part un ensemble de nouveaux dispositifs, conçus au niveau national ou régional, qui visent à renforcer les initiatives de coopérations régionales et locales. L'existence de plusieurs

⁴⁶ Cela amène à relativiser pour les sciences informatiques et robotiques les assertions selon lesquelles « la recherche académique sur les TIC s'intéresse peu au secteur de la santé et de l'autonomie » (Alcimed/CNSA, *Etude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie*, Octobre 2007, page 17) ou « ces travaux manquent de visibilité au niveau européen et international » (Gimbert V., *Les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ?* Note de veille n° 158 du Centre d'Analyse Stratégique, Décembre 2009, page 5).

⁴⁷ L'*Alliance nationale pour les sciences de la vie et la santé* (créée en avril 2009), l'*Alliance pour les sciences et technologies de l'information* (créée en décembre 2009), l'*Alliance pour l'environnement* (créée en février 2010) et l'*Alliance nationale des humanités, sciences humaines et sociales* (créée en juin 2010).

⁴⁸ Ses membres sont le *Centre national de la recherche scientifique* (CNRS), l'*Institut national de la recherche médicale et de la santé* (Inserm), le *Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives* (CEA), l'*Institut national de la recherche agronomique* (Inra), l'*Institut Pasteur*, l'*Institut national de recherche en informatique et automatique* (Inria), l'*Institut de recherche pour le développement* (IRD), la Conférence des Présidents d'Université et celle des Directeurs généraux de CHU.

consortiums de recherche multi-organismes constitués dans le champ du handicap (cf. § 4.3) montre que certains acteurs du domaine savent s'approprier localement avec efficacité ces nouveaux instruments de coopération.

6.3.2. Les coopérations entre disciplines académiques

Le handicap est l'archétype même de ces domaines de recherche autour desquels s'interpénètrent de plus en plus les disciplines de la compréhension du fonctionnement du corps, les sciences de l'élaboration de réponses techniques et celles de la compréhension du comportement humain et de la société. Il s'accommode dès lors assez mal d'une organisation trop strictement disciplinaire, qui prévaut encore pour partie dans la plupart des organismes de recherche : cela entrave la constitution ou la reconduction d'équipes transdisciplinaires, la carrière des chercheurs investis sur de tels domaines et le recrutement de chercheurs au profil interdisciplinaire⁴⁹. Il existe toutefois certains dispositifs et instances d'évaluation scientifique qui permettent de prendre en compte les approches interdisciplinaires que requiert le champ du handicap : on peut évoquer les intercommissions de l'Inserm ou encore les « commissions interdisciplinaires » du CNRS ou les « intersections » du Conseil national des universités (CNU). De tels outils devraient être mobilisés aujourd'hui pour soutenir la transversalité de la recherche sur le handicap (il a d'ailleurs existé dans le passé à l'Inserm des intercommissions « handicap », puis « handicap et vieillissement »).

Les coopérations disciplinaires dans le champ du handicap sont malgré tout nombreuses, inscrites ou non dans des réseaux formalisés : les organismes devront veiller à ce que leurs nouvelles organisations en Instituts disciplinaires les favorisent plutôt que les entravent. La recherche sur le handicap pourrait en outre tirer parti de certains dispositifs transversaux existants qui pourraient lui être consacrés, à l'instar par exemple des « programmes interdisciplinaires de recherche » (PIR) du CNRS.

6.3.3. Les coopérations entre organismes de recherche et industriels

Beaucoup d'efforts sont déployés en France pour renforcer les partenariats entre milieux de recherche et milieux économiques. Cela s'exprime du côté des pouvoirs publics par divers instruments de soutien à l'innovation, du côté des organismes de recherche par la création de filiales de transfert pour valoriser leurs portefeuilles de brevets et du côté des industriels, par leur implication dans des pôles de compétitivité et dans des consortiums de recherche.

Dans le champ du handicap, les coopérations entre milieux de recherche et milieux industriels restent variables : elles s'avèrent très nourries dans le domaine des technologies de l'information et de la communication appliquées à l'autonomie ; elles sont encore fortes dans le domaine de la robotique (certains producteurs d'innovations doivent cependant parfois trouver des débouchés industriels à l'étranger); elles sont bien moindres dans le domaine des dispositifs médicaux.

La création, dans le cadre de la réorganisation du système de recherche, de l'Institut Thématique Multi-Organisme des Technologies pour la santé va contribuer à offrir à l'ensemble des entreprises, quelle que soit leur taille, « un panorama du tissu scientifique national par grands domaines et être en mesure si besoin est de mobiliser les équipes concernées »⁵⁰. Cet Institut

⁴⁹ Au point que la direction du CNRS s'interrogeait sur l'existence même de tels profils dans sa réponse aux remarques formulées par la Cour des comptes (Cour des comptes, Rapport 2008) alors que d'autres établissements de recherche, comme l'Inria, en avaient déjà fait un critère de recrutement.

⁵⁰ Orientations stratégiques de l'Institut Thématique Multi-Organisme des *Technologies pour la santé*, Document ronéoté, 2009, 47 pages.

pourra ainsi traduire les besoins à satisfaire en questions scientifiques structurées, puis identifier les équipes de recherche en mesure de les traiter : les entreprises du secteur du handicap, même les plus petites, devraient ainsi trouver dans cette nouvelle structure un interlocuteur capable de les rapprocher des milieux de recherche.

6.3.4. Les coopérations entre milieux de recherche et associations

L'existence de nombreuses associations est une des spécificités du secteur du handicap. Ce milieu associatif est très divers mais il compte des fédérations et des associations puissantes dont certaines s'affirment comme des partenaires des milieux de recherche⁵¹. Elles ont indéniablement donné un coup d'accélérateur à la recherche sur le handicap.

On peut pourtant considérer que le point de vue des personnes handicapées reste insuffisamment pris en compte lors de l'élaboration des stratégies scientifiques des organismes de recherche : à ce jour, seul l'Inserm leur a accordé une place au travers d'une structure consultative placée auprès de sa direction générale, le *Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades* (Gram) où les associations du secteur du handicap sont fortement représentées. Il serait utile d'aller plus loin et que les Instituts Thématiques Multi-Organismes les plus concernés par le handicap : les ITMOs *Technologies pour la santé* et *Santé Publique*, engagent un dialogue pérenne avec les associations œuvrant dans le champ du handicap afin de traduire leurs préoccupations pratiques en questions scientifiques et orienter vers elles des chercheurs du domaine.

En aval de l'élaboration des stratégies scientifiques, l'expérience empirique des personnes handicapées reste inégalement sollicitée par les opérateurs de recherche et d'innovation. De ce fait, certains travaux semblent parfois plus guidés par les défis technologiques à relever que centrés sur l'individu et ses besoins. Un recours plus affirmé aux capacités d'expertise des personnes handicapées pourrait parer à de tels décalages. Il faut donc créer les conditions qui permettent l'expression de leurs attentes et de leurs points de vue tout au long du processus de recherche et d'innovation.

Outre les associations de personnes handicapées et leurs familles, il existe dans le champ du handicap des structures associatives professionnelles, à financement public, proches du terrain et des secteurs sanitaire et médico-social. Il s'agit en particulier des *Instituts régionaux de travail social* (IRTS) et des *Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées* (Creai), dont certains, peu nombreux, produisent des travaux d'études, en général à l'écart du champ académique ce qui dessert leur visibilité et leur reconnaissance. Il y a là un fossé à combler. L'Inserm plaide d'ailleurs pour un rapprochement avec le secteur médico-social⁵². Le projet de Centre de recherche et d'expertise sur les handicaps porté par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), qui a dans son périmètre de compétence le secteur médico-social, devrait y contribuer.

6.4. Des instruments pour la recherche et l'innovation à développer

La recherche, quel qu'en soit le domaine, réclame des politiques scientifiques, des organisations et des partenariats : les analyses présentées plus haut concernent ces différents aspects. Mais la production de connaissances nécessite aussi des instruments et des méthodes qui en permettent la

⁵¹ Elles sont dotées de conseils scientifiques et ont lancé leurs premiers appels à projets de recherche voilà plus de quinze ans.

⁵² Inserm, *Notre stratégie pour les sciences de la vie et de la santé* 2010-2015, page 33.

mise en œuvre. La recherche et l'innovation dans le champ du handicap ont leurs caractéristiques propres, ce qui appelle des instruments spécifiques à défaut desquels la recherche dans ce domaine peinera à se déployer.

6.4.1. Les outils d'observation

L'absence de données nationales sur le handicap, longtemps dénoncée⁵³, a été palliée en 1998 par la première grande enquête nationale de l'Insee dédiée au handicap. Sa mise à disposition des milieux de recherche, divers et parfois initialement éloignés de la thématique du handicap, a joué un rôle structurant dont l'apport a été maintes fois souligné⁵⁴. Elle est désormais reconduite tous les cinq ans sous une forme renouvelée et sera intégrée à partir de 2014 dans une enquête européenne sous l'égide de l'Union Européenne. Ces actualisations périodiques viennent alimenter ce qui forme désormais un ensemble de bases de données qui tient lieu de *grand équipement pour la recherche* en épidémiologie et en sciences sociales sur le handicap et mériterait d'être labellisé comme tel par le Ministère de la Recherche.

D'autres bases de données sont susceptibles de permettre des recherches sur le handicap. Ce sont d'une part les *registres de morbidité*⁵⁵ et d'autre part les *cohortes*⁵⁶. Plusieurs de ces instruments d'observation⁵⁷ sont susceptibles d'alimenter certains travaux sur le handicap. Ces outils sont utiles mais restent perfectibles, car les données colligées sont souvent limitées ou peuvent être circonscrites ce qui restreint les possibilités d'analyse.

Il existe ainsi aujourd'hui un ensemble de base de données, de nature diverse, qu'il faut considérer comme des instruments communs pour la recherche sur le handicap (l'accès doit en être aisé pour la recherche publique car les équipes de recherche n'ont pas les moyens de constituer de telles bases de données). On manque toutefois d'une cohorte réellement dédiée à la recherche sur le handicap et, dans ce but, précisément renseignée en continu à la fois sur les capacités fonctionnelles des individus (en référence à la Classification du Fonctionnement humain, CIF, de l'OMS) et sur les caractéristiques de leurs environnements physique et social, y compris leurs évolutions respectives.

L'Agence nationale de la recherche a lancé en 2010 un appel d'offres (doté de 200 M €) dans le but de développer un petit nombre de cohortes pour la recherche en santé, notamment dans des champs jusque-là peu étudiés. L'appel est en cours et on ne sait pas encore si des chercheurs auront réussi le pari ambitieux de se saisir de cette opportunité pour constituer une cohorte, voire plusieurs, spécifiquement conçue pour la recherche sur le handicap.

⁵³ Join-Lambert M.T., Borrel C., Deveau A., Risselin P., *Handicap et dépendance. L'amélioration nécessaire du système statistique. Rapport du groupe de travail du Conseil National de l'Information Statistique*, Paris, 1997

⁵⁴ Notamment dans la plupart des rapports officiels parus depuis sur le handicap (Cour des comptes 2003, rapport de P. Blanc 2004, de M. Fardeau 2004, de B. Poletti 2008).

⁵⁵ Ce sont des structures épidémiologiques qui réalisent, dans un but de surveillance et de recherche, l'enregistrement continu et exhaustif des cas d'une pathologie donnée sur un territoire bien défini. Huit concernent le handicap.

⁵⁶ Ce sont des outils de suivi longitudinal destinés à aider à la compréhension des déterminants des états de santé.

⁵⁷ Il s'agit en particulier des registres respectivement dévolus aux malformations congénitales, aux handicaps de l'enfant, à la mucoviscidose et accidents de circulation ; il s'agit des cohortes *Elfe*, *Epipage 2* et *Constances*.

6.4.2. Des méthodes d'évaluation encore inabouties

L'évaluation du service rendu par les aides techniques, individuelles et collectives, et par les dispositifs médicaux est particulièrement complexe car elle doit se faire à chaque maillon d'une longue chaîne : le produit technique lui-même, les éventuels actes médicaux associés, l'organisation qu'il peut nécessiter, ses effets sur les capacités humaines, ses impacts sociaux, économiques, juridiques, éthiques, etc. Les problèmes à résoudre sont singulièrement ardues et les solutions restent actuellement peu satisfaisantes.

Les méthodes utilisées aujourd'hui pour évaluer les aides techniques individuelles et les dispositifs médicaux proviennent du médicament (secteur industriel pourtant plus récent). Cette transposition n'est pas toujours bien adaptée aux méthodes et produits non pharmacologiques : les contraintes réglementaires peuvent par exemple s'avérer disproportionnées par rapport à des risques encourus mineurs ; la classique méthode du double aveugle peut être impraticable ; la grande diversité des types d'aides techniques rend difficile la standardisation de protocoles, etc. Or la propension des industriels du secteur à répondre à de telles contraintes est d'autant plus faible qu'ils n'ont ni la culture ni le savoir-faire de la recherche clinique. Les méthodes pour évaluer les aides techniques et les dispositifs médicaux s'avèrent être ainsi très en retard et on manque pour l'heure de protocoles standardisés.

Le retard est plus manifeste encore pour les technologies innovantes d'aménagement de l'environnement destinées aux personnes handicapées : on ne dispose ni de cadres méthodologiques de référence, ni de cadres réglementaires dans ce domaine où les innovations sont, là encore, particulièrement complexes à expertiser. En l'absence d'une métrologie adaptée, leur évaluation s'avère du coup très partielle et approximative, voire souvent inexistante.

Les autorités administratives sont elles aussi confrontées au manque de protocoles standardisés pour autoriser la mise sur le marché de ces technologies et décider de leur tarification. Les règles appliquées semblent du coup complexes et peu transparentes. Cela peut rallonger la durée d'instruction des dossiers et retarde ainsi, aux dires des industriels, la mise sur le marché de produits innovants.

La création récente de plusieurs centres dédiés à l'évaluation des aides techniques devrait permettre de mobiliser sur cette question complexe l'ensemble des acteurs concernés (chercheurs, industriels, usagers, professionnels, voire distributeurs) et, par là, d'aider au développement de méthodologies d'évaluation spécifiquement adaptées à ces produits. Cela pourra contribuer à « améliorer la lisibilité des politiques conduites dans le domaine de l'évaluation des technologies médicales », volonté affirmée en octobre 2009 lors du Conseil stratégique des Industries de santé⁵⁸ mais qui demande encore à s'incarner concrètement.

6.4.3. Les plateformes technologiques de prototypage, d'essai et d'évaluation

Avant de pouvoir bénéficier d'une éventuelle commercialisation, les produits innovants demandent des mises au point et des évaluations qui, à toutes les phases de leur développement, requièrent une approche collaborative impliquant les chercheurs, les développeurs (industriels, techniciens, ingénieurs et professionnels de santé) et les usagers finals (les personnes handicapées). Il existe pour cela plusieurs types d'infrastructures. Certaines d'entre elles se sont spécialisées dans le secteur du handicap et privilégient une conception centrée sur l'utilisateur.

⁵⁸ Conseil stratégique des Industries de santé. Palais de l'Élysée. Lundi 26 Octobre 2009. Présidence de la République, Paris, Dossier de presse, page 29

On peut mentionner en premier lieu le *Centre d'investigation clinique - Innovation Technologique (CIC-IT)*⁵⁹ de Garches, plateforme exclusivement dédiée à l'évaluation technologique dans le domaine du handicap ; il couvre trois domaines, ceux de l'aide à la mobilité, de l'aide à la communication et de l'assistance respiratoire. D'autres plateformes sont plutôt dévolues aux phases de prototypage et d'essai des prototypes, à l'instar du « Centre de prototypage virtuel », localisé au sein de l'Institut de la vision et doublé à l'extérieur par une « zone d'expérimentation urbaine » pour tester en vraie grandeur des aides techniques pour déficients visuels. On peut aussi mentionner *GerHome*, la plateforme d'expérimentation que le Centre Technique et Scientifique du Bâtiment (CSTB) destine à la mise au point de solutions domotiques pour favoriser l'autonomie des personnes âgées.

Les plateformes existantes, bien que multiples, ne couvrent pas tous les champs et il serait sans doute utile de compléter le dispositif par quelques plateformes interdisciplinaires dans les domaines mal couverts. Certaines pourraient être plutôt destinées aux phases de prototypage et d'essai ; d'autres seraient dédiées à l'évaluation, qu'il s'agisse de recherches en méthodologie évaluative ou d'évaluation concrète du service rendu d'aides techniques parvenues à un stade pré-commercial. La création à titre expérimental, courant 2010, de cinq *Centres d'expertise nationaux*, à l'initiative de la CNSA pourrait pour partie répondre à cela puisque ces structures seront des centres d'essai et d'évaluation, couvriront peu ou prou l'ensemble des champs⁶⁰ et qu'elles seront toutes adossées à un laboratoire académique.

7. Production scientifique et valorisation de la recherche

7.1. Une production scientifique internationalement peu visible et déséquilibrée

On a vu que les actions incitatives en faveur de la recherche sur le handicap, bien qu'encore trop dispersées, se sont récemment multipliées et on note, de façon plus subjective, l'augmentation de la qualité scientifique des propositions soumises à ces différents appels à projets. Certains organismes de recherche affichent désormais des politiques scientifiques dans le champ du handicap et quelques grands pôles interdisciplinaires se sont constitués, des instruments pour la recherche dans ce domaine ont été mis en place, etc. Voilà autant d'indices en faveur de l'émergence et de la structuration progressive d'un milieu de recherche autour de la thématique du handicap. Cette impression peut-elle être confirmée par l'analyse des publications scientifiques, qui sont un assez bon reflet du dynamisme de la recherche dans un domaine ?

7.1.1. Faiblesse de la production scientifique française mesurée par des indicateurs bibliométriques

Evaluer la production scientifique dans le champ du handicap à partir des supports de publication s'avère particulièrement compliqué car cela pose de difficiles problèmes de repérage du domaine.

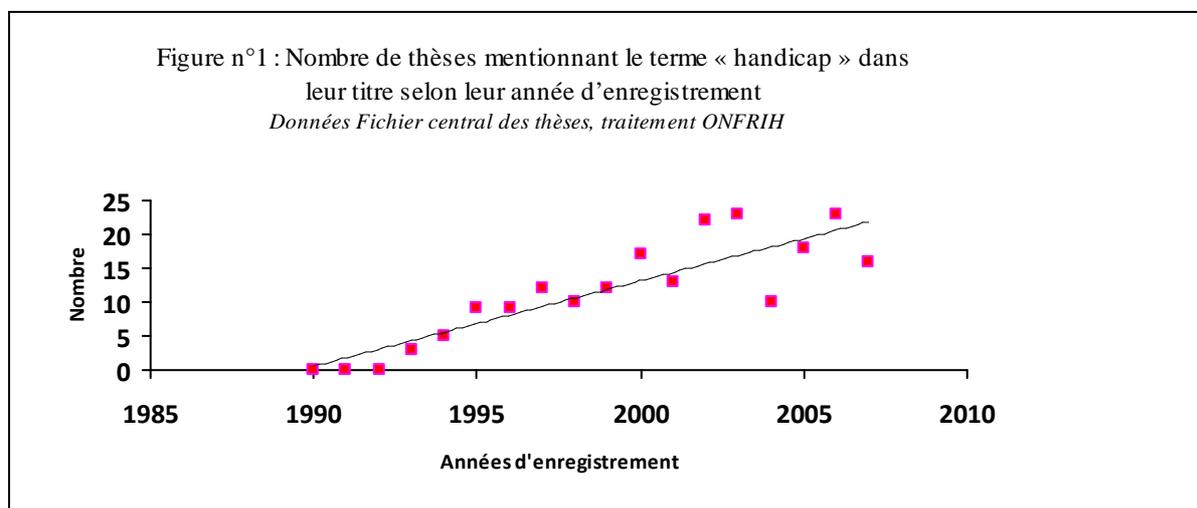
⁵⁹ Les CIC-IT sont développées au sein de CHU avec l'appui financier de l'Inserm et du Ministère de la santé et concernent les technologies pour la santé (pour plus d'information, voir Coatrieux J.-L. et al., *Les centres d'investigation clinique-innovation technologique : des instruments pour les technologies pour la santé*. Article téléchargeable : <http://www.sciencedirect.com>).

⁶⁰ Respectivement la mobilité, la stimulation cognitive, les technologies de la communication et de l'information, la robotique, le *Centre national de référence pour la prise en charge de la santé à domicile et de l'autonomie* prenant en charge l'habitat et le logement.

Que peut-on malgré tout quantifier au sein de l'ensemble des articles publiés? Et que peut-on en dire ?

On aurait pu imaginer que les établissements de recherche - dont les plus grands disposent de cellules bibliométriques pour suivre les publications émanant de leurs équipes - soient en capacité de nous fournir la part de celles ayant trait au handicap. Cela n'a malheureusement pas été le cas, ce qui constitue une réelle difficulté pour apprécier les efforts de recherche faits par chacun d'entre eux dans ce domaine. Un seul organisme (l'*Inrets*) a dressé une liste de ses publications, qui objective une augmentation significative du nombre de celles portant sur le handicap lors des vingt dernières années (dont une part croissante dans des revues internationales).

Les thèses soutenues ont une importance stratégique car les doctorants constituent le vivier dont seront issus les chercheurs de demain. Le signalement national des thèses soutenues⁶¹ permet de fournir un aperçu rudimentaire de la recherche doctorale sur le handicap : la requête exploratoire par le mot « handicap » dans le titre montre que leur nombre croît régulièrement durant les deux dernières décennies comme le montre la figure n° 1 ci-après.



Quelques inventaires ont été dressés sur des domaines circonscrits en rapport avec le handicap. C'est le cas par exemple de celui produit par l'*Observatoire national de la recherche médicale sur la maladie d'Alzheimer* (Onra)⁶² qui montre une augmentation progressive à la fois des soutenances de thèses et des publications scientifiques concernant cette maladie. Mais ces données peuvent s'avérer à la fois trop limitées (un seul type de déficience) et trop larges (inclure toute la recherche d'amont), ce qui ne permet malheureusement pas d'avoir une vision d'ensemble de la production scientifique française dans le champ du handicap.

Aucun inventaire quantitatif global n'en avait jusqu'à présent été dressé. C'est ainsi que pour disposer du panorama le plus complet possible, l'*Observatoire des Sciences et des Techniques* (OST) a été chargé de la première étude bibliométrique française⁶³ dans ce domaine. Le calcul

⁶¹ Grâce au fichier du *Système Universitaire de Documentation* (Sudoc), qui est un catalogue exhaustif des thèses soutenues depuis 1972 et depuis 1982 pour les thèses de médecine et d'odontologie (<http://www.sudoc.abes.fr>) et grâce au *Fichier central des thèses qui ne concerne que les seules sciences humaines et sociales* mais permet des interrogations multicritères (<http://fct.u-paris10.fr>)

⁶² <http://cm2r.enamax.net/onra>

⁶³ Grâce à un financement conjoint de la Drees et la CNSA, cette étude a été menée en 2010 après une étude exploratoire conduite en 2008. Il s'agit de quantifier les publications scientifiques françaises, comparativement à celles d'autres pays comparables, dans la liste de revues scientifiques référencées dans la base de données de l'*Institute for Scientific Information* - Thomson Reuters, qui est la référence

d'indicateurs quantitatifs à partir des publications scientifiques est en effet un outil d'estimation de l'activité de recherche largement utilisé, même s'il est imparfait⁶⁴ et parfois contesté. Il s'agissait d'apprécier, dans le champ du handicap, la visibilité de la production française dans les revues scientifiques internationales et permettre la comparaison avec celle d'autres pays. Cette étude, couplée à une étude des brevets déposés, vient donc utilement compléter les travaux du groupe de travail *Recherche et Innovation*.

Tout en restant prudents dans l'interprétation de ces données, on constate que la plupart des indicateurs calculés⁶⁵ objectivent la faiblesse de la recherche française sur le handicap et cela vaut pour chacun des trois grands champs disciplinaires.

Tableau II : publications scientifiques en Sciences de la matière et de la vie et en Sciences humaines et sociales dans le domaine du handicap : rang et part mondiale (2001, 2007) et évolution (de 2001 à 2007) des quinze premiers pays producteurs dans ce domaine

Sciences de la matière et de la vie					Sciences Humaines et Sociales						
Pays	Rang Part Monde		Part Monde de publications (%)		Evolution 2007 /2001 (%)	Pays	Rang Part Monde		Part Monde de publications (%)		Evolution 2007 /2001 (%)
	2001	2007	2001	2007			2001	2007	2001	2007	
Etats-Unis	1	1	37,4	32,8	- 12	Etats-Unis	1	1	55,7	48,1	- 14
Grande-Bretagne	2	2	11,8	9,5	- 19	Grande-Bretagne	2	2	13,0	12,1	- 7
Canada	3	3	6,4	6,3	- 1	Canada	3	3	5,8	6,3	+ 9
Australie	5	4	5,0	5,5	+ 9	Australie	4	4	3,9	5,1	+ 29
Pays-Bas	6	5	3,9	5,2	+ 31	Pays-Bas	6	5	2,6	3,7	+ 45
Allemagne	4	6	5,2	5,0	- 4	Allemagne	5	6	3,1	3,4	+ 7
Italie	10	7	3,2	3,8	+ 22	Suède	7	7	2,4	2,5	+ 5
Japon	8	8	3,2	3,2	0	Italie	8	8	1,4	2,0	+ 40
Suède	7	9	3,6	3,1	- 14	Israël	9	9	1,2	1,7	+ 34
France	9	10	3,2	2,8	- 11	Chine	15	10	0,7	1,2	+ 77
Chine	20	11	0,7	1,9	+ 158	Espagne	13	11	0,8	1,2	+ 61
Espagne	12	12	1,4	1,7	+ 24	France	10	12	1,1	1,2	+ 7
Turquie	21	13	0,6	1,6	+ 170	Finlande	11	13	1,0	0,9	- 7
Taïwan	15	14	1,1	1,4	+ 29	Belgique	18	14	0,5	0,9	ns
Brésil	22	15	0,6	1,4	+ 133	Norvège	14	15	0,7	0,9	+ 26
Monde	-	-	100,0	100,0	-	Monde	-	-	100,0	100,0	-

Données Thomson Reuters, traitements OST 2010

Les pays sont classés par ordre décroissant de leur part mondiale de publications 2007 dans le domaine du handicap

internationale en la matière. Le rapport présentant la méthodologie et les résultats complets est accessible sur le Web (www.obs-ost.fr).

⁶⁴ Sa qualité varie selon les disciplines et paraît moindre pour les Sciences Humaines et Sociales (Académie des Sciences, *Du bon usage de la bibliométrie pour l'évaluation des chercheurs*, Paris, Institut de France, Janvier 2011).

⁶⁵ Se reporter à l'annexe 2 du rapport d'étude de l'OST pour la définition et la présentation détaillée de ces différents indicateurs (indicateurs de production scientifique, de visibilité et de collaboration scientifique).

L'espace mondial des publications accueille peu d'articles sur le handicap en provenance de chercheurs français, comparativement aux autres domaines : la part française pour les sciences biomédicales et de l'ingénieur dans le champ du handicap est en effet très en deçà de la part qu'elle occupe tous domaines confondus (10^{ème} rang en 2007 *versus* 6^{ème}) ; c'est encore plus vrai pour les sciences humaines et sociales (12^{ème} rang *versus* 7^{ème}).

Le nombre absolu d'articles scientifiques français sur le handicap a cru entre 2001 et 2007 mais cette augmentation est moindre que celle constatée dans les autres pays. C'est ce qui explique que le calcul des *indicateurs de production scientifique* sur l'ensemble des années disponibles montre une dégradation de la situation de la France pour la recherche sur le handicap, relativement aux autres pays : c'est vrai pour les sciences de la matière et de la vie (notre pays est passé entre 2001 et 2007 du 9^{ème} au 10^{ème} rang au profit de l'Italie) ; c'est encore plus vrai pour les sciences humaines et sociales (il est passé de la 10^{ème} position à la 12^{ème}, au profit de l'Espagne et de la Chine). La France publie moins sur le handicap dans les revues à visibilité internationale que la quasi totalité des pays d'Europe de l'Ouest.

La question posée n'est pas seulement celle du nombre de publications, mais aussi celle de leur importance. Il existe des indicateurs bibliométriques (indices d'impact) conçus pour en donner une estimation indirecte : quels que soient ceux que l'on considère, la France ne se classe pas bien, de telle manière que la faible visibilité des articles publiés vient se conjuguer avec leur faible nombre. Dans un contexte de compétition scientifique mondialisée, la recherche française sur le handicap se révèle ainsi doublement peu visible. Ceci est cohérent avec les indicateurs de spécialisation qui font de la France, de tous les pays, un des moins spécialisés dans ce domaine.

Figure 2 : publications scientifiques en sciences humaines et sociales dans le domaine du handicap : indice d'impact relatif à 2 ans et indice de spécialisation (2007) des 20 premiers pays producteurs dans ce domaine

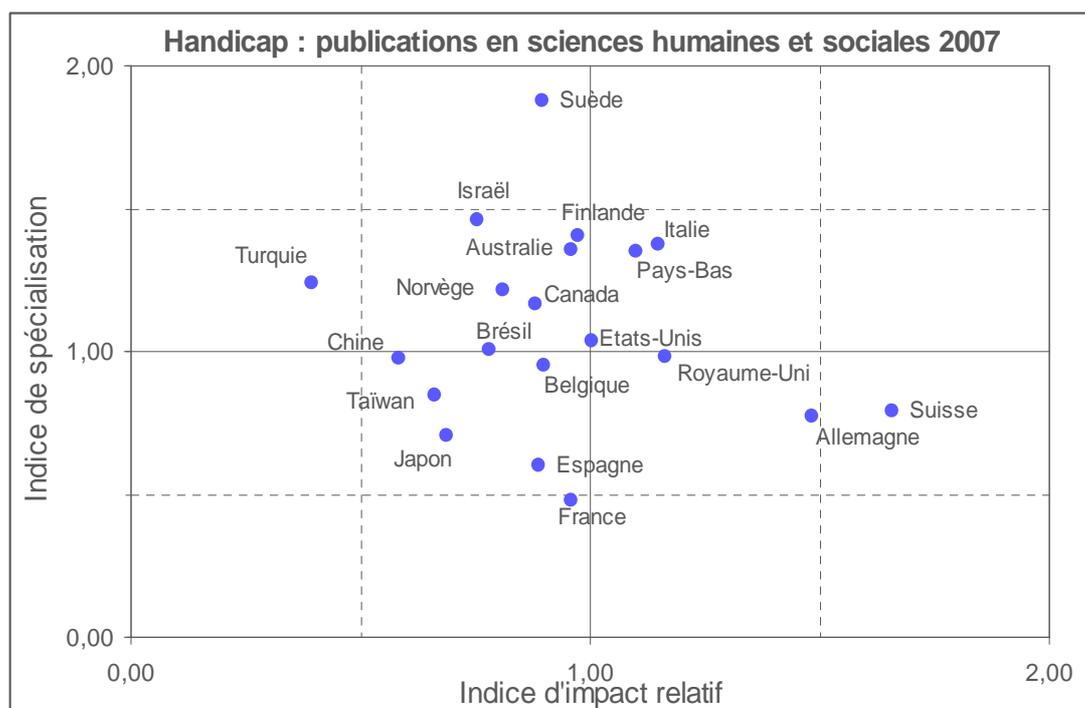
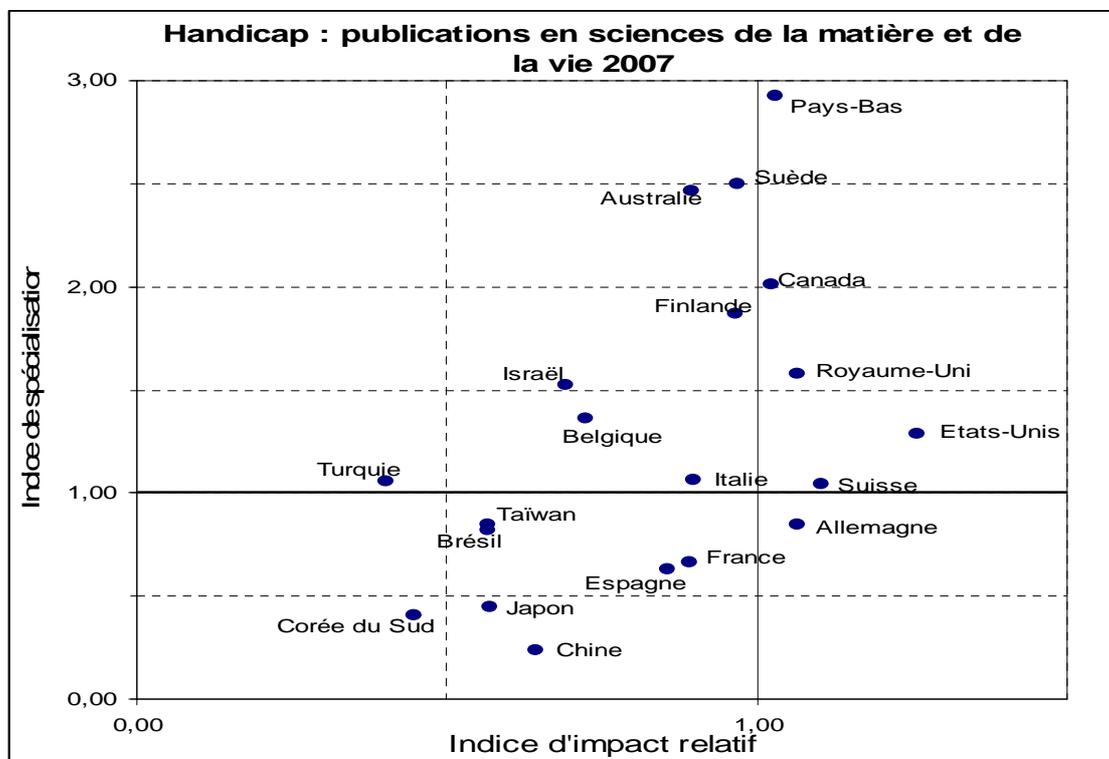


Figure 3 : publications scientifiques en sciences de la matière et de la vie dans le domaine du handicap : indice d'impact relatif à 2 ans et indice de spécialisation (2007) des 20 premiers pays producteurs dans ce domaine



Données Thomson Reuters, traitements OST- 2010

Grille de lecture : La valeur 1 correspond par construction à la moyenne mondiale de la visibilité des articles scientifiques (abscisse) et de la spécialisation dans le champ du handicap (ordonnée). Les pays situés dans le quart supérieur droit de la figure sont les mieux placés. A l'inverse les pays qui, comme la France, se trouvent dans le quart inférieur gauche sont en dessous de la moyenne mondiale pour ces deux indices.

L'analyse de l'implication des chercheurs français dans des collaborations internationales au travers des co-publications sur le handicap amène à nuancer la sévérité du constat fait ci-dessus. On observe en effet l'importance croissante des collaborations scientifiques nouées récemment autour du handicap entre équipes françaises et étrangères, tout particulièrement en sciences humaines et sociales (près de la moitié des articles publiés le sont en collaboration avec un pays tiers, ce qui met la France parmi les quatre pays les mieux placés de ce point de vue). Ceci laisse augurer l'émergence récente d'un milieu de recherche dynamique qui viendra à terme corriger l'état de faiblesse observé aujourd'hui, hypothèse déjà formulée plus haut à partir d'éléments plus subjectifs. Cet état des lieux bibliométrique de 2010 constitue en tout cas un point de référence qui permettra d'évaluer les évolutions ultérieures de la production scientifique française sur le handicap, et par là de confirmer ou d'infirmer ce pronostic.

7.1.2. Des thématiques de recherche sur le handicap inégalement investies par la recherche

La priorisation des thématiques de recherche n'a pas été une des préoccupations premières du groupe *Recherche et Innovation* qui s'est focalisé, comme cela a été précisé plus haut, sur l'impact des évolutions structurelles du système de recherche français sur la recherche sur le handicap. Malgré ces orientations, le groupe a été amené à faire certains constats lors de ses travaux, corroborés par l'étude bibliométrique de l'OST : selon les sous-domaines du handicap, les milieux de recherche sont inégalement organisés et, par là, la production scientifique est inégalement dynamique.

Si on examine les divers domaines explorés par un organisme de recherche généraliste comme le CNRS, alors le spectre couvert paraît large. Pour les sciences de l'ingénieur, les recherches sur le handicap les travaux concernent de nombreux domaines : celui de la suppléance et de la réadaptation (interfaces hommes-machines et capteurs physiologiques, rééducation par réalité virtuelle ou augmentée, robotique de suppléance et de réadaptation fonctionnelle, électrostimulation fonctionnelle profonde ou encore modèles articulaires pour prothèse et orthèse) ; le domaine de l'intelligence ambiante et domotique (systèmes domotiques interactifs et communicants, techniques spécifiques d'aménagement des lieux collectifs, dispositifs de téléassistance et de télé-vigilance, détecteurs de chute) ; le domaine de l'intelligence environnementale (dispositifs spécifiques de guidage GPS et signalétique de l'environnement urbain, techniques d'accessibilité à l'environnement numérique (internet), systèmes d'assistance aux usagers des transports en commun, etc.). Il en va de même pour les sciences de la vie où cet organisme explore les relations entre déficiences et incapacités, c'est-à-dire les adaptations des mécanismes physiologiques et/ou psychophysiologiques à une déficience. En sciences humaines et sociales, cet organisme mobilise l'ensemble des disciplines qui s'y rattachent et aborde tous les types de handicaps. Là encore le spectre exploré est large : approches socio-historiques des représentations sociales du handicap, analyses des liens familiaux et sociaux et des différentes formes de solidarités, développement et usages sociaux des nouvelles technologies, etc.

L'examen des projets financés entre 2005 et 2009 par l'ANR confirme la prééminence de la recherche en robotique et en dispositifs de suppléance pour les troubles moteurs, et dans une moindre mesure les troubles sensoriels et de la communication.

L'analyse bibliométrique de la production scientifique française souligne elle aussi la relative vigueur de la recherche dans certains sous-domaines du champ du handicap. La France - bien que globalement très peu spécialisée dans la recherche sur le handicap - s'avère plus particulièrement orientée vers le handicap lié à des fonctions motrices et, dans une moindre mesure, aux fonctions cérébrales, mentales et psychiques. Ceci vaut peu ou prou pour les trois grands champs disciplinaires (sciences humaines et sociales, sciences de l'ingénieur et sciences biomédicales). C'est pour ces sous-domaines que l'on observe également le nombre le plus élevé de coopérations internationales.

Ces résultats, établis à partir des publications scientifiques sur le handicap, confortent certains des constats faits lors de l'analyse systémique du système de recherche, qui a permis de repérer certains domaines qui semblent plus mobilisateurs que d'autres pour la recherche, en lien avec les disciplines mobilisées.

Ainsi la recherche en technologies de l'information et de la communication appliquées au handicap et à l'autonomie est particulièrement vigoureuse. Les champs d'application développés sont divers et bénéficient généralement, qu'ils concernent le domicile ou l'environnement extérieur, de recherches conduites pour d'autres domaines applicatifs. On peut citer à titre d'exemples : le guidage des personnes aveugles ou la géo-localisation des personnes ayant des

déficiences cognitives transposés du domaine de la navigation ; les dispositifs de surveillance et d'intervention à distance au domicile des personnes handicapées et âgées à partir du secteur des environnements intelligents; les systèmes d'assistance aux usagers des transports en commun handicapés issus du domaine des communications sans fil de courte portée ; etc.

Ce dynamisme de la recherche française se retrouve également en robotique. Là encore les applications développées à destination des personnes handicapées (suppléance fonctionnelle par orthèse robotisée par exemple) émanent d'autres domaines applicatifs comme les interventions en milieux hostiles (principalement le nucléaire) et, pour une moindre part, la robotisation de tâches industrielles. Ce dynamisme de la recherche sur certaines technologies de pointe contraste parfois avec un moindre investissement, en particulier de la recherche industrielle, dans l'amélioration d'aides techniques usuelles, aussi répandues par exemple que le fauteuil roulant.

Pour ce qui est de la recherche biomédicale, l'effort est principalement dirigé vers la recherche fondamentale d'amont (qui n'est pas considérée ici comme véritablement de la recherche sur le handicap) qui occupe une place importante en regard de recherches à applications plus immédiates comme la recherche clinique. Ceci vaut pour les établissements de recherche mais également pour les actions incitatives engagées par certaines associations du domaine (la stratégie scientifique de l'association la plus importante financièrement est tournée pour les 2/3 vers la recherche fondamentale en génétique). Le domaine du handicap psychique est encore trop peu investi, de même que celui de certaines maladies rares invalidantes.

Les thèmes privilégiés par les sciences humaines et sociales sont plus difficiles à apprécier car il s'agit le plus souvent de recherches universitaires, plus difficiles à repérer comme cela a été déjà souligné. L'analyse de la production scientifique montre toutefois qu'au niveau mondial, ces disciplines privilégient la recherche sur les handicaps liés aux fonctions mentales et psychiques, ainsi que les thématiques de l'intégration sociale et de la prise en charge. Les indicateurs bibliométriques expriment qu'en France, les chercheurs en sciences humaines et sociales privilégient eux aussi le thème du handicap mental et psychique mais, ce dont on peut s'étonner, semblent en revanche avoir peu investi la question des modes de prises en charge ; ou du moins ils n'ont pas de visibilité internationale sur ce thème.

7.1.3. Au total, un déploiement des efforts de recherche passablement déséquilibré au regard des besoins

Le développement des différents secteurs évoqués au paragraphe précédent semble assez erratique et se faire de façon émiétée, sans réelle logique d'ensemble. Il est difficile d'admettre que ces disparités d'efforts de recherche reflètent toujours une moindre utilité des connaissances dans les domaines les moins investis. Tout cela fait naître le sentiment que certains domaines sont relativement négligés, alors que se développent simultanément certaines innovations qui pourraient n'être pas de première nécessité. Autrement dit, la préoccupation qu'ont les chercheurs de répondre à de réels besoins ne suffit pas forcément à garantir une adéquation optimale entre production de connaissances et satisfaction de besoins.

Les déséquilibres observés sont-ils dus à une orientation de la recherche publique vers les domaines les plus évidents et/ou les plus identifiés pour les champs académiques constitués ? S'expliquent-ils par une recherche industrielle tournée vers les marchés applicatifs les plus porteurs ? Sont-ils imputables au peu d'implication des usagers (personnes handicapées, professionnels) dans l'évaluation des besoins ? Les raisons des disparités constatées sont sans doute multiples et intriquées, ce qui rend difficile la réponse à ces questions. Quelles que soient les explications plausibles, cela fait ressortir l'absence d'une stratégie globale visant à rapprocher le plus possible les efforts de recherche des besoins concrets à satisfaire.

7.2. Valorisation : Le progrès des connaissances diversement traduit en innovations en faveur des personnes handicapées

L'innovation, c'est-à-dire la traduction des résultats de la recherche en solutions concrètes nouvelles, peut contribuer à améliorer les réponses apportées aux besoins des personnes handicapées. Cela suppose que les savoirs produits puissent se transposer en politiques sanitaires et sociales, en nouveaux produits et services ou encore en pratiques professionnelles de prise en charge. Que peut-on observer dans le domaine du handicap à ces différents niveaux ?

7.2.1. Des initiatives de valorisation de la recherche auprès des professionnels encore lacunaires

- *Valorisation vis-à-vis des décideurs publics.* Dans le champ sanitaire, l'Inserm a mis en place une procédure d'expertise collective qui lui permet de réaliser à la demande des synthèses thématiques des savoirs. C'est dans ce cadre qu'a ainsi été réalisé en 2002 un bilan des connaissances concernant les déficits visuels chez le jeune enfant, un autre en 2004 sur les handicaps d'origine périnatale et un en 2006 sur les applications des recherches émergentes aux déficits auditifs chez l'enfant. Une expertise collective va être consacrée en 2011 aux handicaps rares. Ces expertises constituent un important outil d'aide à la décision pour le Ministère de la santé. Il n'existe pas véritablement dans le champ social d'outil équivalent qui permette de synthétiser les connaissances en sciences humaines et sociales disponibles pour étayer l'élaboration des décisions publiques et les innovations sociales.
- *Valorisation vis-à-vis des professionnels de santé.* La cohabitation des praticiens et des chercheurs au sein des CHU favorise les transferts des connaissances vers les pratiques cliniques. Outre l'hébergement de la quasi totalité de ses unités de recherche par les CHU, l'Inserm a mis en place des *Comités d'interface*, qui visent à rapprocher chercheurs et professionnels de santé d'un domaine via leurs sociétés savantes. Il existe ainsi un Comité d'interface « Inserm – Médecine de réadaptation ». D'autres domaines, celui du handicap psychique en particulier, témoignent du rôle actif joué par les sociétés savantes dans le rapprochement entre recherche fondamentale, recherche appliquée et pratiques cliniques.
- *Valorisation vis-à-vis des professionnels du secteur médico-social.* L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) développe actuellement un projet autour du handicap qui associe formation, recherche et expertise. Il vise notamment à traduire en pratiques professionnelles nouvelles les savoirs issus de la recherche, en particulier dans le secteur médico-social identifié comme peu ouvert à l'innovation⁶⁶. Ce rapprochement constitue une opportunité pour développer la recherche, en particulier dans le champ des sciences humaines et sociales, et la traduire en innovations profitables aux personnes handicapées. D'autres points de jonction entre milieux de recherche et professionnels du secteur médico-social mériteraient d'être imaginés.

7.2.2. Une valorisation économique contrastée

Il existe en Europe et en France de nombreux dispositifs publics de soutien, y compris financier, à l'innovation afin de favoriser les transferts de connaissances des résultats de recherche. L'ANR

⁶⁶ Chastenet D., Rapport pour la création d'un Centre interdisciplinaire et international sur les handicaps au sein de l'EHESP : formation, recherche et expertise ; in Chastenet D., Flahault A. (Dir.), *Handicaps et Innovation, le défi de compétence*. Rennes, Presses de l'EHESP, 2010 : p. 26-107.

vient ainsi de lancer son premier appel à projets, doté de 900 M€, portant sur la création de « Sociétés d'Accélération du Transfert de Technologies » (SATT), qui devraient se substituer aux multiples dispositifs coexistant sur un même site et constituer de véritables guichets uniques de proximité pour la valorisation de la recherche publique. La mise en place de ces nouveaux dispositifs ne sera pas effective avant 2011 et pour l'heure, la valorisation économique reste contrastée selon les secteurs : les personnes handicapées ont un accès aux innovations plus ou moins aisé selon le type d'aide technique ou de services.

Il y a tout d'abord des aides techniques à diffusion rapide, voire très rapide, car elles dérivent directement de produits d'usage courant à grande diffusion : seules certaines fonctions ou services associés les distinguent des produits grand public, sans toujours apport de technologies spécifiques. Ces produits sont commercialisés par de grands champions industriels (souvent du domaine des technologies de l'information et de la communication où la R&D est très dynamique) qui diversifient leur offre vers un « marché de l'autonomie » qui prend de l'ampleur.

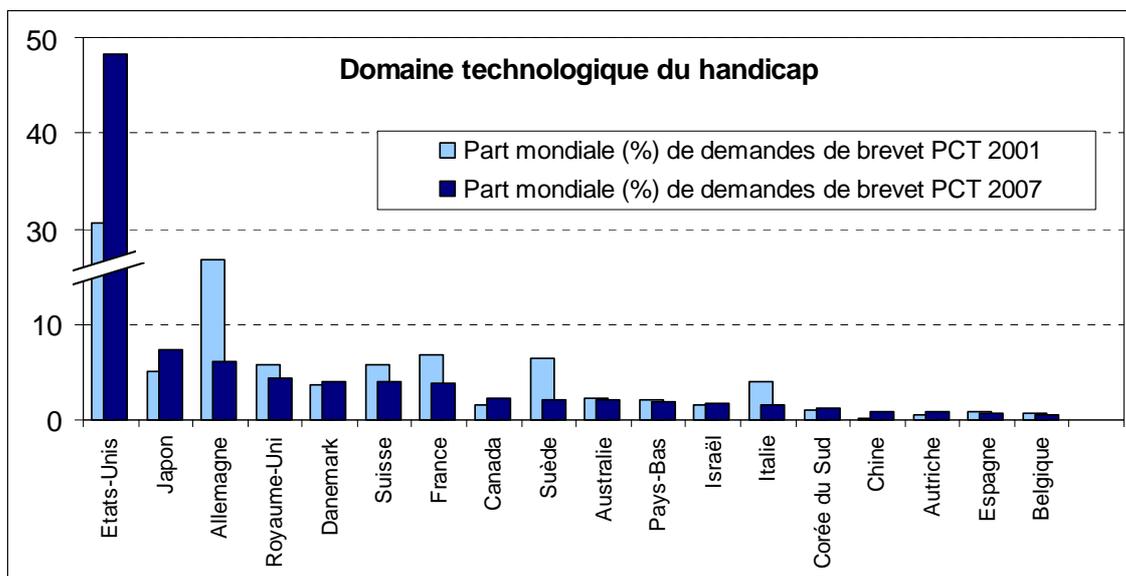
A l'opposé, on trouve des aides techniques très spécifiques, labellisées comme *dispositif médical* par l'administration, qui en régule la mise sur le marché et décide de leur prise en charge par les organismes sociaux. Ce secteur est détenu par de petites entreprises spécialisées qui sont généralement peu dotées en moyens de R&D ; un encadrement réglementaire strict régule la commercialisation de ces dispositifs ; ceux-ci peuvent ne concerner que peu de personnes ; ils peuvent requérir des actes médicaux ou chirurgicaux associés parfois complexes : autant de raisons qui font de ce type d'aides techniques des marchés de niche morcelés qui ne favorisent pas leur développement.

Entre ces deux secteurs opposés en termes de types de produits, de tissu industriel, d'ampleur des marchés, il existe tout un continuum d'entreprises qui s'appuient plus ou moins fortement sur leur R&D et/ou la recherche académique. Elles développent des approches variées, qu'il s'agisse de favoriser l'usage de produits ordinaires à des personnes handicapées ou d'élaborer des produits qui leur sont spécialement destinés à partir d'emprunts de briques technologiques à des secteurs visant le grand public, tel que celui des communications par exemple.

La situation s'avère donc contrastée, les domaines les plus dynamiques sur le plan de la recherche semblant se superposer avec les secteurs les plus actifs sur le plan de l'innovation industrielle. Les brevets déposés dans le secteur du handicap peuvent fournir une vision plus globale et quantifiée de la production technologique française dans ce secteur. L'*Observatoire des Sciences et des Techniques* (OST) a analysé dans ce but les dépôts de brevets à partir de trois sources : les bases de données européenne et étatsunienne ainsi que celle de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle, qui administre le traité international de coopération en matière de brevets (*Patent Cooperation Treaty*, PCT). Les résultats varient un peu selon la source utilisée mais quelle qu'elle soit, les indicateurs calculés concordent. C'est pourquoi seuls les résultats issus de la base de données la plus large (PCT) sont présentés ici.

Beaucoup de brevets concernent le handicap sans pour autant être spécifiques de ce secteur. Si on se limite à celui-ci, le handicap constitue alors un domaine technologique de petite taille (environ 1000 brevets annuels, soit moins de 1% de l'ensemble des brevets déposés par an). Les demandes de brevets dans le secteur du handicap sont très largement dominées par les Etats-Unis qui à eux seuls contribuent pour près de la moitié des demandes mondiales et leur avance s'accroît entre 2001 et 2007. D'autres pays ont très fortement progressé durant cette même période, par exemple le Japon qui se retrouve aujourd'hui en deuxième position, ou encore le Canada. La plupart des pays déjà spécialisés dans les technologies spécifiques du handicap ont d'ailleurs renforcé leurs positions durant cette période. C'est en particulier le cas du Danemark qui, de tous les pays, est de très loin le plus spécialisé dans ce secteur (devant la Suisse) alors que ce pays ne figure pas parmi les principaux contributeurs pour la recherche sur le handicap : les performances en termes de recherche et d'innovation ne se recourent pas toujours.

Figure 4 : Demandes de brevet Patent Cooperation Treaty (PCT) dans le domaine du handicap : part mondiale (2001, 2007) des 18 premiers pays producteurs dans ce domaine



Source : données OEB (Patstat), traitements OST-2010

Quant à la France, elle est pour le secteur du handicap un peu en retrait par rapport à l'ensemble des autres secteurs technologiques mais surtout sa position en termes de brevets s'effrite sérieusement : entre 2001 et 2007, elle est passée du 3^{ème} au 7^{ème} rang mondial pour ce secteur.

8. Les grands défis et les préconisations opérationnelles pour y faire face

Des pistes pour améliorer une situation de la recherche sur le handicap qui reste insatisfaisante

Résumons les constats dressés au cours de cet état des lieux de la recherche française sur le handicap :

- Le handicap s'avère peu présent dans les stratégies scientifiques ;
- Les actions incitatives sont plus nombreuses mais elles demeurent éparées et leurs financements sont trop ponctuels ;
- Bien que les efforts de recherche soient difficiles à estimer, un faisceau d'indices suggère qu'un milieu de recherche sur le handicap émerge progressivement, mais ce développement est très inégal selon les domaines ;
- Les coopérations scientifiques autour du handicap existent d'ores et déjà mais la transversalité de la thématique appelle à les renforcer ;
- Les milieux de recherche sur le handicap manquent encore de certains outils d'observation, d'expérimentation et d'évaluation ;

- La production scientifique française est internationalement peu visible et des domaines restent peu investigués ;
- La traduction du progrès des connaissances en innovations en faveur des personnes handicapées se fait inégalement selon les secteurs.

De la synthèse de l'ensemble de ces constats, on tire un bilan global insatisfaisant. L'analyse détaillée a permis d'identifier précisément, aux différents niveaux examinés, certains obstacles entravant le développement de la recherche et des innovations dans le champ du handicap. C'est ce qui permet de proposer des actions dont la mise en œuvre pourrait lever ces obstacles, mission donnée au groupe de travail en prolongement de l'état des lieux qu'il était chargé d'établir et d'analyser.

Au vu du constat fait, il ne s'agit plus aujourd'hui de faire émerger un milieu de recherche inexistant ; il s'agit plutôt de renforcer un milieu diversément développé, de lui donner de la cohérence tout en respectant sa diversité. C'est-à-dire qu'il s'agit de traduire les enjeux de société liés au handicap en un domaine de recherche d'intérêt majeur, reconnu par l'ensemble de la communauté scientifique et porté par un collectif de recherche identifiable. Voilà bien qui constitue un pari ardu. Gagner ce pari suppose tout d'abord de définir une série de grands objectifs et d'identifier les plans d'action opérationnels destinés à les atteindre. Gagner ce pari suppose bien sûr aussi que les actions proposées soient ensuite mises en œuvre efficacement.

Voici énumérés ci-dessous les quatre objectifs reconnus comme autant de grands défis à relever, chacun d'entre eux étant décliné en autant de propositions d'actions concrètes à engager pour les atteindre. Ces préconisations concrètes s'inspirent d'expériences françaises réussies dans le champ du handicap et dans d'autres domaines, et pour partie de dispositifs existants dans des pays étrangers où la recherche sur le handicap jouit d'une position meilleure qu'en France. Ces objectifs, qui sollicitent des acteurs multiples, sont présentés des plus généraux aux plus particuliers. Pour autant ni ces objectifs ni les propositions d'action qui les accompagnent ne sont priorisés car ils forment un tout, les différentes dispositions devant se renforcer l'une l'autre. La réussite repose donc sur la capacité qu'auront les divers acteurs concernés à activer tous ces leviers de façon coordonnée.

Objectif A : Inscrire le handicap comme priorité thématique nationale pour la recherche et l'innovation

Les constats faits et les analyses qui en ont été tirées amènent à identifier un défi à la fois scientifique et sociétal : élever le handicap au rang de grand champ scientifique pour proportionner les moyens de la recherche à l'ampleur des enjeux de société, en vue d'apporter des réponses nouvelles à des besoins grandissants. La question du handicap n'est pas encore vraiment reconnue en France comme un « bon objet » pour la recherche alors qu'elle ouvre de très vastes perspectives d'investigation pour un grand nombre de disciplines. Ce *manque de reconnaissance* parmi les milieux de recherche est le problème prééminent à résoudre, celui qui amorce un cercle vicieux entraînant les autres : manque de visibilité, faible attraction, dispersion des chercheurs, faible capacité à obtenir des moyens financiers, émiettement disciplinaire... problèmes qui en retour alimentent le manque de reconnaissance.

L'expérience montre que la multiplication d'initiatives pour développer un domaine scientifique n'a qu'un effet très limité en l'absence d'une stratégie d'ensemble, pérenne et à forte visibilité.

Des politiques scientifiques affirmées ont par contre fait preuve dans le passé de leur efficacité. Depuis les politiques scientifiques historiques (celles de l'espace, de l'agronomie, du nucléaire...), on dispose d'exemples plus récents de stratégies efficaces pour articuler une politique publique et une politique scientifique : réussite avérée de structuration thématique pour la recherche sur le sida, prémices prometteurs pour la recherche environnementale ou sur la maladie d'Alzheimer, etc.

A l'heure où les politiques du handicap visent à en faire une réalité ordinaire à inscrire dans les cadres de la vie courante, il peut sembler paradoxal de vouloir en faire un objet spécifique de recherche. Le principe d'arrimer une politique scientifique à la loi de février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » est pourtant posé dans la loi elle-même⁶⁷. Et de fait, au vu des expériences étrangères, seule une politique scientifique globale, conçue comme une « *action positive* » au sens des « *affirmative actions* » anglo-saxonnes, paraît en mesure d'unifier un domaine transdisciplinaire qui émerge à la confluence des trois grands champs académiques constitués (sciences de l'ingénieur, sciences biomédicales, sciences humaines et sociales) et pallier ainsi la relative faiblesse de la recherche française sur le handicap.

Plan d'actions pour atteindre l'objectif A

Action A.1 : inscrire explicitement le handicap dans la *Stratégie nationale de Recherche et d'Innovation* pour donner un cadre général propice à une politique scientifique volontariste et durable dans ce domaine.

Il faudra veiller lors de l'élaboration de la prochaine SNRI à favoriser l'expression globale et intersectorielle des enjeux liés au handicap : le *Comité Interministériel du Handicap*, récemment installé auprès du Premier ministre, pourrait être un dispositif en mesure de porter la nécessaire vision d'ensemble de la diversité des questions de recherche et d'innovation, jusque-là éparpillées, et par là peu décelables, au sein des nombreux ministères concernés.

Action A.2 : organiser une rencontre à forte visibilité, convoquée par l'Etat à un haut niveau d'autorité, pour examiner la prise en compte de la loi du 11 février 2005 en termes recherche et d'innovation.

L'initiative devra être interministérielle (ne pas reposer, comme par le passé, sur les seuls Secrétariats d'Etat du champ social) ; elle réunira l'ensemble des porteurs d'enjeux - sociopolitiques, scientifiques, industriels - concernés par le handicap : les Administrations (Environnement, Santé, Industrie, Transports, Education, Recherche, Travail, Logement, etc.), les associations, les milieux de recherche (Alliances, ITMO et Instituts propres du CNRS, Conférence des présidents d'université, Conférence des Grandes Ecoles), les Agences publiques de moyens (ANR, Oséo) et les industriels du domaine.

⁶⁷ Son article L 114-3 stipule que « *la recherche sur le handicap fait l'objet de programmes pluridisciplinaires annuels* ». Cette loi prévoit en outre, au sein de l'*Observatoire national* qu'elle instaure, un groupe de travail dédié à la recherche et à l'innovation (auteur des présentes recommandations) : c'est une autre manifestation de ce souci qu'a eu le législateur de lier programme d'action et programme de recherche.

Action A.3 : lancer un programme national de recherche pluridisciplinaire sur le handicap pour traduire cette priorité thématique en termes de programmation scientifique.

Ce programme transversal couvrira l'ensemble des grands champs disciplinaires (sciences humaines et sociales, sciences de l'ingénieur, sciences biomédicales) et favorisera l'interdisciplinarité et les interfaces entre grands domaines, y compris par des procédures d'évaluation adaptées. Il associera des actions incitatives nouvelles, confiées à l'ANR, et fédérera sur la base du volontariat les actions publiques et privées préexistantes pour leur assurer une plus grande visibilité et en faciliter la coordination (regroupement des volets recherche des différents plans concernant des maladies invalidantes, appels à projets conjoints, etc.). Il s'agira d'un *soutien durable*, affiché comme tel, afin de faciliter la réorientation thématique des chercheurs et le redéploiement de postes.

Action A.4 : mettre en place des instruments de suivi et de pilotage de cette politique scientifique nationale, sous la forme d'un système d'information ministériel.

On peut évoquer à cette fin la publication d'un annuaire de la recherche sur le handicap actualisé en routine par l'ensemble des établissements de recherche (facilement accessible et doté d'un thésaurus pour les interrogations thématiques, il sera également utile aux industriels et aux associations ainsi qu'à l'ensemble des acteurs du domaine) ; on peut mentionner aussi des instruments de pilotage budgétaire de la recherche sur le handicap (du type « *document de politique transversale* » ou « *document récapitulatif de l'effort de la nation en faveur de la recherche sur le handicap* ») afin de suivre les différentes sources de financement et l'évolution des moyens effectivement dévolus à ce secteur de recherche, etc.

Action A5 : mettre en place des dispositifs d'évaluation spécifiques au handicap au sein des différentes instances d'évaluation afin d'encourager les approches interdisciplinaires nécessaires à la recherche sur le handicap, la création de laboratoires et le recrutement de chercheurs dans ce domaine.

Cela concerne l'Agence d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement supérieur (Aeres) et les commissions propres aux organismes de recherche (intercommissions de l'Inserm, commissions interdisciplinaires du CNRS, intersections du Conseil National des Universités).

Objectif B : Renforcer les coopérations et les synergies au sein des processus de recherche et d'innovation

Pour la recherche sur le handicap, sujet transversal par excellence, la question des partenariats est cruciale. Or, on constate que les coopérations au sein des milieux de recherche et entre ceux-ci et les divers acteurs économiques (industriels, prestataires de services...) sont éminemment variables à l'intérieur même du champ de la recherche sur le handicap, selon les disciplines mobilisées et selon les thématiques abordées. Le déploiement de nouveaux dispositifs de coordination de la recherche, qui ajustent encore leurs règles de fonctionnement, conduit à réfléchir aux coopérations comme moyen de faciliter les approches transdisciplinaires : comment se saisir de ces nouveaux dispositifs pour provoquer les réaménagements favorables aux synergies ? quels équilibres sont à trouver entre politiques de réseau et politiques de site ? entre pôles de recherche dédiés et laboratoires généralistes ? etc. C'est en effet en combinant ces différentes approches qu'on peut espérer provoquer un changement incrémental (tout ne se fera pas d'un coup) qui impulsera la forte mobilisation, *à la fois organisationnelle et intellectuelle* et dynamisera la recherche française

sur le handicap, en particulier dans les domaines les moins dynamiques aujourd'hui. On suggère ici plusieurs dispositions concrètes qui combinent logique de réseau et logique de site pour renforcer les coopérations et les synergies dans une démarche structurante de moyen et long termes.

Plan d'actions pour atteindre l'objectif B

Action B.1 : installer une infrastructure nationale pérenne, conçue comme une tête de réseau chargée d'animer l'ensemble de la communauté scientifique impliquée dans la recherche sur le handicap.

Il s'agira d'une plateforme-support d'impulsion et de coordination, ensemble combiné de ressources matérielles, intellectuelles et organisationnelles capable tout à la fois de fédérer des milieux et des champs scientifiques et de fédérer des financeurs. Elle pourra gérer de grands instruments mutualisés. Son statut, du type Réseau thématique de recherche avancée adossé à une Fondation de coopération scientifique ou autre forme juridique, devra lui conférer la personnalité morale qui lui permettra de se doter des moyens indispensables à ses missions.

Action B.2 : soutenir la création d'un ensemble coordonné de quelques chaires d'excellence dédiées à des thématiques prioritaires, dont une sur les technologies pour l'autonomie des personnes handicapées.

Il s'agit d'accueillir des chercheurs d'envergure internationale dont on peut attendre des retombées en termes de visibilité et de potentiel en recherches novatrices. Les titulaires seront recrutés par appel d'offres international et bénéficieront de moyens substantiels (dont des postes pour doctorants et post-doctorants) permettant la réalisation rapide d'un programme de recherche ambitieux. Ces moyens pourront provenir de fonds publics (le programme « chaires d'excellence » de l'ANR, la CNSA qui a déjà pris une initiative pour soutenir plusieurs chaires en sciences humaines et sociales, etc.) et privés (Fondations, etc.). Ces chaires, qui pourront être localisées au sein d'établissements d'enseignement supérieur ou de recherche généralistes, se coordonneront avec les milieux académiques existants et pourraient être chargées, dans leur domaine, de l'organisation d'une manifestation scientifique annuelle, d'envergure internationale et ouverte aux personnes handicapées et aux acteurs économiques.

Action B.3 : favoriser l'émergence de quelques laboratoires pluridisciplinaires dédiés au handicap.

Il s'agira de rassembler géographiquement des forces aujourd'hui dispersées afin d'atteindre une masse critique et de favoriser les croisements de disciplines et d'approches. Cela concernera peu de chercheurs mais assurera la visibilité du domaine. Ces équipes émergentes, réunissant de préférence chercheurs séniors et juniors, seront sélectionnées par appel à projets, puis dotées de moyens pour une période de quatre ans renouvelable en cas d'évaluation favorable.

Action B.4 : inciter à la création d'un Pôle interdisciplinaire de recherche technologique pour l'accessibilité, dans une logique de site visant à réunir géographiquement une communauté aujourd'hui dispersée.

L'objectif est de favoriser les échanges grâce à la proximité et rapprocher les équipes de recherche implantées localement, les associations, les professionnels et les partenaires industriels régionaux.

Les enjeux sont nombreux : dynamiser ce domaine de recherche ; le décloisonner en inscrivant l'accessibilité dans le cadre de recherches centrées sur l'environnement en même temps que dans celui des technologies pour la santé centrées sur la personne ; rapprocher l'expression des besoins et l'innovation ; mutualiser des infrastructures techniques et administratives ; atteindre une visibilité scientifique internationale ; etc. L'organisation de ce pôle pourrait s'inspirer des consortiums régionaux déjà constitués et du dispositif des « *hôtels à projets* » qu'a institué le CNRS.

Objectif C : Rapprocher communauté scientifique et société

Leur vie quotidienne constitue pour les personnes handicapées et leurs familles un riche creuset d'observations et d'expériences mais les acquis empiriques des personnes concernées restent pourtant insuffisamment pris en compte par les milieux scientifiques, au risque que l'identification du problème par les chercheurs soit en décalage avec les attentes des personnes. C'est également vrai du capital d'expériences, de pratiques et de savoirs empiriques accumulé par les professionnels du sanitaire, du médico-social et du social. Dans le sens inverse, les résultats de recherche sont essentiellement publiés dans des journaux scientifiques qui sont peu accessibles et peu compréhensibles pour des publics non spécialisés. Ils y restent parfois longtemps confinés avant de diffuser vers des publics plus larges : décideurs publics, professionnels, associations, etc.

Il y a ainsi un manque de passerelles et de méthodes pour transposer d'une part les expériences des personnes en questions pour la recherche, et d'autre part traduire les connaissances produites en réponses aux besoins des personnes concernées. Cela souligne le besoin d'interfaces structurées pour renforcer les liens entre communauté scientifique et société. C'est un enjeu pour la recherche et plus encore pour les personnes handicapées.

Plan d'actions pour atteindre l'objectif C

Action C.1 : ouvrir les instances de gouvernance de la recherche aux associations représentant les personnes handicapées.

Le but est d'encourager l'expression des besoins lors de l'élaboration de leurs stratégies scientifiques par les établissements de recherche par une procédure pérenne de concertation systématique avec la société. C'est en particulier au niveau des nouveaux dispositifs de coordination que sont les ITMO et les Instituts du CNRS que devra être engagée cette démarche. Pour ce faire, on tirera parti de l'existant, comme le *Groupement de réflexion avec les associations de malades* (Gram), espace de dialogue avec les associations placé auprès de la Direction générale de l'Inserm, ou le « *cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers* » établi par la Haute Autorité de Santé, ou encore les « consultations-forums » expérimentées par le Predit.

Action C.2 : veiller à l'adéquation des innovations aux besoins des personnes handicapées en mobilisant leur expertise et celle des professionnels du domaine tout au long du processus de recherche et d'innovation.

L'instauration de *groupes d'utilisateurs* clairement identifiables au sein des associations de personnes handicapées ou de groupes professionnels peut aider à valoriser auprès des milieux de recherche l'expérience personnelle du handicap ou celle de l'entourage des personnes handicapées. De même, la désignation de *conseils des usagers* au sein des consortiums de R&D qui développent des dispositifs techniques et des innovations sociales doit être encouragée : les appels à projets des organismes de financement public de la recherche et de l'innovation pourraient inciter

financièrement à la mise en place de tels conseils, voire en faire une des conditions d'éligibilité des projets.

Action C.3 : inciter, y compris financièrement, au rapprochement entre les structures régionales de terrain qui ont des missions d'études et les laboratoires de recherche géographiquement proches.

Il s'agit de renforcer au niveau régional les passerelles, qui existent parfois déjà, entre professionnels du terrain et structures de recherche. Cette mesure concerne les *Instituts régionaux de travail social* (IRTS), les *Observatoires régionaux de la santé* (ORS), les *Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées* (Creai) mais on veillera à intégrer également les associations de personnes handicapées dans ce mouvement de rapprochement.

Action C.4 : renforcer les activités de valorisation de la recherche sur le handicap, qu'il s'agisse de recherche en sciences humaines et sociales, de sciences de l'ingénieur ou de recherche biomédicale.

Il faut pour cela garantir aux chercheurs une pleine reconnaissance de leur travail d'aide à la traduction de la recherche en innovations sociales, en nouvelles pratiques professionnelles, en produits industriels, en information et formation de publics variés. Cela requiert la mise en place de nouveaux outils d'évaluation, en particulier au sein de l'Agence d'évaluation de la recherche et de l'Enseignement supérieur (Aeres) car comptabiliser les brevets déposés de saurait suffire, y compris pour les sciences exactes.

Objectif D : Développer les instruments et méthodes nécessaires à la recherche et l'innovation dans le domaine du handicap

La recherche sur le handicap réclame des instruments et des méthodes adaptées à ses spécificités. Certains grands instruments sont désormais en place, comme les enquêtes nationales « Handicap-santé » de l'Insee et le réseau Quételet qui en permet l'archivage et la mise à disposition des chercheurs. Mais pour autant les besoins en outils d'observation, en outils et méthodes d'évaluation, comme en instruments de conception et de formation ne sont pas pleinement satisfaits et les actions proposées ci-après visent à corriger pour partie certaines des carences constatées.

Plan d'actions pour atteindre l'objectif D

Action D.1 : développer des outils d'observation ambitieux pour la recherche et pour le développement d'une offre industrielle et de services.

Il s'agit d'une part de promouvoir, y compris par une labellisation « très grande infrastructure de recherche », les grandes bases de données existantes - ou futures - dédiées au handicap (registres, bases de données administratives, grandes enquêtes, cohortes, etc.), de renforcer le rôle de la communauté scientifique lors de leur conception et de leur exploitation, d'associer le milieu associatif dès l'origine dans la réflexion stratégique sur les objectifs. Il s'agit d'autre part de développer l'analyse économique des contours et des potentialités des marchés liés au handicap et à l'autonomie, qui restent mal identifiés.

Action D.2 : Améliorer les méthodes et les procédures d'évaluation du service rendu par les dispositifs techniques et d'accompagnement (aides humaines, pratiques professionnelles, dispositifs institutionnels) destinées aux personnes handicapées.

Il faut mobiliser pour cela l'ensemble des acteurs concernés (chercheurs, industriels, usagers, professionnels, voire distributeurs). L'initiative pourrait être prise par les Ministères en charge de l'Industrie et en charge des Affaires Sociales ; la mise en œuvre devrait en revenir à la Haute Autorité de Santé (HAS) et à l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), en concertation avec les structures ayant une expertise dans ce domaine. Il est également nécessaire que le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) inscrive parmi ses thèmes prioritaires la recherche méthodologique sur l'évaluation des technologies pour l'autonomie et les interventions non médicamenteuses, y compris en ambulatoire. Cela doit s'accompagner de la reconnaissance des nouveaux métiers hospitaliers de la recherche clinique, à la fois sur le plan statutaire et sur le plan financier.

Action D.3 : Accompagner la mise en place de plateformes interdisciplinaires mutualisées de prototypage, d'essai et d'évaluation dans le but de faciliter les processus de conception et d'évaluation des aides techniques et des dispositifs médicaux.

Pour que la mise au point de ces produits soit bien centrée sur les utilisateurs, toutes ces plateformes feront appel à l'expertise des personnes handicapées potentiellement concernées. Certaines de ces plateformes pourraient être plutôt dévolues aux phases de prototypage et d'essai des prototypes ; d'autres, possiblement adossées à des CIC-IT, seraient dédiées à l'évaluation du service rendu par des aides techniques parvenues à un stade pré-commercial. On s'appuiera sur l'existant, en particulier les cinq *Centres d'expertise nationaux* soutenus par la CNSA, dont il faut encourager le développement d'activités de recherche.

Action D.4 : Mettre en place des instruments de formation et d'information pour améliorer la prescription, l'acquisition et l'adaptation individualisée des aides techniques innovantes.

Ces instruments seront adaptés aux trois niveaux où ils doivent être créés : 1-celui des formations initiales et continues des prescripteurs (médecins, ergonomes, ergothérapeutes, équipes pluridisciplinaires des Maisons départementales du handicap, etc.) ; 2- celui de la formation des distributeurs d'aides techniques (dont le niveau de qualification requis pour l'agrément doit être relevé) à l'évaluation des besoins individuels des personnes handicapées ; 3- celui de l'information des personnes handicapées et de leurs familles sur les nouvelles aides disponibles, grâce à la généralisation de Centres régionaux d'information et de conseil sur les aides techniques, indépendants des fabricants et des distributeurs.

Chapitre III

Formations et Handicap

1. Contexte et enjeux

Dans l'introduction du rapport « Bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005... »⁶⁸ Patrick GOHET souligne l'importante évolution des valeurs sociétales qu'elle nécessite et souligne que cette réforme « ...demandée par les citoyens concernés et leurs organisations, voulue par l'Etat... » doit toutefois pour être pleinement mise en œuvre « ...mobiliser toute la cité, toutes sensibilités et activités confondues... ».

A l'issue de ses trois années de travail, le groupe rappelle les limites de ce dernier. L'état des lieux, objet de ce rapport, s'est construit à partir d'un ensemble de témoignages dont le groupe n'atteste ni l'exhaustivité, ni la représentativité, ni l'exemplarité. Cet état des lieux rend compte de formations existantes mais aussi des vides qui apparaissent nécessaires à combler. Le groupe de travail propose ici quelques pistes et formule un ensemble de préconisations favorables au développement d'une offre de formation répondant aux exigences posées par la loi 2005/102 et permettant à chacun de se saisir des valeurs qu'elle édicte.

1.1. Un contexte en forte évolution

Le recensement et l'analyse « ...des formations contribuant à la construction des compétences des professionnels intervenant dans le champ du handicap... » ainsi que l'analyse de « ...la manière dont est assurée la sensibilisation au handicap... »⁶⁹ objets de notre travail se sont déroulés dans un contexte marqué à la fois par une évolution des choix de vie des personnes handicapées les amenant à privilégier l'autonomie et leur intégration dans les milieux de vie ordinaire, et par de profondes réformes concernant les dispositifs de formation tant initiale que *tout au long de la vie*.

Des besoins nouveaux apparaissent, d'autres s'estompent... l'architecture des formations telle qu'elle se met en place, est fortement marquée par ce contexte de nécessaire changement qui oblige à de profonds remaniements concernant la formation des professionnels spécialisés, et par l'émergence de formations visant à préparer des personnes à des fonctions ou professions nouvelles.

Accompagnant la mise en place d'une loi, l'architecture des formations telle qu'elle se dessine aujourd'hui se construit dans un contexte global où la nouveauté des valeurs qu'elle porte impose une profonde modification d'un grand nombre de pratiques de notre société. S'il apparaît indispensable de souligner l'importance à accorder à l'accompagnement de l'évolution du regard posé sur la personne handicapée, cette architecture des formations sera appelée à évoluer au fur et à mesure de l'intégration par l'ensemble des citoyens des valeurs que promeut la loi et par le développement dans les services de droit commun de réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées.

⁶⁸ P. Gohet « Bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées », DIPH, août 2007

⁶⁹ Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'ONFRIH

Plusieurs aspects liés au secteur du handicap sont en profonde mutation. Ils impacteront fortement le contenu et l'organisation des formations à venir.

La loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires (HPST) et la constitution des agences régionales de santé (ARS), modifient le contexte de la mise en œuvre de la nouvelle politique du handicap. Cette réorganisation prenant en compte le rapprochement du médico-social et du sanitaire se déroule au moment où la redéfinition du handicap (ex : handicap d'origine psychique) modifie leurs périmètres d'interventions.

L'organisation régionale des réponses, par voie d'appels à projet, aux besoins mis en évidence par une analyse territoriale est appelée à se substituer aux initiatives associatives. Ces orientations agissant sur l'appréciation de la performance des établissements et services, se présentent comme un puissant moyen de régulation de l'offre médico-sociale.

Cependant, les priorités nationales résultant de comparaisons entre régions ou relativement à d'autres pays, ou encore à des orientations européennes ou à des conventions internationales (ex : convention internationale des droits pour la protection et la promotion des droits et la dignité des personnes handicapées) vont également peser puissamment à travers des plans (ex : plan autisme). Ces orientations organisationnelles seront accompagnées de recommandations en termes de mode d'accompagnement (scolarisation, inclusion, bonnes pratiques).

Par ailleurs, les évolutions des connaissances en sciences sociales, en épidémiologie, en neurosciences, etc., auront un impact sur les modes de prise en charge.

La superposition des structures de recherche, d'enseignement, d'évaluation, d'organisations territoriales, d'orientations législatives ne suffira pas face à ces enjeux. Ils requièrent des modes de coopération à réguler.

On a pu observer que des perspectives s'ouvrent, en particulier, dans le domaine de l'enseignement et la recherche, depuis l'annonce de l'ouverture en début 2011 de trois chaires financées par la CNSA et l'EHESP, dans la nouvelle Maison des Sciences Sociales du Handicap (MSSH) après intégration de l'ex-CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches du handicap et des inadaptations).

Dans ce contexte en forte évolution, le groupe soulignait, dès le début de ses travaux⁷⁰, l'importance de différencier correctement les niveaux d'analyse. Nous réserverons ici le terme de *formation* à la formation professionnelle qu'elle soit initiale ou *tout au long de la vie* en ce qu'elle vise l'acquisition des compétences diversifiées et transversales qui devraient permettre de mieux répondre directement aux besoins des publics cibles. En revanche, nous intégrerons sous l'appellation *politique globale de formation* un continuum y intégrant les dispositifs de sensibilisation et d'information nécessaires à la création des conditions optimales de diffusion de bonnes pratiques. D'emblée, le groupe souligne le nécessaire lien à la recherche de cette *politique globale de formation*, insistant sur l'enrichissement mutuel et nécessaire des travaux théoriques et des pratiques de terrain.

L'analyse que nous avons effectuée témoigne de l'absence *d'une politique globale de formation*. Cette politique globale est un sujet qui doit être partagé par tous les ministères, elle s'avère indispensable à l'organisation de la chaîne de formations nécessaires. La *politique globale de formation* devrait intégrer l'ensemble des formations, diplômes et certifications à construire pour former les citoyens et les professionnels spécialisés nécessaires pour permettre aux personnes handicapées la mise en œuvre de leurs choix de vie, dans le respect des valeurs *édictees* par la loi.

⁷⁰ ONFRIH Rapport 2008, chapitre III, p. 58

Au-delà de la redéfinition du périmètre des formations qui doivent intégrer dans leur curricula une référence au handicap, cette *politique globale de formation* nécessite une volonté forte de structuration et d'organisation.

1.2. De la sensibilisation... à la formation spécialisée, un continuum

Imposant un changement de regard sur la personne handicapée, plaçant « son » projet au centre du dispositif, reconnaissant la compétence de la personne handicapée ou de ses proches, la loi 2005/102 implique donc une évolution des mentalités de tous les citoyens et dans un certain nombre de cas une modification des pratiques professionnelles actuelles non spécifiques. Au-delà des formations stricto-sensu, le continuum doit inclure une diversité de dispositifs de sensibilisation et d'information... Le groupe de travail insiste au préalable sur le continuum que doit satisfaire cette *politique globale de formation* et propose de l'organiser selon 3 composantes principales.

- Une nécessaire sensibilisation aux principes que promeut cette loi.

Les principes de la loi faisaient déjà référence dans un micro-milieu (celui de certaines associations représentant les personnes handicapées et de quelques branches professionnelles), il devient nécessaire qu'ils deviennent une référence collective. Cette sensibilisation est indispensable à la compréhension par tous les citoyens des dispositifs de mise en application de la loi et vise à les en rendre partenaires positifs, voire actifs. Elle concerne donc tous les membres de la société et constitue le complément indispensable de la révision (en cours) de l'information et des formations à destination des professionnels. C'est cette sensibilisation qui doit être maître d'œuvre du changement de regard de l'ensemble des citoyens sur le handicap. A cet effet, il apparaît important d'accorder une importance particulière à la sensibilisation des enfants et des jeunes qui ont à se construire en référence à ces nouvelles valeurs.

- La nécessaire intégration de modules d'information/réflexion sur le handicap dans les formations de toutes les professions : Accessibilité et compensation, ont pour objectif de permettre aux personnes handicapées de vivre le plus ordinairement possible au sein de la cité. Pour ce faire, dans tous les secteurs d'activité, dans tous les services de droit commun, de nouvelles pratiques doivent émerger afin de répondre correctement aux demandes et aux besoins des personnes en situation de handicap. C'est en lien avec les dispositifs de formation initiale et *tout au long de la vie* que doivent être pensées, élaborées, expérimentées et évaluées les constructions et/ou adaptations de l'ensemble des pratiques professionnelles. Le groupe de travail insiste sur la nécessité pour tous les organismes et institutions chargés de formation professionnelle (initiale et continue) d'inclure dans leurs curricula des objectifs en compétences et connaissances visant l'élaboration et la maîtrise de nouvelles pratiques professionnelles.

- Une évolution de la formation des personnels spécialisés.

Une profonde réforme de ces formations est nécessaire. Elle devrait inclure la formation de professionnels référents de haut niveau spécialistes du handicap, qui constitueront des *personnels ressources* et le développement de formations spécifiques correspondant à de nouvelles compétences, voire à de nouveaux métiers.

L'application de la loi implique une profonde modification des pratiques professionnelles habituelles du champ. Le changement de paradigme qui met la personne handicapée et son projet au centre du dispositif nécessite tant pour l'élaboration des plans d'action que pour leur mise en œuvre la constitution d'un réseau de professionnels qualifiés et aptes à coopérer dans un projet global.

Les formations actuelles nécessitent d'être repensées de façon à mieux intégrer dans les parcours l'acquisition des compétences partenariales nécessaires à la mise en œuvre d'un projet construit et organisé dans le souci de s'adapter aux choix de la personne (partenariat avec la personne elle-même ou ses proches, et avec la diversité des professionnels concourant à la mise en œuvre du projet).

Les orientations inclusives promues par la loi ouvrent à la nécessité de définir de nouveaux référentiels-métiers. Des fonctions, voire des professions nouvelles émergent, le plus souvent ciblées sur des fonctions d'accompagnement, de participation, d'adaptation qui nécessitent une réflexion approfondie sur leur exercice, à construire à l'écoute et dans le respect des choix de la personne.

Pour dynamiser l'ensemble de ces formations nouvelles, il apparaît nécessaire de former des professionnels référents handicap de haut niveau, issus de divers secteurs (Médecine, Psychologie, Sociologie, Anthropologie,...). Une formation pluridisciplinaire devrait amener chacun de ces experts à élargir son « point de vue » sur le handicap et leur permettre de collaborer aux activités de recherche nécessaires à la définition, à l'organisation structurée, et à l'évaluation de la *politique globale de formation* nécessaire à la mise en œuvre des créations et des remaniements proposés supra.

Le groupe de travail insiste sur la nécessité de bien différencier ces niveaux (sensibilisation, information, formation). Il regrette la tendance, en partie liée à l'actualité de crise économique, qui amène à privilégier les niveaux d'information ou de formation courte (1 semaine) au détriment de formations plus longues. Le remplacement d'une formation de haut niveau (nécessairement longue) par celui d'une simple information et /ou sensibilisation devrait être évalué dans toutes ses conséquences. Le groupe souligne le temps comme facteur indispensable d'une façon générale à la formation.

Ces trois composantes témoignent des nécessités actuelles pour accompagner le changement de regard. Toutes trois nécessitent un travail articulant la recherche et la mise en œuvre de dispositifs ad hoc. Elles devraient permettre dans les années à venir un développement des valeurs sociétales et des compétences professionnelles permettant l'adéquation et la compréhension par tous les citoyens de pratiques mieux en accord avec les textes réglementaires.

1.3. Une offre de formation facilitant l'implication des personnes handicapées et des aidants

Au-delà de la diversité des champs disciplinaires nécessaires à la mise en place d'une *politique globale de formation*, nous insisterons ici sur la place que doit y occuper l'expertise des personnes handicapées elles-mêmes et celle de leurs proches. Les personnes handicapées ont une connaissance irremplaçable du vécu dans tous les types de déficience. Leur expertise ou celle de leurs proches est reconnue aujourd'hui indispensable pour former les personnes qui vont travailler avec eux sous condition d'une compétence à formaliser leur expérience de façon à ce qu'elle constitue un apport réel dans le dispositif de formation global.

Dans le rapport ONFRIH 2009⁷¹, quelques initiatives sont signalées d'associations d'usagers et de professionnels soit comme publics communs de séquences de *formation tout au long de la vie*, soit dans des dispositifs où l'expertise des premiers constitue un élément de la formation. A l'initiative

⁷¹ ONFRIH, rapport 2009, chapitre III, page 64

de centres de formation de travailleurs sociaux, on a pu relever pour exemple, la participation d'adultes handicapés dans la formation des Educateurs Techniques Spécialisés (ETS).

Cette articulation (usagers/professionnels) se développe toutefois plus lentement en France que dans d'autres pays européens. En Belgique, de telles pratiques ont plus de 20 ans d'existence, et à un niveau européen, la formation « EuForpoly » a eu pour objectif d'élaborer des référentiels permettant de faciliter les actions de formation conjointe parents/professionnels confrontés au polyhandicap. En France, les initiatives de ce type associent généralement un organisme de formation et une représentation associative (pour exemple, la formation sur le handicap psychique proposée par le Centre Régional pour l'Etude et l'Action en faveur de l'insertion (CREAI) de Lyon et l'UNAFAM⁷²).

1.3.1. La place des personnes en situation de handicap dans le dispositif global de formation

Cette démarche est peu développée en France, où l'intégration dans les dispositifs de formation de l'expertise de la personne handicapée est souvent limitée à l'écoute de son histoire de vie visant essentiellement une sensibilisation des publics. Il apparaît aujourd'hui nécessaire de développer la place des personnes en situation de handicap dans l'intégralité du continuum décrit. Plusieurs associations, telles que l'AFM⁷³, I=MC2⁷⁴ soulignent son caractère indispensable. Afin que cette expertise occupe sa juste place dans les dispositifs, le groupe souligne la nécessité de formations spécifiques proposées aux personnes handicapées visant à leur permettre de mieux articuler leur expertise avec les connaissances des professionnels.

1.3.2. La question des aidants familiaux ou informels

Les orientations actuelles de vie en autonomie ou au domicile familial engendrent une forte demande d'aide assumée fréquemment par des proches. Il ne suffit toutefois pas d'être aimant ou empathique pour exercer cette fonction. Le rôle des aidants est reconnu lourd, tout particulièrement pour le handicap psychique. Cette relation d'aide comporte des risques pour la personne handicapée : abus de pouvoir, maternage et surprotection, et pour l'aidant : souffrance et épuisement.

Pour être efficace, cette relation d'aide nécessite une formation et/ou un accompagnement sous forme de supervision de pratiques. Il s'agit de préparer les aidants informels à créer une alliance avec la personne handicapée et les professionnels afin d'optimiser l'ensemble des moyens nécessaires à la mise en œuvre du projet. Plusieurs plans : Alzheimer, autisme... soulignent la nécessité de développer ces formations et d'y intégrer des références à la bientraitance.

L'UNAFAM développe une formation de pair à pair (des aidants forment des aidants) dans le cadre des ateliers d'entraide « Prospect »⁷⁵ expérimentés dans certaines régions dès 2008. Cette formule semble satisfaire les participants, et permet que s'y traitent des questions habituellement tuées lorsque l'animateur est un professionnel.

Sauf à traiter ce point d'une manière idéologique, le groupe de travail souligne le manque drastique de travaux de recherche sérieux et systématisés qui permettraient de mieux saisir, les

⁷² UNAFAM : Union Nationale des amis et famille des malades psychiques.

⁷³ AFM : association française de lutte contre les myopathies

⁷⁴ I=MC2 : Association créée à l'initiative de parents de personnes atteintes de paralysie cérébrale.

⁷⁵ ONFRIH rapport 2009, chap IV, p.96

besoins, les demandes, les attentes de ces *aidants familiaux ou informels*. Ces études devraient mettre en tension la position des aidants avec ce que la personne handicapée, de son côté, attend, espère, refuse de la part de ses proches et avec la situation nouvelle que ne manque pas de créer les professionnels de l'action sanitaire et sociale par leur (s) intervention (s) dans la situation de vulnérabilité.

Le groupe de travail pointe la nécessité absolue d'avancer dans la connaissance des aidants informels avant de faire, les concernant, des recommandations en termes de formation. De nombreuses études, aussi bien quantitatives que qualitatives sont en cours et l'ONFRIH soutient le caractère prioritaire du point de vue de la connaissance de cette thématique, au service de la formation.

Il convient toutefois nécessaire de dissocier d'emblée, la nécessité de formation de ces aidants familiaux informels ou naturels et la reconnaissance sociale de leur rôle qui devrait être valorisé mais pas nécessairement en termes de professionnalisation.

1.4. La diversité des acteurs intervenant dans la formation

Au cours de ses 3 années d'exercice, en lien avec la méthodologie d'auditions qu'il s'était donnée le groupe de travail a pu constater la diversité des acteurs intervenant dans la mise en œuvre des formations. Il convient tout d'abord de souligner une nécessaire distinction à faire entre les financeurs (selon les cas, l'Etat, les conseils régionaux, les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA), les opérateurs qui dispensent les formations, (les écoles, universités, l'Association pour la formation professionnelle des adultes (AFPA), les branches professionnelles...) et les organismes qui délivrent les certifications ou diplômes (l'Etat, les branches professionnelles...). Dès son rapport 2009⁷⁶, le groupe soulignait l'entrave au décloisonnement des dispositifs de formation qui résultait de cette grande diversité.

La réforme des titres et diplômes d'Etat confie la compétence des formations sociales et paramédicales aux régions (loi du 13 août 2004)⁷⁷. La dernière réforme sur les métiers de l'enseignement (application septembre 2010) confie aux universités la formation initiale.

Le droit individuel à la formation permet aux acteurs du secteur de recourir à une actualisation de leurs connaissances et compétences proposée par divers organismes :

- des organismes de formation, simultanément actifs dans les formations initiales et dans d'autres secteurs d'intervention, par exemple des universités en particulier par une offre large de DU spécialisés dans des domaines divers ;
- des organismes de formation à la croisée des études et de la recherche ; c'est le cas des CREAI⁷⁸ et de l'INS HEA⁷⁹ ;
- des formations proposées par les grandes fédérations ou associations du secteur du handicap (UNAPEI⁸⁰, APF⁸¹, APAJH⁸², FISAF⁸³...);

⁷⁶ ONFRIH rapport 2009 , chap III, page 58

⁷⁷ Loi du 13 août 2004, « acte II de la décentralisation »

⁷⁸ CREAMI : Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée.

⁷⁹ INS HEA : Institut National de Formation et de Recherche sur l'Education des jeunes handicapés et les Enseignements Adaptés.

⁸⁰ UNAPEI : Union Nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis

⁸¹ APF : Association des Paralysés de France

- des processus de formation, engagés en interne par certaines entreprises ou certains services de « droit public », afin d'adapter leurs pratiques à l'ouverture nécessitée par la demande émanant des personnes handicapées et les rendre mieux aptes à recevoir et à accueillir la diversité des demandes. Citons pour exemple le Centre d'Information Documentation Jeunesse (CIDJ) qui a en 2009 consacré une partie de son budget formation à cette thématique (formation INS HEA), ou le plan de formation de ses personnels proposé par la RATP.

Le groupe de travail a pu constater la diversité des références énoncées par les représentants des organismes auditionnés, il souligne l'impression d'émission, voire l'absence de cohérence qui en résulte. Dès son rapport 2009, un danger supplémentaire était signalé « ... *que les contenus des formations nécessitent des clarifications, en particulier pour prévenir les démarches dogmatiques et sectaires...* »⁸⁴. Une instance nationale habilitée à structurer et évaluer cette politique de formation est nécessaire, son action permettrait de soutenir le développement de formations de qualité étayées par la recherche.

1.5. Des dispositifs de formation alliant formation initiale et tout au long de la vie

La formation de tous les professionnels travaillant avec les personnes handicapées s'appuie sur une complémentarité nécessaire entre la formation initiale et la *formations tout au long de la vie*. En théorie, la souplesse de ce dispositif devrait permettre à chacun des professionnels d'actualiser ses connaissances et compétences tout au long de son parcours de carrière, en y intégrant les adaptations nécessitées par l'évolution de choix de vie des personnes handicapées qui font apparaître des besoins nouveaux – on peut citer pour exemple l'actualité des thématiques sur l'insertion professionnelle, ou sur l'accompagnement de vie à domicile. La plupart des dispositifs de formation professionnalisante sont aujourd'hui conçus dans cette complémentarité recherchée avec *la formation tout au long de la vie* – c'est le cas par exemple des formations Education nationale qui ont vu les temps consacrés à la formation initiale diminuer et l'émergence de modules complémentaires.

A la souplesse positive de ce dispositif devraient correspondre des obligations pour sa réelle mise en œuvre. En laissant facultatif, à l'initiative des individus ou des institutions, le recours à ces compléments de formation, c'est la formation des professionnels qui risque de rester incomplète. Le groupe de travail souligne l'importance de mesures à prendre afin d'inciter et soutenir fortement les institutions et/ou les individus à bénéficier de l'intégralité des parcours de formation.

La méthode adoptée pour le recueil de données, par cercles concentriques visant d'abord à appréhender la formation des professionnels travaillant directement avec les personnes handicapées... pour aller vers la formation des professionnels plus éloignés de celles-ci, n'a pas été retenue dans cette présentation de synthèse. Gardant comme fil directeur la structuration sur la base des 3 composantes : sensibilisation, information/réflexion et formation, proposée plus haut et tenant compte de la grande diversité des dispositifs de formation, le groupe de travail a choisi de :

- rendre compte dans la partie 2 d'un premier état des lieux concernant la sensibilisation ;
- regrouper dans la partie 3, un ensemble d'éléments concernant la formation dans divers champs professionnels et à l'université y incluant quand nécessaire les éléments ou besoins en information qui devraient s'y rattacher ;

⁸² APAJH : Association pour adultes et jeunes handicapés

⁸³ FISAF : Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et aveugles en France

⁸⁴ ONFRIH rapport 2009, chapitre III, page 58.

- réserver à la partie 4 quelques exemples des formations spécifiques mises en œuvre actuellement pour répondre à l'exercice de fonctions nouvelles suscitées par l'application de la loi ;
- faire figurer dans la partie 5 quelques éléments plus spécifiques à *la formation tout au long de la vie*.

Le foisonnement (diversité des niveaux, des opérateurs, des cadres) rend l'état des lieux complexe à organiser et justifie pleinement notre préconisation d'une instance chargée de son référencement.

2. La sensibilisation

C'est la toile de fond d'informations citoyennes sur lesquelles auront éventuellement à se greffer les parcours de formation professionnelle ultérieurs. Elle est aussi l'indispensable complément permettant aux citoyens de comprendre certaines évolutions de pratiques, d'y adhérer et d'en devenir des partenaires positifs, voire actifs.

En pointant le handicap et l'état de santé comme 2nde cause de discrimination dans ses rapports successifs, la HALDE⁸⁵ illustre l'ampleur du travail qui reste à faire aujourd'hui pour permettre à la société de s'ouvrir correctement aux personnes handicapées.

Le groupe de travail a consacré peu de temps d'analyse à la sensibilisation et n'a pu que constater à l'écoute des personnes auditionnées combien il serait nécessaire d'en faire un élément soutien d'une *politique générale de formation*.

Au détour des auditions de nombreux éléments nous ont permis d'en percevoir la nécessité et l'importance. Pour exemple, ce sont certains professionnels qui se montrent réticents à se former, à s'intéresser et à travailler au contact des personnes handicapées..., ce sont les nombreux cas qui nous ont été rapportés de parents critiques sur les pratiques d'inclusion scolaire des enfants handicapés, convaincus qu'il n'en résultera que des obstacles dans le parcours scolaire de leur propre enfant..., c'est une tendance générale dans les entreprises et services de droit public qui s'ouvrent aux personnes handicapées de renvoyer à des « responsables handicap » bien identifiés l'ensemble des problématiques qui – devraient et pourraient - être résolues par les services généraux...

2.1. Une exigence générale

Premier élément d'une *politique générale de formation*, la sensibilisation concerne toute la population et doit particulièrement viser l'ancrage de valeurs inclusives chez les enfants, citoyens de demain. Elle doit avoir pour objectif prioritaire l'évolution des représentations assortie d'un travail sur certaines attitudes trop courantes à l'égard des personnes handicapées, et fort mal ressenties par elles, que sont par exemple la peur, l'indifférence ou la condescendance.

En soi, la rencontre avec la personne handicapée est le vecteur premier d'évolution des représentations. On peut donc espérer qu'au fur et à mesure que sont appliquées dans l'ensemble des institutions, des entreprises, le droit des personnes handicapées, les possibilités de rencontre se multiplient et rendent moins nécessaires les pratiques complémentaires aujourd'hui indispensables.

⁸⁵ HALDE : Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations

Le groupe de travail a pris acte des programmes proposés par certains organismes ou associations pour mettre à disposition de l'ensemble des citoyens des documents visant cet objectif :

- certaines mutuelles, la MAIF entre autres, ont élaboré des documents de communication à destination de leurs sociétaires diffusant les valeurs associées à la loi 2005-102.
- la HALDE, particulièrement préoccupée par la discrimination à l'embauche des personnes handicapées (48,5% des discriminations constatées concernent ce domaine) a élaboré et diffuse un ensemble de documents informatifs sur ce thème et visant l'évolution des représentations recherchée ;
- avec l'appui de l'AGEFIPH et de grandes entreprises, à l'initiative d'étudiants de grandes écoles, Handimangement vise à sensibiliser les étudiants à l'intégration professionnelle des personnes handicapées...

Pour intéressantes et importantes que soient ces actions, elles apparaissent trop éparses, pour atteindre à un échelon national l'objectif ciblé. Seul, un plan national d'actions visant l'évolution de la représentation du handicap est apte à engager ce processus chez tous les citoyens.

Ce plan devrait s'appuyer sur l'ensemble des outils contribuant à l'élaboration des représentations collectives. Sa conception réclame une forte participation des personnes handicapées elles-mêmes, seules aptes à dire qui elles sont et ce qu'elles souhaitent. Il convient d'insister tout particulièrement sur le rôle que peuvent y jouer l'école et les media, précisant l'importance toute particulière accordée aux enfants comme cibles privilégiées de ce plan.

2.2. La sensibilisation dans le cadre scolaire

Les pratiques inclusives, particulièrement développées en maternelle, offrent aujourd'hui à de plus en plus d'enfants d'avoir des rencontres avec leurs pairs handicapés. Ces rencontres leur permettent de se construire des représentations des personnes handicapées plus ancrées dans la réalité que celles que leurs parents, qui n'avaient pas bénéficié de la même expérience, s'étaient construites. Certains travaux témoignent toutefois de l'importance de la qualité du contexte sur le bénéfice de ces rencontres.

Parmi les 7 compétences qui constituent le socle commun, armature des programmes de l'école élémentaire et du collège, la 6^{ème} vise les compétences sociales et civiques. C'est dans le cadre des actions mises en œuvre dans le parcours scolaire pour le développement de cette dernière que pourrait être engagée avec les élèves une réflexion sur les valeurs inclusives et les attitudes à avoir vis-à-vis des personnes handicapées. L'analyse des programmes d'instruction civique tels qu'ils figurent dans les programmes officiels⁸⁶ permet de constater son apparition dès le cycle des approfondissements où 78 heures annuelles doivent être réservées au trio disciplinaire (histoire, géographie, instruction civique). La trame de ces programmes renvoie à la maîtrise des règles élémentaires de la vie en société, le repérage des droits et devoirs de tous citoyens, les principes d'un état de droit... La loi 2005-102 s'insère sans difficulté dans cet ensemble, mais l'on peut regretter que face à la nécessité d'une démarche volontariste visant l'évolution des représentations et des attitudes vis-à-vis du handicap, elle ne soit à aucun niveau d'enseignement explicitement inscrite dans les programmes.

⁸⁶ BO du 9 juin 2008 précisant les horaires des écoles maternelles et élémentaires

Le rapport de la HALDE⁸⁷ sur la place des stéréotypes et des discriminations dans les manuels scolaires témoigne à la fois d'une absence de la personne handicapée et, quand elle est présente de la force encore prépondérante des stéréotypes qu'il convient de faire évoluer. La fréquence d'apparition de la situation de handicap est très rare, l'analyse de 29 manuels (3097 illustrations) ne laisse place qu'à 25 illustrations comportant une personne handicapée et, sur l'analyse de 359 exercices de mathématiques aucun ne fait référence à une personne handicapée. D'après les auteurs de cette étude, à de rares exceptions où la personne handicapée est dans une situation valorisante (Pascal Duquenne⁸⁸ recevant la Palme d'Or à Cannes), la façon dont les personnes handicapées apparaissent dans les manuels est toujours contextualisée en lien avec le handicap et contribue à en donner une image de personne fragile ou en état de dépendance. Le groupe retient les propositions des auteurs de cette étude :

- de proscrire des manuels les portraits qui suscitent la pitié ou la fragilité mais aussi ceux par trop idéalisés ;
- de prescrire au contraire la présence de personnes handicapées dans des situations anodines de la vie quotidienne ou dans des contextes d'interaction avec des personnes valides ;
- de proposer dans les manuels des représentations valorisantes des personnes handicapées où l'accent serait mis plus sur leurs compétences que sur leurs incapacités.

2.3. La sensibilisation par les media

Les médias sont des véhicules importants des représentations. Un plan media visant la sensibilisation de l'ensemble des citoyens pourrait contribuer au changement de regard.

Une analyse de l'APF témoigne du manque de visibilité de la personne handicapée dans les média audiovisuels en dehors des programmes qui lui sont spécifiquement consacrés : des programmes documentaires, souvent de bonne qualité mais dont les horaires de diffusion ne permettent d'atteindre qu'une faible cible de la population, le téléthon, mobilisation annuelle de 2 jours qui ne concerne pas tous les handicaps, et dont l'objectif de collecte pour la recherche renvoie bien sûr à la solidarité, mais dont on devrait aussi interroger les effets sur les représentations.

Pour l'APF, la visibilité à mettre en place dans les media devrait être conçue dans un objectif de banalisation de la situation de handicap... Elle souligne la rareté de la présence de personnes handicapées en tant que spectateurs d'émission, en tant que candidats à des jeux, en tant qu'acteurs dans des situations non spécifiques, en tant que présentateur. Quelques films de fiction, quelques séries (pour exemple Joséphine ange gardien) ont intégré des personnes handicapées mais en diffusent une vision un peu réductrice. L'APF milite pour une image juste (ni sur homme ni sous homme) de la personne handicapée dans les media. Seule cette banalisation permettrait une évolution des représentations soutenant le développement des orientations inclusives.

La difficulté de donner une image « banale » de la personne handicapée n'est pas spécifique à la France. En Angleterre, le recrutement par la BBC de Carrie Burnell⁸⁹ pour animer une émission enfantine a donné lieu à un vaste mouvement de protestations, certains parents l'accusant « d'effrayer les enfants ».

⁸⁷ Rapport mené pour la HALDE sous la direction de Pascal Tisserant et Anne-Lorraine Wagner (Université Paul Verlaine, Metz), 2007/2008.

⁸⁸ Pascal Duquenne, acteur du film le 8^{ème} jour, personne trisomique 21.

⁸⁹ Carrie Burnell est comédienne, née avec un seul bras, elle anime depuis janvier 2009 l'émission Cbeebies sur la BBC.

En résumé, qu'il s'agisse du cadre scolaire ou des media, la première approche que nous avons effectuée témoigne de l'absence d'une action volontariste visant à sensibiliser les enfants et l'ensemble des citoyens au changement de regard à porter sur les personnes handicapées et les préparant à devenir les partenaires actifs des pratiques inclusives. Actuellement, cette sensibilisation ne semble attendre que des effets induits par l'application de la loi : augmentation de la scolarisation en milieu ordinaire, respect de la diversité dans les media, réglementations concernant l'emploi des personnes handicapées, mise en accessibilité de l'ensemble des services et institutions... Tout en soulignant le rôle essentiel pour l'évolution des représentations de la multiplication des rencontres ainsi permises, le groupe de travail estime important de l'accompagner d'un plan national plus volontariste d'actions.

3. La place du handicap dans les formations générales, initiales et continues, des professionnels

Les orientations inclusives prônées par la loi, et le choix des personnes handicapées à s'inscrire de plus en plus dans le milieu ordinaire nécessitent l'élaboration de nouvelles pratiques permettant à tout professionnel quel qu'il soit, de répondre aux demandes et besoins diversifiés en provenance d'usagers ou de clients handicapés. C'est donc l'ensemble des formations professionnalisantes qui devrait s'emparer de cette problématique afin de préparer à y faire face autant les professionnels non spécialisés qui « peuvent » avoir à répondre à des besoins particuliers que les professionnels spécialistes qui travaillent au quotidien avec les personnes handicapées.

La diversité de niveaux, celle des opérateurs rend complexe cette présentation. Après une première partie présentant la place du handicap dans les formations universitaires, nous poursuivrons en référence à 4 champs professionnels dans un ordre reflétant la progression dans les contacts et les modalités d'accompagnement des personnes handicapées :

- Professionnels de santé ;
- Travailleurs sociaux ;
- Enseignants ;
- Architectes et professionnels du cadre bâti.

3.1. La place du handicap dans les parcours universitaires

En dehors des départements STAPS⁹⁰ dans lesquels la présence de filières dédiées aux pratiques consacrées aux personnes en situation de handicap (APA) amène des propositions de parcours intégrant à tous les niveaux la problématique du handicap et permet des sorties professionnelles en licence comme en Master, cette thématique est peu développée dans les formations universitaires.

La place occupée par l'enseignement universitaire dans la formation professionnelle aujourd'hui, du fait du développement des licences et masters professionnels justifierait pourtant que cette thématique soit présentée dans l'ensemble des cursus. Par exemple, depuis la rentrée 2010,

⁹⁰ STAPS : Sciences et techniques des activités physiques et sportives

l'université de Nanterre en lien avec l'INS HEA propose au niveau licence une unité transversale de pré-professionnalisation ouverte à tous les étudiants quelle que soit leur discipline. L'objectif de cette Unité d'enseignement (UE) est de leur présenter la loi 2005-102 et d'accompagner leur réflexion sur les conséquences de cette loi pour leurs futures activités professionnelles. Le groupe de travail suggère de suivre la mise en place et l'analyse des effets de cette formation et d'étudier sa possibilité de transférabilité.

En l'absence d'un réseau de recherche bien structuré sur le handicap, l'intégration du handicap dans les parcours de formation n'est à ce jour que le fait de chercheurs isolés sur cette thématique qui l'ont introduite dans les cursus auxquels ils participent. Dans certains masters professionnels, masters de psychologie par exemple, un module réservé à cette thématique apparaît pourtant nécessaire. Il n'existe explicitement que dans certaines filières de psychologie (Rouen, Lyon2, Nanterre, Amiens...).

Le regroupement dans une même université de plusieurs chercheurs sur cette thématique permet qu'émergent des continua dans les cursus, c'est le cas à Lyon2 en sciences de l'éducation. En lien, avec des compétences locales et souvent en association avec des partenaires spécialisés, certaines universités proposent des formations professionnalisantes en L3 ou M2. Nous citerons pour exemple les licences professionnelles d'Enseignement de la Langue des Signes Française (LSF), (Paris 8, en lien avec l'INS HEA et l'association Visuel LSF), celle de codeur Langage Parlé Complété (LPC) à Paris 6 et Lyon 1 ou le Master Technologie et handicap de Paris 8, celui de Droit des personnes handicapées (Montpellier 1 et Paris 10)... la collaboration entre Paris 8 et l'AFM⁹¹ pour expérimenter un nouveau référentiel de compétences pour le métier de technicien d'insertion.

S'appuyant sur leurs compétences internes, les universités proposent des formations qui s'insèrent dans les dispositifs de *formation tout au long de la vie* : DU⁹² voire un DIU⁹³ (Rouen, Rennes, Paris 7, Paris 5...). Ces formations sont suivies par des professionnels ou diplômés qui souhaitent parfaire leurs compétences dans un champ d'application souvent très spécifique. Le manque d'un référencement national de ces DU ne permet pas d'évaluer correctement l'offre ainsi proposée par les universités.

On se doit toutefois de s'interroger sur l'aspect divers de ces formations dont le niveau et la durée (de quelques semaines à plusieurs années) reste totalement à l'initiative des universités qui les mettent en place. Par ailleurs, la pérennisation n'est jamais assurée, le DU étant une formation devant totalement s'autofinancer, il ne peut être mis en œuvre que lorsque l'enveloppe nécessaire à son financement est atteinte. Le groupe de travail a constaté que dans le cadre du prochain plan quadriennal de contractualisation des établissements d'enseignement supérieur, de nouvelles demandes d'habilitation de licences professionnelles ou de masters sur la thématique du handicap ont été déposés par des universités et des grandes écoles.

3.2. La formation des professionnels de santé

3.2.1. La formation initiale des médecins

Elle s'organise différemment selon les orientations prises par l'étudiant mais s'initie pour tous dès le 2nd cycle des études médicales. Un module de 30 heures « handicap - incapacité- dépendance » y

⁹¹ AFM : Association Française de lutte contre les myopathies

⁹² DU : Diplôme Universitaire

⁹³ DIU : Diplôme Interuniversitaire

est obligatoire⁹⁴. Il vise essentiellement à préparer le professionnel de santé à une fonction de diagnostic, d'évaluation, voire de prescription. A cet effet, l'accent est mis sur la connaissance des classifications de l'OMS, celle des principaux instruments de mesure permettant l'évaluation d'un handicap moteur, cognitif ou sensoriel et celle des principales techniques de rééducation et de réadaptation. Le module 5 « vieillissement » complète en partie cette formation en se ciblant sur le rapport bénéfice/risque des décisions médicales en considérant la personne âgée dans sa globalité, son environnement, ses choix de vie. Enfin, quelques heures concernent la prévention par une information (3 heures en moyenne) des risques de maltraitance, et l'identification de la vulnérabilité.

- Pour les généralistes :

« *La médecine générale représente le plus souvent le premier contact de la population avec le système de soins* ». Pour ces raisons, le « *médecin traitant, acteur de la société civile* » est au cœur des « *parcours de vie* »⁹⁵.

L'insuffisance de formation des médecins généralistes ressort clairement de l'enquête⁹⁶ réalisée en 2002 auprès de 600 médecins généralistes libéraux exerçant en PACA. Seuls 17% d'entre eux déclarent avoir reçu une formation handicap (plutôt dans le cadre de la formation continue qu'initiale), 66% souhaiteraient se former, intéressés par des modules complémentaires tout en dénonçant leur manque de disponibilité pour y assister. Les effets les plus marquants de cette insuffisance de formation concernent tout particulièrement le handicap psychique et une centration générale sur les déficiences plutôt que sur la personne prise dans sa globalité.

- Pour les médecins du travail :

Un rapport de l'IGAS⁹⁷ signalait l'insuffisance de la formation de ce corps professionnel pour répondre aux problèmes qu'ils ont à affronter. L'axe 6, consacré à la formation, du projet de réforme de la médecine du travail (2009) ne traite pas la question du handicap. De nombreuses questions se posent à propos des mesures de « surveillance médicale renforcée », de « maintien dans l'emploi de personnes atteintes de handicap ». Toutes ces questions justifieraient un renforcement de la formation initiale et une offre de modules complémentaires tant juridiques que cliniques.

3.2.2. La formation continue des médecins et professionnels paramédicaux

Deux circulaires⁹⁸ précisent les orientations nationales et axes de formation prioritaires pour les fonctionnaires relevant de l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986. Les thématiques proposées concernent *la prise en charge des personnes polyhandicapées hospitalisées* et *l'accueil et la prise en charge des personnes handicapées*. Ces plans d'action visent l'amélioration de la continuité des soins entre structures sanitaires et médico-sociales. La mixité (sanitaire/médico-social) des professionnels y participant constituant un atout essentiel de ces formations par la possibilité d'une réflexion commune et l'élaboration de pratiques nouvelles visant l'amélioration de la continuité des soins.

⁹⁴ Dispositions fixant l'organisation des 2^{ème}, 3^{ème} et 4^{ème} années du 2^{ème} cycle des études médicales définies par l'arrêté du 4 mars 1997, modifié le 20 mai 2007.

⁹⁵ Audition de Pierre-Louis Druais, membre du Collège national des généralistes enseignants (CNGE).

⁹⁶ P. Verger, M. Aulagnier, JF Ravaud, A. Paraponaris, *La prise en charge des personnes handicapées par les médecins généralistes de ville en PACA*, audition publique, Haute Autorité de Santé, 2008.

⁹⁷ Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche et Inspection générale des affaires sociales, *Rapport sur le bilan de la réforme de la médecine du travail*, octobre 2007, page 5

⁹⁸ Circulaire n° 233/DHOS/P2/2006 du 29 mai 2006 et circulaire n° DHOS/P2/2008 du 14 juin 2007

Des journées d'études et d'échanges de pratiques sont organisées à Rennes et à Paris par l'EHESP sur diverses thématiques : l'accompagnement des changements observés ou attendus dans la mise en place de la loi 2005-102, le vieillissement des personnes handicapées, l'évaluation et l'utilisation du GEVA. Une collaboration entre l'EHESP et l'INTEFP⁹⁹ est mise en place pour élaborer un module de formation sur le sujet du *maintien dans l'emploi des personnes handicapées*. Ce module complètera une formation actuellement surtout ciblée sur les aspects juridiques, politiques et de conduite de projets.

3.3. La formation des travailleurs sociaux

L'architecture globale des formations de travailleurs sociaux souffre du caractère évolutif de la situation actuelle. Face à l'évolution accélérée des projets de vie choisis par les personnes handicapées, la construction de nouvelles formations est un processus lent qui risque de les amener à être déjà « dépassées » au moment de leur finalisation.

3.3.1. Une filière de formation spécifique

Les évolutions de diplômes délivrés dans ce secteur (Réforme du DEAMP¹⁰⁰, Moniteur d'atelier, ETS¹⁰¹) élargissent le champ d'exercice des titulaires et leur permettent d'accéder à la mobilité professionnelle aujourd'hui recherchée par tous. Cette évolution positive au regard des possibilités de carrière ouvertes pour les personnes titulaires de ces diplômes amoindrit le temps consacré spécifiquement à la problématique du handicap dans la formation initiale.

Les formations initiales des travailleurs sociaux ont un caractère généraliste. En effet, ceux-ci peuvent intervenir avec le même diplôme dans de multiples domaines (handicap, protection de l'enfance, inclusion sociale...). D'autre part, la totalité des diplômes est organisée avec des référentiels qui définissent des domaines de compétences. Pour les formations initiales, le domaine de compétences attestées est devenu l'unité d'œuvre, ce qui signifie qu'est d'abord interrogée la capacité de la personne en formation à s'ajuster aux multiples situations dans lesquelles elle peut se trouver. Il s'agit donc, dans les formations initiales, d'apprendre à apprendre, non de se spécialiser d'emblée. Ainsi, le Répertoire national des certifications professionnelles prend en compte principalement la posture professionnelle de la personne sortant de formation.

Nous retrouvons là une constante dans la façon de concevoir les apports de la formation qui, pour les équipes de professionnels, a un autre intérêt : l'ouverture. En effet, l'accès à une qualification doit passer par l'acquisition de compétences diversifiées qui permettront ensuite la mobilité à laquelle tous les intervenants peuvent aspirer. Cette possibilité de changement ne peut qu'être bénéfique pour eux-mêmes et pour les personnes qu'ils accompagnent. Elle correspond à la volonté de permettre la mobilité des professionnels qui peuvent, après avoir acquis des connaissances de base, s'ajuster ensuite à leurs domaines d'exercice professionnel par la formation continue.

En même temps, il paraît indispensable, d'une part, d'intégrer dans la formation initiale des modules plus spécifiques, notamment pour donner une place plus importante à la thématique du handicap, d'autre part de renforcer les liens entre les formations initiales et la formation continue. En effet, la référence exclusive à la dimension généraliste peut donner l'impression que la question du handicap s'efface.

⁹⁹ INTEFP : Institut National du Travail, de l'Emploi et de la Formation Professionnelle

¹⁰⁰ DEAMP : Diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique, décret du 2 mars 2006 et arrêté du 11 avril.

¹⁰¹ ETS : Educateur Technique Spécialisé.

Prenant sens et appui sur des situations concrètes, les curricula de formation dans ce secteur intègrent un principe pédagogique d'alternance sous des formes diverses (apprentissage, contrats de professionnalisation, stages, ...) qui engagent la responsabilité des professionnels dans la production des qualifications.

L'article 15 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale souligne l'importance d'« équipes pluridisciplinaires qualifiées » synthétisant la double orientation à laquelle doivent faire face les programmes de formation de ce secteur, à savoir : maintenir une identité professionnelle forte par le renforcement des compétences liées à une pratique professionnelle spécifique et la pluridisciplinarité qui caractérise les équipes dans lesquelles cette pratique doit s'exercer. Cette dernière caractéristique met elle l'accent sur la nécessité de formations transversales, de mutualisations, garantes d'une coopération forte entre les professionnels. La totalité des diplômes de ce secteur est organisée autour de référentiels de compétences, ce qui stipule qu'au-delà des contenus de connaissances est ciblée la capacité des personnes formées à intégrer les situations, à faire appel à des connaissances, à un savoir-faire, à des attitudes ajustées et pertinentes... Pour tous les travailleurs sociaux, ces formations initiales ont un caractère généraliste. Elles abordent le handicap parmi une multitude de problématiques.

Le cloisonnement des formations sociales par rapport à l'université apparaît préjudiciable, il ne permet de disposer dans ce secteur ni des chercheurs ni des enseignants de haut niveau qui seraient nécessaires pour accompagner l'évolution des formations et des pratiques. Ce cloisonnement constitue une entrave à l'engagement de professionnels qualifiés et motivés empêchés d'accéder à des thèses du fait de diplômes mal reconnus dans l'enseignement supérieur. Un lien entre ces formations et l'université faciliterait l'articulation entre recherche formation et terrain indispensable à l'élaboration de pratiques innovantes. Le groupe souligne l'importance dans l'état actuel de soutenir les dispositifs de VAE¹⁰² qui permettraient les passerelles nécessaires entre les 2 filières de formation. Il souligne par ailleurs l'insuffisance de personnels formés dans ce secteur, tout particulièrement au niveau 5 et l'insuffisance de qualification des personnes faisant aujourd'hui fonction d'accompagnants.

Par ailleurs, en matière d'offre de formation, y compris initiale, il existe un éventail très large, qui crée une impression d'émiettement, voire d'absence de cohérence dans ce qui pourrait être une réelle politique de formation. Ce constat suppose, pour l'avancée des propositions, de se préoccuper de plusieurs types d'acteurs : ceux qui construisent les certifications (l'Etat, les universités, l'AFPA, les branches professionnelles) et ceux qui financent les formations (selon les cas, l'Etat, les conseils régionaux, les organismes paritaires collecteurs agréés...).

3.3.2. Les formations à l'Ecole des hautes études en Santé publique (EHESP) et au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

En formation initiale à l'EHESP, 5 filières reçoivent un enseignement sur ce thème : les attachés d'administration hospitalière (AAH), les directeurs en formation à l'emploi (FAE) en poste dans des établissements centrés sur les personnes dépendantes, les inspecteurs de l'action sanitaire et sociale (IASS), les directeurs d'établissements et service sociaux (DESSMS), et les médecins de l'Education nationale.

Chacune de ces filières reçoit une formation adaptée à ses besoins : aspects législatifs et administratifs pour les directeurs, parcours d'usagers, études de cas pour les autres personnels. En seconde année, tous les DESSMS suivent une semaine de « spécialisation handicap » et la plupart

¹⁰² VAE : Validation des acquis de l'expérience

effectuent un stage dans un établissement ou service accompagnant les personnes handicapées qui est le support du mémoire pour certains d'entre eux.

Annuellement, une douzaine d'étudiants, dans le cadre d'un module interprofessionnel (MIP) choisissent de plus d'effectuer un travail collectif de 3 semaines sur le handicap qui donne lieu à un rapport.

Les formations du Cnam s'adressent à un large public de professionnels (personnels médico-éducatifs, fonction publique...). Une chaire « Handicap, Travail et Société » y délivre un certificat « Consultant en insertion dans le domaine du handicap » qui atteste de compétences à accueillir des personnes en situation de handicap et à élaborer un projet pour les aider dans les démarches administratives et la recherche de solutions nécessaires à leur insertion sociale.

3.3.3. *La formation tout au long de la vie*

Un colloque national organisé en 2009 par la CNSA a pointé un déficit important de la formation initiale freinant l'efficacité du travail dans les MDPH, entre autres, la difficulté de recrutement de personnels correctement formés pour accompagner la vie en autonomie des personnes handicapées psychiques.

Ce même constat déficitaire est effectué par le Haut Conseil de la Santé Publique¹⁰³ et une étude du CISS¹⁰⁴, qui pointent l'amélioration de la formation des professionnels comme une attente forte des malades atteints de maladie chronique.

Le « *Plan des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes* » conçu début 2008, réalisé avec l'appui de la CNSA, recouvre essentiellement les métiers du secteur de l'aide à domicile avec un large éventail allant de métiers bien identifiés, sanctionnés par un diplôme d'Etat ou une attestation de formation à des activités exercées sans formation, le plus souvent dans le cadre de contrats aidés. Une expérimentation est en cours dans 3 régions : repérage des besoins, expérimentations de formations nouvelles, financement et conditions de contractualisations avec les partenaires financiers. Un comité de pilotage national, interministériel est chargé du suivi global de cette expérimentation.

En ce qui concerne les formations d'adaptation à l'emploi et les formations continues, les services de l'Etat et les organismes de financement de la formation continue (les OPCA) expriment conjointement un souci de contribuer au développement des compétences des professionnels en exercice.

Ainsi, dès le début de la note DGAS/CNSA/OPCA du 6 octobre 2008¹⁰⁵, est énoncé le principe suivant : « *Dans un contexte de besoin de recrutement de 400 000 personnes horizon 2015, les accords conclus avec différents opérateurs de formation, constituent un levier pour favoriser la qualification et la formation des personnels intervenant en établissements ou services médico-sociaux, notamment à travers la validation des acquis de l'expérience (VAE) et la formation. Ils apportent un cofinancement qui doit permettre de mobiliser de manière plus efficient les fonds de la formation professionnelle* »

¹⁰³ *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, rapport du HCSP, novembre 2009, p.27

¹⁰⁴ CISS : Collectif Inter-associatif sur la santé

¹⁰⁵ Note d'information du 6 octobre 2008 relative aux nouvelles procédures et modalités de co-financement des formations agréées au titre des accords-cadres d'Etat (DGAS/CNSA/OPCA)

Ces accords-cadres expérimentent de nouvelles modalités : élargissement du champ des employeurs à tous les établissements et services entrant dans le champ de compétence de la CNSA, extension aux diplômes de moniteur éducateur et d'éducateur spécialisé, extension à la formation des personnels des collectivités territoriales.

La circulaire DGAS/SD2C du 17 juillet 2009¹⁰⁶ reprend ces orientations et met l'accent sur la professionnalisation des salariés de l'aide à domicile, de ceux des établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes dépendantes (âgées et handicapées). Les actions prescrites comprennent des accès à la qualification par la voie de la formation ou de la VAE mais aussi des actions de formation non qualifiantes.

La formation tout au long de la vie semble donc l'axe qui s'organise prioritairement pour atteindre un des objectifs de la loi du 3 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, à savoir une obligation de qualification des personnels dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

3.4. La formation des professionnels de l'enseignement

3.4.1. La formation initiale

A l'application du droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile et à un parcours scolaire continu et adapté a correspondu depuis 2005 une nette augmentation de l'effectif d'enfants handicapés scolarisés dans les classes ordinaires (surtout en maternelle). A la rentrée 2010, leur effectif s'élevait à 197 000 (+12 000 par rapport à la rentrée 2009)¹⁰⁷. Cette scolarisation en milieu ordinaire s'effectue, selon l'âge et les besoins de l'enfant, soit totalement en classe ordinaire, soit avec le soutien des dispositifs intégrés : CLIS¹⁰⁸ dans les écoles, ULIS¹⁰⁹ dans les établissements du 2nd degré. L'application de la loi nécessite que l'ensemble des professionnels de l'éducation nationale soit formé pour être apte à répondre à une diversité de demandes concernant la scolarisation des enfants handicapés.

La formation des enseignants étant aujourd'hui en pleine évolution, il est difficile au groupe de travail de poser un jugement sur le caractère positif ou non de cette évolution en ce qui concerne son adéquation pour répondre aux besoins des enfants handicapés. Nous ne pourrions dans ce rapport que souligner les aspects qui nous apparaissent avoir amélioré les réponses, et poser les interrogations que soulève le système de formation actuel.

L'évolution de la formation initiale a pour objectif premier d'aligner la formation des enseignants en France sur le système européen de l'enseignement supérieur. Mise en œuvre à partir de septembre 2010, cette formation est maintenant proposée par les universités. Les concours de recrutement subsistent pour les titulaires d'un Master 1, et les stagiaires commenceront leur formation professionnelle tout en terminant leur Master.

Le cahier des charges national, structure de la formation antérieure a été abrogé mais les offres de formation proposées par les universités se sont référées à l'arrêté du 12-5-2010¹¹⁰ qui reprend la liste des compétences à acquérir pour l'exercice du métier d'enseignant. C'est dans la préparation à la maîtrise de ces 10 compétences, armature des programmes, que doit être recherchée la

¹⁰⁶ Circulaire sur les orientations de la section IV du budget de la CNSA pour l'année 2009

¹⁰⁷ Source : point d'étape de l'année 2010/2011

¹⁰⁸ CLIS : Classes pour l'inclusion scolaire (4194 classes à la rentrée 2010)

¹⁰⁹ ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire (2120 à la rentrée 2010)

¹¹⁰ JO du 18-7-2010

formation initiale des enseignants à la scolarisation des enfants handicapés. Ces compétences sont transversales. Si aucune ne fait explicitement référence à la scolarisation des enfants handicapés, chacune peut toutefois être envisagée en référence à cette thématique et deux d'entre-elles apparaissent particulièrement utiles pour y préparer les futurs enseignants :

- Prendre en compte la diversité des élèves (6^{ème} compétence) ;
- Travailler en équipe et coopérer avec les parents et les partenaires de l'école (9^{ème} compétence).

Tous les programmes de formation doivent être validés par le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche mais il n'existe aucune recommandation nationale concernant les masses horaires à consacrer à tel ou tel sujet. En ce qui concerne la formation à la scolarisation des enfants handicapés, on peut craindre qu'en fonction des ressources locales celle-ci soit déclinée de façon très variable. Selon les centres d'intérêt des enseignants, selon les départements existant dans les universités, selon les habitudes prises antérieurement en matière de formation professionnelle des enseignants, des disparités importantes existeront et amèneront ou non l'existence d'un focus ciblé sur le thème de la scolarisation des enfants handicapés dans la formation proposée. Cette présence d'équipes de recherche ou de formation sur les besoins éducatifs particulier ou les partenariats déjà existants, a permis à certaines universités de proposer dès le premier semestre de master une ouverture sur cette thématique :

- L'Université de Paris-Ouest-Nanterre-la Défense a construit son master en partenariat avec l'INS HEA.
- L'Université de Grenoble, qui abrite un laboratoire de sciences du langage très dynamique pour la prise en compte de la variation langagière, propose un master en partenariat avec l'Université de Savoie.

Ces quelques exemples (non exhaustifs) permettent d'entrevoir la présence de cette thématique bien ancrée dans certaines formations initiales. Notre interrogation reste pourtant grande sur la disparité de sa prise en compte et de sa mise en œuvre sur l'ensemble du territoire.

La formation des professeurs du secondaire est, traditionnellement, très axée sur la discipline enseignée et sa didactique, alors que celle des professeurs des écoles était davantage tournée vers la pédagogie. On peut craindre que cette focalisation vers la discipline se renforce dans les programmes universitaires élaborés et n'élimine de fait les formations en sciences humaines et en pédagogie indispensables à la préparation des maîtres à l'adaptation aux enfants handicapés. Là encore toutefois, certaines initiatives semblent dès maintenant prometteuses telle la partie professionnelle du master préparant au métier de professeur de lettres proposé par l'Université de Lille 3, adossé sur l'équipe de recherche Théodile qui propose des éléments d'intervention didactique pour répondre à la diversité des besoins des élèves.

Les méthodes de formation utilisées antérieurement à la réforme visaient une forte interaction entre l'expérience vécue et la formation théorique. Des cours sur le système éducatif en petits groupes permettaient une réflexion sur la laïcité, l'égalité, la différence. Des séances d'analyse de pratiques permettaient une mise à distance de la pratique et une réflexion sur elle. Ces méthodes paraissaient particulièrement pertinentes dans la préparation des enseignants à l'accueil des enfants handicapés. La diminution des stages encadrés dans le nouveau système laisse craindre une forte diminution de ces pratiques et risque de placer en responsabilité de classe des maîtres n'ayant eu que peu la possibilité de développer cette réflexion indispensable pour la thématique qui nous intéresse.

Dans les quelques programmes de formation auxquels nous avons eu accès, les contenus explicitement reliés aux besoins éducatifs particuliers étaient systématiquement présentés sous

forme de cours magistraux. On peut penser que les implications professionnalisantes ne seront pas nécessairement assimilées par les étudiants, des modalités de formation plus interactives étant nécessaires pour la construction de compétences.

Actuellement, il est difficile d'avoir une vue globale de l'offre de formation de toutes les universités françaises pour les futurs professionnels de l'enseignement et très prématuré d'en entrevoir les conséquences. Il paraît néanmoins évident que, selon les universités où les étudiants effectuent leur masters, ils auront une formation initiale différente sur cette thématique et que certains seront plus et mieux préparés que d'autres à scolariser les enfants handicapés.

3.4.2. La formation des enseignants spécialisés

Les missions confiées au Centre national de formation des enseignants intervenant auprès des jeunes déficients sensoriels (CNFEDS) le conduisent à former les enseignants qui se destinent au professorat des jeunes sourds et des jeunes aveugles dans les établissements médico-sociaux. Le CNFEDS prépare à 4 diplômes¹¹¹ décernés par le ministère en charge des Affaires sociales. Les formations théoriques sont dispensées à l'Université de Chambéry pour le secteur « sourds » (formation de 2 ans), à Paris pour le secteur « aveugle » (3 ans). Une commission à laquelle participe la direction de l'INS HEA est en cours visant le rapprochement de ces formations avec celles délivrées par l'Education Nationale. Le groupe soutient cette démarche qui devrait renforcer la cohérence du dispositif de scolarisation proposé aux élèves et souhaite son élargissement aux formations concernant les jeunes aveugles.

Dans l'Education nationale, des formations qualifiantes sont proposées aux enseignants titulaires du 1^{er} et du 2nd degré qui souhaitent s'engager plus avant dans cette thématique. Toutes ces formations sont organisées sur le principe pédagogique de l'alternance et se déroulent sur une année scolaire. La durée du stage théorique en est variable (700 heures pour les directeurs d'établissement, 400 pour la qualification des professeurs d'école, 150 pour celle des professeurs de lycée et de collège). Ces formations se caractérisent en options visant à préparer les enseignants aux adaptations pédagogiques nécessaires : option A (sourds ou gravement déficients auditifs), option B (aveugles ou déficients visuels), option C (handicapés moteurs ou polyhandicapés), option D (handicap mental, troubles des fonctions cognitives et troubles psychiques).

L'INS HEA occupe un rôle tout à fait particulier dans ce dispositif de formation spécialisée. Il réalise la formation des DDEEAS¹¹², recrute à un niveau national pour les options A, B et C. En application de la mesure 7.5 du Plan Autisme¹¹³, il propose depuis la rentrée 2010, toujours sur recrutement national, une formation CAPA SH option D, plus particulièrement ciblée sur la scolarisation des enfants avec troubles envahissant du développement (TED) dont l'autisme.

Créé par décret en 2004¹¹⁴, ce dispositif de formation a fortement diminué le volume horaire initial réservé à la formation initiale des enseignants spécialisés, ce qui interroge beaucoup les formateurs sur leur réelle possibilité de préparer correctement les futurs enseignants spécialisés. Le dispositif

¹¹¹ CAEGDAV : Certificat d'aptitude à l'enseignement général des aveugles ou déficients visuels

CAFPEFDAV : Certificat d'aptitude aux fonctions de professeur d'enseignement technique aux aveugles et déficients visuels

CAEMADV : Certificat d'aptitude aux fonctions de professeur d'enseignement musical aux aveugles et déficients visuels

CAPEJS : Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds

¹¹² DDEEAS : Diplôme de directeur d'établissement d'enseignements adaptés et spécialisés.

¹¹³ Plan autisme 2008-2010

¹¹⁴ Décret 2004-13 du 5/01/2004

prévoit toutefois des possibilités de formation complémentaires par une offre de modules de formation proposés aux enseignants déjà spécialisés, les MFIN¹¹⁵.

Les évolutions actuelles témoignent d'essais notables pour permettre aux enfants handicapés un parcours complet de scolarisation en milieu ordinaire. Si jusqu'en 2004 les formations proposées ne concernaient que les enseignants du 1^{er} degré, la création du 2^e CA-SH témoigne de la prise en compte d'un besoin de formation spécialisée pour accueillir correctement les enfants handicapés en collège et lycée. A ce jour, les demandes concernant cette formation ne montent toutefois que très lentement en puissance¹¹⁶. Afin d'accompagner le mouvement d'ouverture des lycées et collèges, l'Ecole supérieure de l'Education nationale (ESEN) en lien avec l'INS HEA a intégré depuis cette rentrée 2010 un module spécifique Adaptation et scolarisation des élèves handicapés (ASH) dans la formation de tous les cadres de l'éducation nationale (futurs chefs d'établissement, inspecteurs...).

L'actualité des formations spécialisées dans l'éducation nationale est donc marquée positivement par cette entrée des personnels du 2nd degré dans des dispositifs de formation initiale ASH. Il reste vraisemblablement à mieux définir le rôle que ces personnels pourront jouer dans leur établissement. C'est pour répondre à ce besoin que l'INS HEA, à la demande des académies de Paris, Versailles, Créteil, a proposé aux personnels spécialisés du 2nd degré, un module de formation de « professeur-ressource » complémentaire de la formation qualifiante et visant à préparer les spécialistes à l'exercice d'une fonction ressource pour leurs collègues amenés à scolariser au collège ou lycée, un élève handicapé.

3.4.3. La formation continue dans l'Education nationale

Chaque année, le Ministère de l'Education nationale définit un certain nombre de thématiques prioritaires qui vont donner lieu à des MFIN (modules d'une à deux semaine (s)) proposés en complément de formation aux enseignants spécialisés.

Par ailleurs, chaque académie élabore son propre plan académique de formation des personnels (PAF) et y propose fréquemment des modules consacrés à cette thématique à destination des personnels non spécialisés.

Dans le contexte économique actuel, la charge financière pour les académies, de ces formations, surtout pour les options à recrutement national, constitue de fait une limite aux effectifs formés. En particulier ces dix dernières années, l'écart s'est considérablement accentué entre le nombre de professionnels formés et les besoins, ce qui conduit à placer sur des postes spécialisés, des professionnels non formés qui font fonction.

3.5. La formation des architectes et des professionnels du cadre bâti

Dans ce domaine, le cadre réglementaire est posé. Le groupe de travail n'a pu disposer des éléments nécessaires pour en apprécier concrètement les effets dans l'analyse des programmes de formation du grand ensemble de formations concernées. Il lui apparaît toutefois nécessaire de procéder à cet état des lieux en raison de l'impact fort de l'application de ce cadre réglementaire sur l'accessibilité du bâti. Les modalités d'application des dispositions relatives à la formation

¹¹⁵ MFIN : Module de Formation d'Initiative Nationale

¹¹⁶ Audition de M. Gachet, ONFRIH rapport 2008, chap III, p.70

dans ce domaine sont précisées par le décret¹¹⁷ du 25 mars 2007. Ce décret a retenu tous les domaines du cadre bâti dans la liste des diplômes, titres et certifications concernés par cette obligation. La référence à l'accessibilité retenue pour ces formations ne se limite pas aux aménagements spécifiques pour favoriser l'accès aux personnes ayant un handicap moteur, elle couvre aussi la signalétique adaptée pour aider les personnes handicapées mentales à se repérer dans l'espace et l'exploitation et la distribution de l'image et du son pour permettre aux personnes handicapées sensorielles de communiquer et de se déplacer.

La liste des titres et diplômes à finalité professionnelle relevant de cette obligation est large. Les formations concernées vont du CAP au doctorat et concernent un nombre considérable d'écoles, d'universités, de centres de formation sous tutelle de divers ministères (Education nationale, Culture, Agriculture, Défense, Chambre de commerce...).

Dans le cadre des contrats d'objectifs posés entre les établissements et les ministères de tutelle, le nombre d'heure à accorder à cette thématique dans les programmes est variable et fixé par divers arrêtés (de quelques heures... à un étalement sur plusieurs années de scolarité comme pour la profession d'architecte). L'arrêté du 22 janvier 2009 leur fixe des références communes permettant d'adapter le contenu des formations au concept de l'accessibilité.

Ces dispositions sont en application depuis le 1^{er} janvier 2009. Elles concernent plus de 350 écoles et un grand nombre de formations. Dans certaines formations d'architectes, elle ne se traduit pourtant que par la connaissance et l'obligation de prise en compte dans la production de projets d'un référentiel de normes, vécue comme un ensemble de contraintes supplémentaires sans que soit réellement ciblée la réflexion qui permettrait l'éventail de réponses « accessibilité » nécessaires à la prise en compte spécifique des aménagements faisant lien entre la diversité des besoins des personnes et celle des situations du cadre bâti.

En résumé, tous les professionnels sont concernés et, du CAP au master professionnel, les niveaux de formation sont très divers. Quelques points communs sont toutefois à souligner dans l'intégration de la problématique handicap dans les curricula de formation :

- Dans la plupart des curricula, la formation liée à cette problématique est en construction, soit qu'elle n'y figurait pas auparavant (c'est le cas pour la plupart des formations), soit qu'elle ait du y être profondément modifiée pour tenir compte des évolutions liées à l'application de la loi 2005-102 (c'est le cas pour les formations de professionnels de l'enseignement et pour les travailleurs sociaux).

- D'une façon générale tous les dispositifs de formation s'organisent dans une complémentarité formation initiale/formation tout au long de la vie et accorde beaucoup d'importance à cette dernière pour compléter une formation initiale le plus souvent très limitée dans le temps. On constate un souci conjoint des services de l'Etat et des organismes de financement de la formation continue de contribuer au développement des compétences des professionnels en exercice.

- Il est trop tôt pour évaluer les effets de ces nouveaux programmes, on constate toutefois dans les quelques études évaluatives menées, qu'interrogés à ce sujet, la plupart des professionnels s'avouent, aujourd'hui comme hier, à l'issue de la formation initiale, insuffisamment préparés à faire concrètement face aux demandes posées.

¹¹⁷ Décret n°2007-436 du 25 mars 2007 relatif à la formation à l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées pris en application de l'article 41-V de la loi n°2005-102

4. Des exemples de formations construites pour des personnels particuliers au contact des personnes handicapées

Concrètement ancrées dans la nécessité de formations complémentaires à dispenser à des professionnels ayant à revoir leurs pratiques pour mieux s'adapter aux besoins actuels, elles constituent une piste de recherche appliquée qui devrait alimenter de ses résultats l'élaboration des curricula déficitaires de la formation initiale. Certains organismes ou services publics ou privés ouvrent la voie dans le cadre de *la formation tout au long de la vie*, en proposant à tout ou partie de leurs personnels ces modules de formation continue. La souplesse laissée à la création de ces modules de formation a permis d'y inclure des caractéristiques positives pour développer les compétences partenariales des professionnels, telle par exemple les formations croisées de différentes catégories de professionnels prônée par un rapport du CSTS¹¹⁸.

4.1. La formation des personnels des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Une étude conjointe CNFPT¹¹⁹ et ADF¹²⁰ (2007) met l'accent sur les besoins prioritaires : formation au management des directeurs des MDPH ; à la conduite de projets, à l'observation et aux statistiques des cadres intermédiaires et des chargés de mission ; à la spécificité de l'accueil des personnes handicapées pour les personnels d'accueil ; à l'évaluation des besoins pour les travailleurs sociaux ; à la formation à l'utilisation du guide barème pour les médecins ; à l'instruction des dossiers, l'informatique, et l'archivage pour les personnels administratifs.

La diversité d'employeurs et de statuts dont relèvent les personnels travaillant dans les MDPH (3 ministères : Education Nationale, Travail, Santé-Affaires Sociales), départements, GIP... complexifie l'organisation d'un plan de formation global. Cette formation est pourtant d'autant plus nécessaire que beaucoup de ces personnels exerçaient dans les structures antérieures et qu'ils ont à revoir leur posture professionnelle dans un nouveau cadre applicatif. La CNSA¹²¹ est consciente des nécessités de formation – tout particulièrement en ce qui concerne les postes d'accueil mais ne peut être sur ce point que force de proposition. Elle a prévu le recrutement de 18 formateurs vacataires et référencé un certain nombre d'opérateurs de formation : le réseau des CREA, l'EHESP, le CNCFPT, certaines associations... en lien avec la qualité des offres proposées et la présence d'un souci d'évaluation. Cinq thèmes principaux ont été retenus : l'accueil, le GEVA, l'accueil et l'évaluation de la personne handicapée psychique, le fonctionnement de la CDAPH¹²², la référence des aides techniques. Le groupe souligne l'intérêt de cette régulation par un tiers qui évite des dérives liées à la loi du marché.

Ces formations qui regroupent des personnels divers contribuent à créer la culture commune nécessaire au sein des MDPH. La CNSA ne dispose pas d'un bilan complet de la mise en œuvre de ces formations mais de rapports des opérateurs qui évaluent qu'entre fin 2006 et mi-2009, 1500 personnes avaient été formées.

¹¹⁸ CSTS : Conseil supérieur du Travail social

¹¹⁹ CNCFPT : Centre national de la Fonction publique territoriale

¹²⁰ ADF : Association des départements de France

¹²¹ CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

¹²² CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

4.2. La question des auxiliaires de vie scolaire

Les questions concernant la formation, considérée généralement comme insuffisante, des AVS sont sous-tendues par la question non entièrement résolue à ce jour de leur statut dans l'école. Dans les faits, cette fonction s'avère de plus aujourd'hui souvent confiée à des EVS pour lesquels il n'existe aucune obligation de formation spécifique.

Dans la ligne de ce que défend l'UNAISSSE¹²³, il s'agirait de permettre une réelle professionnalisation des AVS, à l'égal de ce qui se fait en Suède, et de les former en conséquence. Pour d'autres, il ne convient pas de faire de cette fonction une profession, car cela nuirait à la nécessaire flexibilité adaptative de leurs interventions. L'importance est toutefois unanimement reconnue d'assurer aux formations suivies par ces personnes les validations nécessaires à leur prise en compte pour un diplôme ou une formation qualifiante. Une circulaire¹²⁴ du ministère de l'Education nationale « *...précise les actions qu'il convient de mettre en œuvre pour constituer un dispositif académique ambitieux favorisant l'accès à la certification de tous les personnels en charge de l'accompagnement des élèves handicapés...* ». Cette circulaire décrit les mesures qui seraient à mettre en œuvre : suivi et accompagnement individualisé des agents, attestation de compétences, validation des acquis de l'expérience, possibilité d'accès à une formation qualifiante. Peu d'informations sont actuellement disponibles sur la réelle mise en application de cette circulaire.

Le cahier des charges de la formation (un module obligatoire de 60 heures qui peut être suivi de modules d'approfondissement) a été élaboré visant à leur permettre de contribuer à la mise en œuvre des PPS¹²⁵. Ses principaux axes concernent la connaissance du système éducatif, les besoins des enfants handicapés et l'acquisition de compétences en lien direct avec des tâches qui pourront leur être confiées. Les opérateurs de ces formations sont divers : GRETA¹²⁶, associations...

Le groupe de travail souligne l'importance d'associer à la réflexion sur le statut de ces personnes, celle concernant leur formation qualifiante. Il souligne l'intérêt des pistes de réflexion ouvertes par le Collège Coopératif de Bretagne dans le cadre du programme R.E.S.P.E.C.T qui figurent dans le rapport ONFRIH 2008¹²⁷.

Le groupe de travail s'interroge également sur les conséquences du glissement actuel qui amène de plus en plus d'EVS (non formés) à être retenus comme réponse en termes d'aide humaine aux besoins des enfants handicapés dans le cadre scolaire. Face à l'augmentation du nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire, l'augmentation des effectifs d'AVS est nettement insuffisante. Sans considérer qu'une AVS soit nécessaire (totalement ou partiellement) pour toute scolarisation d'enfant handicapé en école ordinaire, le groupe insiste toutefois sur le décalage grandissant entre le nombre d'AVS formés et les besoins d'aide humaine qualifiée dans l'école pour permettre de scolariser dans de bonnes conditions les enfants handicapés.

4.3. Des exemples de dispositifs de formation interne

Une démarche intitulée « MONUM » est ouverte à l'intégralité des professionnels des monuments et parcs nationaux (de l'agent d'accueil... au conservateur). Ces formations proposent une

¹²³ UNAISSSE : Union nationale pour l'avenir de l'inclusion scolaire

¹²⁴ Circulaire 2008-100 du 27 juillet 2008

¹²⁵ PPS : Projet personnalisé de scolarisation

¹²⁶ GRETA: Groupement d'établissements publics d'enseignement

¹²⁷ R.E.S.P.E.C.T : Réseau de l'Economie sociale et solidaire pour l'égalité des chances et la conciliation des temps

information sur le handicap et des réflexions à partir de mises en situation. Ces actions ont permis aux personnels des monuments nationaux d'élaborer de nouveaux produits culturels spécifiques et amélioré les conditions d'accueil des personnes handicapées.

La RATP a élaboré une politique de formation interne qui inclut obligatoirement un module « accessibilité » visant la connaissance de la législation et la sensibilisation aux handicaps. Pour bien adapter les formations qu'elle propose aux trois grands groupes de métiers qu'elle gère : accueil, conception et projets, accompagnement, la RATP a diversifié ses approches. De la plus classique (séminaire de formation) à la moins traditionnelle (parcours en binôme d'un expert handicapé et d'un agent lors de la mise en place d'aménagements accessibilisant les services : boucle magnétique, ascenseur...), la majorité des actions proposées se situe dans une démarche participative et en concertation avec les associations représentatives des personnes handicapées. De nombreux supports vidéos sont disponibles sur intranet et consultables par l'ensemble des agents. Un « guide des bonnes pratiques » précisant les « gestes » à faire, les « mots » à utiliser sera bientôt à la disposition de tous les agents. Sa conception repose sur un travail commun entre un groupe d'agents de la RATP et des représentants de diverses associations. Ce guide essaye de répondre aux préoccupations des agents. Le lancement se fera au niveau de l'entreprise.

5. La formation tout au long de la vie sur les questions du handicap

5.1. Une multiplicité d'opérateurs

Les Instituts explicitement missionnés pour la formation sur cette thématique (EHESP, INS HEA, ...), interviennent dans bon nombre des formations déjà citées dans ce rapport. Chacun de ces organismes développe en outre sa propre offre de modules spécialisés.

Un contexte de forte concurrence régit le marché de la formation proposée par le milieu associatif. Les fonds qu'il rapporte constituent une part non négligeable dans le budget de certaines associations qui ont parfois créé d'importants établissements de formation (APF-Formation regroupe 28 permanents auquel s'associent annuellement entre 400 et 450 professionnels vacataires).

Il est difficile dans le cadre de ce rapport de donner une évaluation quantitative de l'importance de ces dispositifs. Beaucoup d'associations proposent un riche catalogue mais ne donnent pas toujours les informations concernant leur réalisation.

Il est aussi complexe d'en donner une estimation qualitative. Afin d'être reconnues par les OPCA qui les financent, les associations doivent dans les projets qu'elles proposent satisfaire à des critères qui paraissent parfois inadaptés à la thématique handicap (refus des OPCA par exemple de tout ce qui pourrait rappeler l'analyse de pratiques ou le développement personnel alors que ces pratiques constituent des composantes importantes pour la formation dans cette thématique).

Ces formations sont très diverses, elles se construisent dans les valeurs qui caractérisent chaque association : pour exemple, toutes les formations proposées par trisomie21 France sont ciblées trisomie et s'adressent à une cible mixte parents/professionnels, certaines associations d'autistes se sont spécialisées dans la diffusion de méthodes spécifiques pour l'éducation des enfants avec TED¹²⁸...

¹²⁸ TED : Troubles envahissants du développement

Tout en soutenant le rôle positif joué par ces formations émanant d'associations, particulièrement aptes à y intégrer l'expertise des personnes handicapées et/ou de leurs proches, le groupe de travail insiste sur la nécessité de leur référencement nécessaire à un meilleur repérage dans le foisonnement actuel.

5.2. Les thématiques proposées : des besoins mal couverts et des formations nouvelles

A côté de thématiques classiques et intemporelles comme celle de l'annonce du handicap, nous ne citerons ici que les formations ou les besoins en formation générés par les nouvelles modalités de vie des personnes handicapées. Certaines préparent à des fonctions nouvelles qui pourraient déboucher sur une spécification de nouvelles pratiques professionnelles.

- L'insertion professionnelle :

La mission des CAP Emploi, organismes de placement spécialisé, est d'accompagner les personnes en situation de handicap vers l'emploi. Au carrefour de l'offre et de la demande, leurs compétences et les moyens financiers qu'elles sont à même de mobiliser doivent permettre de lever les freins à l'embauche. Actuellement, les CAP emploi ne peuvent répondre à l'attente de près de 50% des personnes inscrites dans leurs fichiers. La réforme de l'AAH, rendant obligatoire et systématique l'instruction d'une RQTH, va générer un nouveau flux de personnes en situation de handicap sur le marché du travail, Quels modes et outils nouveaux inventer pour les accompagner correctement ? On observe que le Service public de l'emploi et ses cotraitants (CAP Emploi) se disent non compétents auprès de ces personnes qui ont des besoins d'accompagnement et d'adaptation spécifiques et qui leur semble avoir peu de chance d'accéder à l'emploi. Dans l'organisation actuelle, les services publics de l'emploi ne sont pas organisés pour accompagner des personnes qui nécessitent de l'être très en amont.

- La situation complexe de handicap, notamment le handicap psychique :

A diverses reprises les personnes auditées nous ont fait part de leur difficulté à trouver les pistes de formation adaptées dans ce domaine. Pour exemple, dans l'intéressant plan mis en place par la RATP pour former ses personnels, le handicap psychique n'a à aucun moment été pris en compte. L'insuffisance de formation concernant le handicap psychique est soulignée par le groupe qui rappelle les 700 000 à 1 million de personnes présentant ce type de handicap qui auraient besoin d'être accompagnés par des professionnels formés. Pour ce type de handicap, l'accessibilité de la cité est liée à leur accompagnement qualifié et à la multiplication de formations ad'hoc à destination des professionnels travaillant dans un grand nombre de secteurs (accueil, loisirs, police...).

- Le référencement :

Le GIFFOCH¹²⁹ croise des compétences diverses et a élaboré une formation en 2 modules qui permet d'être reconnu formateur certifié et de pouvoir dispenser des formations sur la CIF et le PPH.

- L'accessibilité :

En lien avec l'obligation de diagnostics sur l'accessibilité des bâtiments et des établissements à échéance 2015, de nombreux organismes professionnels proposent aujourd'hui des formations relatives à l'accessibilité. Elles permettent de répondre à l'obligation de formation spécifique des professionnels qui les effectuent. L'absence totale de contrôle sur les formations proposées pose problème, et explique l'inégalité de qualité des diagnostics effectués.

¹²⁹ GIFFOCH : Groupe international francophone pour la formation aux classifications du handicap

- L'accompagnement :

L'association I=MC² élabore un contenu d'enseignement destiné à fournir la matière à un référentiel de l'accompagnement à destination de différentes catégories d'intervenants : travailleurs sociaux, professionnels de santé, paramédicaux.... Le schéma du programme (en cours d'élaboration) s'articule autour de 3 modules : connaissance générale des situations de handicap, pratique interprofessionnelle de l'accompagnement, connaissance approfondie d'un type de handicap complexe et maîtrise des techniques professionnelles adaptées.

La formation actuelle de « *technicien d'insertion* » semble nécessaire pour les personnes en situation complexes, rares, à l'articulation du sanitaire et du social ou lorsqu'il est nécessaire de promouvoir de nouvelles formes d'accompagnement. Les techniciens d'insertion sont à l'origine titulaires d'un diplôme médical ou paramédical. Ils bénéficient dans le cadre de cette formation¹³⁰ d'un apport supplémentaire (caractéristiques des malades neuromusculaires, impacts psychologiques de ces pathologies, connaissance du cadre juridique et administratif de l'action sanitaire et sociale, ...). D'après l'AFM, cet apport permet au technicien d'insertion de jouer le rôle de tiers et d'être le porte-parole de la personne malade auprès des différents dispositifs ou services médico-sociaux, ou sociaux.

En résumé, face au foisonnement des offres existantes, le groupe n'a pu en dresser un inventaire exhaustif. Aujourd'hui, cette offre apparaît si diversifiée dans ses thèmes, ses durées, ses niveaux, ses opérateurs qu'il apparaît nécessaire d'en constituer un référencement structurant. La constitution de ce référencement s'avère d'autant plus nécessaire que ces modules constituent une part fort importante dans la formation professionnelle et continue de tous les personnels, spécialistes ou non, travaillant avec les personnes handicapées. Laissée telle qu'elle l'est aujourd'hui, à la seule initiative et responsabilité des opérateurs ou/et des commanditaires, l'offre risque d'intégrer des positions sectaires dans les parcours de formation, d'être redondante sur certaines problématiques et insuffisante sur d'autres.

6. Les préconisations

Les entretiens, analyses et discussions du groupe formation au cours de ces trois années, lui ont permis d'établir le précédent état des lieux et de dresser le constat de nombreuses insuffisances.

Globalement, cela signifie que le changement de paradigme du handicap n'est pas suffisamment pris en compte. Autrement dit, la nouvelle manière de l'envisager établie sur un nouveau modèle, dit modèle social, qui met en avant l'enjeu de l'accès aux droits et celui de la participation des personnes handicapées, ce modèle qui considère les interactions entre la personne et son environnement comme constituant la situation de handicap et responsabilisant en conséquence l'ensemble de la société, ne se traduit pas suffisamment dans les faits. Cette difficulté permet de penser que la formation qui constitue, en amont, le levier nécessaire à ces changements reste très insuffisante.

Les réflexions du groupe l'ont conduit à répondre à quatre questions. Qui former, informer, sensibiliser ? Quel type d'enseignement ? Avec quelle validation ? Dans quel cadre organisationnel ?

¹³⁰ Technicien d'insertion : formation actuellement délivrée à l'Université Paris 8 en partenariat avec l'AFM.

Elles nous ont conduits à formuler 18 préconisations à court, moyen ou long terme (voir tableau récapitulatif pages 104 et 105) à partir de quatre grands objectifs:

- Objectif A : Elargir les publics à sensibiliser, informer ou former.
- Objectif B: Adapter le contenu et les modalités des formations.
- Objectif C : Evaluer et valider la qualité des formations.
- Objectif D : Structurer l’articulation entre recherche, formation, action des professionnels de terrain et expérience des « usagers ».

Objectif A : Elargir les publics à sensibiliser, informer ou former

Sensibiliser et informer

L’esprit même de la loi pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le nouveau paradigme de la compréhension du handicap qu’elle décline, ses conséquences dans l’ensemble des domaines de la vie sociale et professionnelle, l’attente des personnes impliquées, l’évolution des pratiques, nécessitent d’élargir considérablement les activités de sensibilisation, d’information et d’enseignement. Elles doivent être dispensées graduellement selon les publics, de l’information la plus simple aux études universitaires spécialisées à des niveaux master et doctorat.

Répondre aux besoins des aidants familiaux ou informels

Nous sommes arrivés au constat de la faiblesse de nos connaissances des besoins et attentes de formation, d’information et de reconnaissance sociale, liées à cette fonction. Des études, quantitatives et qualitatives (enquêtes ciblées de la CNSA et de la DREES) sont en cours.

Former les nouveaux professionnels impliqués

Les orientations inclusives promues par la loi ouvrent la voie à des professions nouvelles ou à un exercice devant tenir compte plus fréquemment des personnes handicapées.

Préconisation A.1 : sensibiliser dès le plus jeune âge à l’école.

Les représentations du handicap demeurent un frein puissant à l’inclusion des personnes handicapées. Le changement de regard constitue un des enjeux essentiels de la mise en œuvre de l’inclusion prônée par la loi du 11 février 2005. Le côtoiement régulier d’enfants handicapés dès la crèche et la maternelle, constitue une première sensibilisation permettant d’y contribuer puissamment dès lors qu’il s’accompagne d’une attitude pro active de professionnels formés ainsi que d’une sensibilisation des adultes de l’environnement de l’enfant.

Ces interventions doivent pouvoir se poursuivre largement à l’école primaire et au delà, accompagnées d’une information et d’une réflexion adaptées dans les cours consacrés à l’instruction civique, afin de se construire dès l’enfance en prenant en compte, notamment, les valeurs auxquelles se réfère l’inclusion des personnes handicapées : le vivre ensemble, la non discrimination, l’apport des différences, ...

Préconisation A.2 : sensibiliser par les médias.

Les médias sont des véhicules importants de ces représentations, ils peuvent contribuer au changement de regard. En particulier, ont été évoqués les dessins animés, les fictions mettant en

scène des personnes handicapées. C'est pourquoi, il est nécessaire de conduire une action en profondeur sur la culture et d'installer un continuum entre sensibilisation, information et formation en recourant à la télévision qui modèle, très précocement, les représentations collectives déterminantes pour la vie scolaire et la vie d'adulte. Nous préconisons, par exemple, l'instauration d'une clause dans les conventions avec les chaînes télévisées privées pour enfants et les cahiers des charges des chaînes publiques, faisant obligation de donner place aux situations de handicap dans les dessins animés et autres émissions enfantines.

Préconisation A.3 : généraliser un module « connaissance du public » intégrant systématiquement la thématique du handicap dans toutes les formations préparant aux métiers de contact, d'accueil et de proximité.

Nous préconisons que soient assurées des heures de formation aux « besoins particuliers » des personnes handicapées dans les différents métiers de contact avec le public (agents territoriaux, fonctionnaires de police, guichetiers, gardiens de musée, coiffeurs, chauffeurs de bus, etc.) dans un module « connaissance du public », en prenant en compte le fait que l'attitude de ces professionnels est un élément de l'accessibilité, parfois essentiel.

Pour certains handicaps « invisibles » au premier abord comme le handicap psychique, les comportements adaptés à l'accueil des personnes en situation de handicap ne sont pas évidents. Ces formations conditionnent leur vie citoyenne et en particulier, leur ouvre l'accessibilité aux institutions administratives de la cité et aux lieux d'activités culturelles ou de loisirs de droit commun.

Préconisation A.4 : développer des recherches permettant de mieux cerner les besoins et attentes de formation des aidants familiaux ou informels.

Nous soulignons le caractère prioritaire, du point de vue de la connaissance au service de la formation, de cette thématique. Il nous semble indispensable, avant de faire des recommandations en termes de formation, de pouvoir :

- Etablir, à court et moyen terme le bilan des travaux en cours ;
- Explorer le point de vue des personnes handicapées ;
- Analyser les modes de co-formation entre aidants ;
- Repérer les besoins de formation aux nouvelles technologies.

Préconisation A.5 : généraliser l'introduction d'une Unité d'enseignement handicap dans les licences et masters ainsi que dans les programmes des grandes écoles préparant à certains métiers.

La formation déjà obligatoire dans la formation de certaines professions (architectes...) pourrait devenir un critère pour l'habilitation des maquettes de licences professionnelles et des masters formant à des métiers ayant un rapport direct avec les personnes handicapées (psychologie, sciences de l'éducation, management, par ex). Autrement dit, les questions relatives au handicap ne doivent pas être optionnelles mais obligatoires dans le cursus de professionnels qui selon toute probabilité auront à travailler avec des personnes handicapées, devront faire face à des demandes nouvelles et développer des pratiques adaptées.

Cette formation de second niveau concerne notamment les psychologues, enseignants, animateurs, éducateurs sportifs, paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes, etc.), dentistes, médecins

généralistes et spécialistes, magistrats, cadres de la fonction publique, managers. Ce périmètre pourrait être défini par une commission *ad hoc*.

Les grands établissements et les grandes écoles formant les cadres de l'Etat, des collectivités territoriales ou de la sécurité sociale (ENA, EHESP, INSHEA, EN3S, ENSM, ENAP, IRA, CNFPT, INET...), devront se montrer exemplaires dans l'application de cette préconisation.

Objectif B : Adapter le contenu et les modalités des formations

Renforcer un enseignement structuré et adapté aux besoins actuels

Il s'agit de définir un tant soit peu, et de manière opérationnelle, la façon de cerner les éléments fondamentaux qui devraient être communs à tout professionnel qui aura, à un moment ou à un autre, affaire avec des personnes handicapées. Nous avons parlé de « socle interprofessionnel » ou d'arborescences spécifiques (concernant les savoirs « premiers » et le « comment s'y prendre ») ainsi que de la nécessité de concevoir des matrices formatives dans les grands secteurs professionnels.

Former les professionnels de l'accompagnement

L'application de la loi 2005/102 a bouleversé les frontières institutionnelles amenant les établissements et services sociaux et médico-sociaux à accueillir de nouvelles catégories d'utilisateurs tout en les obligeant à intervenir en lien avec d'autres acteurs pour mieux répondre à ces demandes nouvelles. Beaucoup de professionnels de ces structures, jeunes ou ayant déjà une expérience en institution, se plaignent d'un déficit de connaissances qu'impliquent ces évolutions.

Répondre aux besoins spécifiques : les situations complexes de handicap

La loi de 2005 modifie les publics et les organisations. Elle interroge en conséquence les modes d'accompagnement et les formations, par exemple, dans deux domaines : le handicap d'origine psychique et le polyhandicap.

- ***le handicap d'origine psychique***

Les adultes en situation de handicap psychique sont nombreux. La reconnaissance du handicap psychique, le bénéfice de prestations et d'orientations par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et le peu de structures spécialisées offertes à cette population, amènent de plus en plus de structures médicosociales généralistes ou dévolues au handicap mental (ESAT, SAVS, Foyers,...) à leur ouvrir leur porte. Les personnels n'y sont pas préparés et la particularité de l'accompagnement nécessaire les laisse désarmés et dans la difficulté de remplir leur mission. Il existe donc un besoin majeur de formation de ces personnels alors que les formateurs manquent. Un besoin de formation analogue existe pour les personnels des MDPH, dont plusieurs rapports officiels soulignent la nécessité.

- ***le polyhandicap***

La spécificité du polyhandicap pose autant problème. Elle soulève la question des vrais besoins des personnes et interroge également les organisations, dispositifs de prévention, d'éducation, de soins. Ainsi en est-il de la question de l'organisation autour du projet individuel, des choix réels proposés ou modalités de partage du temps entre l'établissement et le domicile, des modes de participation à la vie sociale, de l'accessibilité aux soins courants, etc.

Préconisation B.1 : recentrer les formations sur un socle commun.

A travers les fiches et les auditions, il nous a semblé possible de définir non pas un modèle de formation, mais des modules qui pourraient s'organiser autour d'axes que nous retrouvons pratiquement toujours :

- le repérage des difficultés et des compétences des personnes, les réponses à y apporter. les populations, la méthodologie de l'observation, de l'évaluation, l'étiologie, l'épidémiologie, les processus d'adaptation et de compensation ;
- l'acculturation aux classifications internationales (le passage de la CIH à la CIF, le PPH) à l'origine du changement de paradigme du handicap ;
- le cadre législatif et réglementaire : la connaissance des normes de droit. (Cadre législatif et réglementaire français, Non discrimination, traité d'Amsterdam, Convention internationale des droits des personnes handicapées) ;
- la participation sociale et les moyens de la développer en réduisant les obstacles environnementaux et humains ou en promouvant les facilitateurs par un accroissement de l'accessibilité à tous ses niveaux et les compensations ;
- les dispositifs, les institutions, la communication, la diffusion et l'accessibilité des savoirs ;
- les métiers, professions et formations.

Préconisation B.2 : développer les formations pluri-professionnelles.

Le groupe préconise des modalités de rencontres, d'échanges, des temps de formation commune, pluriprofessionnels (médecins, psychologues, travailleurs sociaux, infirmiers, enseignants...), d'analyse des pratiques pour améliorer les processus de synergie et de co-formation entre les différents professionnels intervenant sur les mêmes situations. Plus précisément, il s'agirait de mettre en œuvre tout ce qui permet de développer une culture « en commun », en suscitant les interactions entre l'école et le secteur médico-social, le milieu éducatif et le milieu médical, etc.

En outre, au cours de ces formations, serait partagé un questionnement sur les positionnements de chacun et l'éthique.

Par ailleurs, les résultats les plus récents des recherches interdisciplinaires et notamment des travaux de référents à la fois chercheurs et professionnels spécialisés dans ces domaines (cf. : préconisation B.8) y seraient présentés.

Préconisation B.3 : développer la participation des personnes handicapées et des aidants familiaux ou informels dans les formations des professionnels.

Les personnes handicapées ont une connaissance irremplaçable du vécu dans tous les types de déficience. L'expertise des personnes handicapées ou de leurs parents ou aidants informels est utile pour mesurer concrètement et valider les pratiques ou dispositifs mis en place à leur intention, appréhender les besoins, mieux comprendre les obstacles, mais aussi les ressources potentielles, les expériences novatrices.

Préconisation B.4 : renforcer les formations des professionnels d'accompagnement du secteur spécialisé.

Les formations actuelles doivent être repensées de façon à mieux intégrer dans les parcours l'acquisition des compétences nécessaires, en particulier à la coopération de professionnels, indispensable pour agir dans le cadre d'un projet construit et organisé autour des choix de la personne. Cette orientation qui va plus loin que celles déjà présentes dans la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, nécessite une réforme des formations du secteur spécialisé et la modification des référentiels-métiers.

L'ONFRIH insiste sur la nécessité pour les organismes et institutions chargés de formation (initiale et « tout au long de la vie ») d'inclure dans leurs curricula des objectifs de développement des connaissances et compétences professionnelles dans le domaine du handicap.

Une circulaire de la DGCS à destination des écoles de formations préparant aux différents métiers du médico-social pourrait soutenir utilement la mise en œuvre de cet objectif.

S'agissant de la formation tout au long de la vie, il serait souhaitable de prendre en compte les trois points suivants :

- Ces formations qui sollicitent des processus de maturation, intégrant de nouvelles connaissances, une remise en cause des comportements et l'investissement dans de nouvelles pratiques professionnelles ne peuvent que demander des formations suffisamment longues.
- De plus, afin de faciliter les changements attendus, les formations collectives de professionnels d'une même structure pourraient être davantage développées dans ce domaine, en accord avec les partenaires sociaux.
- Enfin, l'objectif de qualification continue et celui de la mobilité professionnelle, nécessitent l'accès à la licence dès la formation initiale des niveaux III actuels (éducateurs spécialisés).

Préconisation B.5 : valoriser l'expérience acquise sous forme de parcours de formation qualifiant.

L'expérience acquise nécessite d'être plus fréquemment reconnue quel que soit le niveau atteint, via la VAE, dans une logique de parcours qualifiant.

Préconisation B.6 : créer des formations structurées pour de nouveaux métiers ou de « nouvelles missions ».

En insistant sur le rôle de l'environnement dans le développement de situations de handicap, la loi promeut la notion d'accessibilité au sens large. Cette orientation oblige à penser la formation à de nouveaux métiers : métiers liés au cadre bâti, urbanisme et transports, à la justice, au tourisme et aux loisirs, à la culture, aux médias, ... Ils nécessitent que soit développé dans leur cursus de formation un enseignement sur les besoins particuliers de ces personnes et l'apport des nouvelles technologies. La formation et la professionnalisation des AVS est emblématique de cette préconisation.

Préconisation B.7 : développer des formations spécifiques pour les situations complexes de handicap.

Il est nécessaire que «les professionnels de première ligne» accompagnant les enfants, adolescents et adultes qui se trouvent dans des situations complexes de handicap, notamment le polyhandicap et le handicap psychique, bénéficient d'une formation spécifique au début de l'exercice de leurs fonctions.

Préconisation B.8 : développer un ensemble de professionnels « référents handicap » de haut niveau.

Pour dynamiser l'ensemble du réseau et des formations nouvelles, il apparaît nécessaire de former des professionnels « référents handicap » de haut niveau (master et doctorat), issus de divers secteurs (médecine, psychologie, pédagogie, éducation spécialisée, sociologie, anthropologie, management...). Cette formation pluridisciplinaire, enrichie d'échanges internationaux devrait les amener à élargir leur « point de vue » sur le handicap et leur permettre de collaborer tant dans les activités de recherche, nécessaires à la définition et à l'organisation structurée d'un Plan « formation handicap », qu'à la mise en œuvre des créations et évolutions attendues.

Ces chercheurs à la fois très spécialisés dans le domaine du handicap et professionnels constitueraient un important moyen de dynamiser le réseau. Ils participeraient également en lien avec des partenaires universitaires nationaux et internationaux, à des recherches fondamentales appliquées dans le cadre d'actions « Recherche et Développement ».

Ces niveaux de formation ont l'ambition de soutenir le « changement de regard » attendu en articulant la recherche et la formation et en accroissant dans les années à venir le développement des compétences et la qualité des pratiques professionnelles.

Objectif C : Evaluer et valider la qualité des formations

Le groupe de travail constate que des DU relatifs à certains aspects du handicap se multiplient sans que leurs contenus ne soient évalués par une instance externe. Des enseignements peuvent être dispensés, par exemple sur l'autisme, sans reposer sur des fondements scientifiques établis.

Si une « labellisation » généralisée est peu compatible dans le domaine du handicap avec la nécessité d'innover en termes de stratégies d'intervention, les institutions financées par des fonds publics doivent s'entourer d'un certain nombre de garanties et organiser des espaces de réflexion sur les méthodes qu'elles utilisent.

Préconisation C.1 : offrir des garanties de la qualité des formations.

La validation de la qualité des formations consiste d'abord à offrir des garanties de leur qualité ce qui nécessite :

- la labellisation des outils en suivant la méthodologie reconnue au niveau international, relativement structurée, permettant la validation scientifique des contenus ;
- la validation des pratiques professionnelles préconisées, du ressort de l'Anesm. Elles aideront les formateurs, les professionnels et les familles à se retrouver dans les offres d'intervention et de formation proposées ;

- la qualification des formateurs. Une formation universitaire (DU, licence, Master), sans remplacer l'expérience professionnelle ou le vécu de situations de handicap, donne une garantie de meilleure prise de distance et de qualité des enseignements transmis.

Préconisation C.2 : référencer les formations.

Les garanties de qualité de formation attendues nécessitent qu'une instance les demande, les reçoive et évalue leur pertinence. Il pourrait s'agir d'un référencement pour lequel l'ONFRIH fournirait des avis, comme cela est préconisé en D3, et qui prendrait pour critères les éléments de garanties de qualité énoncés en C1 et éventuellement d'autres élaborés en conférences de consensus.

Objectif D : Structurer l'articulation entre recherche, formation, action des professionnels de terrain et expérience des « usagers »

Concernant l'enseignement supérieur et la recherche, on constate qu'en France, contrairement à ce qu'on trouve dans d'autres pays, peu de laboratoires se consacrent uniquement à la question du handicap. Les chercheurs sont souvent seuls dans des laboratoires qui travaillent sur une autre thématique. Par ailleurs, les financements dans ce secteur sont pauvres et non pérennes. Cet émiettement contribue à rendre difficile la diffusion des savoirs, des expertises existantes et la communication entre chercheurs, formateurs et usagers intéressés par les mêmes questions.

Toute formation doit s'appuyer sur des savoirs, des techniques validées sur le plan scientifique. D'autre part, la formation doit être au plus près des pratiques professionnelles dans un aller et retour continu. L'exemple du processus de «labellisation», en cours sur les outils d'évaluation des expérimentations des MAIA (Maisons pour l'intégration et l'autonomie des malades d'Alzheimer), révèle que l'on construit la méthodologie en même temps qu'on fait l'étude scientifique.

Préconisation D.1 : doter les professionnels de terrain de temps de recherche.

Pour améliorer la manière dont les formateurs et les professionnels pourraient tirer profit des travaux de recherche, il faudrait permettre à des professionnels de terrain de bénéficier de temps pour retourner à l'université et suivre un cursus de haut niveau, faire une thèse, collaborer à un laboratoire de recherche ou faire un voyage d'études à l'étranger.

Préconisation D.2 : constituer une plateforme de référencement documentaire numérisée et accessible.

Une plate-forme documentaire disponible, devrait être constituée en structurant l'ensemble des ressources documentaires de différents établissements (EHESP, INS HEA, universités, associations, autres sources...). Elle comporterait les volets suivants :

- Réalisation d'un état des lieux des ressources disponibles ;
- Mise en place d'un mode de référencement des documents ;
- Constitution d'une plate-forme documentaire totalement numérisée en vue de sa consultation en ligne par les chercheurs, étudiants, professionnels et usagers ;

- Demande de financement de finalisation de la numérisation de l'ensemble des documents dans le cadre du grand emprunt.

Préconisation D.3 : assurer le suivi des préconisations de formation.

Il serait nécessaire qu'un organe central assure la veille de la mise en œuvre et de l'évaluation des préconisations qui seront retenues. Ce rôle pourrait être confié à l'ONFRIH.

Cette instance, qui associe chercheurs, praticiens et « usagers » en prise avec les évolutions des pratiques de formation dans les différents champs et avec la recherche, aurait pour mission de donner son avis sur les formations concernant le handicap au regard des préconisations formulées.

Ces avis seraient pris en compte pour le référencement des formations préconisées en C2. A terme, cette instance pourrait se prononcer sur :

- le développement et l'organisation des formations (volume d'heures et modalités pédagogiques) ;
- le contenu des formations, en lien avec la recherche ;
- les pratiques d'enseignement professionnel ;
- l'évaluation de l'impact des préconisations mises en œuvre dans ce domaine de la formation.

Applicabilité de certaines de ces préconisations au champ de la dépendance

En établissant certaines recommandations, en particulier celles relatives à la formation des aidants familiaux et naturels, ainsi que celle des auxiliaires de vie sociale qui accompagneront des personnes polyhandicapées, il nous est apparu qu'elles pourraient utilement s'appliquer au champ de la dépendance. De plus elles permettraient d'assurer une plus grande mobilité des parcours professionnels.

Ainsi en est-il notamment des préconisations suivantes :

- **A.4 : Développer des recherches permettant de mieux cerner les besoins et attentes de formation des aidants familiaux ou informels**
- **B.3 : Développer la participation des personnes handicapées et des aidants familiaux ou informels dans les formations des professionnels** (en ce qui concerne les aidants)
- **B.4 : Renforcer les formations des professionnels d'accompagnement du secteur spécialisé**
- **B.5 : Valoriser l'expérience acquise sous forme de parcours de formation qualifiant.**
- **B.7 : Développer des formations spécifiques pour les situations complexes de handicap**

Récapitulation et échelonnement dans le temps des préconisations

Le groupe de travail ayant constaté, dans de nombreuses formations, un retard dans la prise en compte de la nature, des enjeux et des conséquences du changement de paradigme annoncé notamment par la loi n° 2005-102, il lui paraît nécessaire de ne pas tarder dans la mise en œuvre de ses préconisations.

Toutes les préconisations représentent des actions de fond dont la mise en œuvre s'inscrit dans la durée. Certaines impliquent des réflexions et concertations préalables à la décision. Pour beaucoup, la décision peut être prise rapidement, sachant qu'elles nécessitent pour leur mise en application, un temps d'organisation, des délais administratifs, voire une programmation calendaire.

Le tableau ci-après présente les préconisations en fonction de l'échéance de la prise de décision concernant chacune d'entre elles.

Préconisations	Echéances de prise de décision		
	Court terme : inférieur à 1 an	Moyen terme : de 1 à 3 ans	Long terme : de 3 à 5 ans
Objectif A : Elargir les publics à sensibiliser, informer ou former			
<i>Préconisation A.1</i> : Sensibiliser dès le plus jeune âge à l'école			
<i>Préconisation A.2</i> : Sensibiliser par les médias			
<i>Préconisation A.3</i> : Généraliser un module « connaissance du public » intégrant systématiquement la thématique du handicap dans toutes les formations préparant aux métiers de contact, d'accueil et de proximité			
<i>Préconisation A.4</i> : Développer des recherches permettant de mieux cerner les besoins et attentes de formation des aidants familiaux ou informels			
<i>Préconisation A.5</i> : Généraliser l'introduction d'une Unité d'enseignement handicap dans les licences et masters ainsi que dans les programmes des grandes écoles préparant à certains métiers			
Objectif B : Adapter le contenu et les modalités des formations			
<i>Préconisation B.1</i> : Recentrer les formations sur un socle commun			
<i>Préconisation B.2</i> : Développer les formations pluri-professionnelles			
<i>Préconisation B.3</i> : Développer la participation des			

personnes handicapées et des aidants familiaux ou informels dans les formations			
<i>Préconisation B.4</i> : Renforcer les formations des professionnels d'accompagnement du secteur spécialisé			
<i>Préconisation B.5</i> : Valoriser l'expérience acquise sous forme de parcours de formation qualifiant			
<i>Préconisation B.6</i> : Créer des formations structurées pour de nouveaux métiers ou de nouvelles missions			
<i>Préconisation B.7</i> : Développer les formations spécifiques pour les situations complexes de handicap			
<i>Préconisation B.8</i> : Développer un ensemble de professionnels « référents handicap » de haut niveau			
Objectif C : Evaluer et valider la qualité des formations			
<i>Préconisation C1</i> : Offrir des garanties de la qualité des formations			
<i>Préconisation C2</i> : Référencer les formations			
Objectif D : Structurer l'articulation entre recherche, formation, action des professionnels de terrain et expérience des « usagers »			
<i>Préconisation D.1</i> : Doter les professionnels de terrain de temps de recherche			
<i>Préconisation D.2</i> : Constituer une plate-forme de référencement documentaire numérisée et accessible			
<i>Préconisation D.3</i> : Assurer le suivi des préconisations de formation			

Chapitre IV

Prévention des situations de handicap tout au long de la vie

1. Contexte et enjeux

1.1. La prévention du handicap : approche retenue

La loi de 2005, en référence au modèle systémique de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), définit la situation de handicap en tant que résultat de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique.

Le handicap est un concept multidimensionnel, « situationnel » qui dépend aussi de choix sociétaux qui identifient et traitent les situations de handicap en développant l'accessibilité des divers domaines sociaux : villes, écoles, entreprises, transports. L'interaction des proches (aidants) et des professionnels est une dimension particulière de la gestion sociale du handicap.

L'article L. 114-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF) définit la prévention au travers de l'énumération de multiples actions (information, formation, sensibilisation du public, soutiens divers, amélioration du cadre de vie, recherche scientifique...). Le champ de la prévention comprend donc les actions visant à prévenir l'apparition des déficiences et de leurs conséquences fonctionnelles (incapacités) pouvant générer des handicaps et des sur-handicaps, notamment en agissant sur les facteurs environnementaux (prévention tertiaire).

Le Conseil d'orientation de l'ONFRIH a adopté une approche selon deux entrées : les périodes de la vie, les différents acteurs et institutions étant le plus souvent organisés de cette manière, et la nature de la prévention étudiée. Pour chaque époque du parcours de vie ont été étudiées l'insertion et la participation en interaction avec la santé et la prévention¹³¹.

Les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées sont multiples, souvent liés à la fragmentation des dispositifs et des opérateurs, mais certains ont une incidence de premier plan. L'accès et le rapport aux soins ainsi que les difficultés en matière d'insertion sociale (situation familiale, situation financière, logement,...) constituent des facteurs-clés à prendre en compte en matière de prévention de la survenue de sur-handicaps et de handicaps ajoutés. En matière d'activité professionnelle et en amont de toute démarche d'insertion professionnelle, ces obstacles doivent être pris en compte car ils permettent notamment d'expliquer les situations de rupture et sont des facteurs entravant la mobilisation de la personne handicapée.

Le groupe de travail « Prévention » a limité, dans ce premier rapport triennal, son champ d'étude à trois domaines : la santé, l'éducation et le travail. La participation aux autres activités sociales (culture, loisirs, sport..) n'a pas été traitée, de sorte que l'amélioration d'une partie importante du

¹³¹ Les pratiques de diagnostic prénatal considéré parfois comme de la prévention du handicap (forme d'« eugénique douce ») n'ont pas été abordées car elles portent sur le dépistage des anomalies du fœtus avec éventuellement une décision d'interruption de grossesse. Le sujet a donc été limité au handicap suspecté ou installé après la naissance, chez l'enfant ou l'adolescent. La prévention primaire anténatale par l'éducation pour la santé de la mère et des parents n'a pas été traitée, par exemple, la prévention du Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), du tabagisme, l'ingestion de vitamine B9 pour prévenir les anomalies du tube neural n'ont pas été traitées car ces mesures relèvent de la politique de Santé publique.

parcours de vie de certains adultes handicapés exclus, de fait, du monde de l'emploi, en raison de la sévérité de leur pathologie, n'a pas été ici abordée. Il s'agit notamment de nombreux adultes polyhandicapés ou multihandicapés.

1.2. Le maintien en santé des personnes handicapées, une condition de leur participation sociale

1.2.1. Un accès difficile à la prévention générale et aux soins courants

Un des enjeux importants permettant de réduire les inégalités en matière de santé est celui de l'accès des personnes handicapées à la prévention générale et aux soins courants non directement liés à leur handicap.

1.2.1.1. Une consommation de soins des personnes handicapées supérieure à celle de la population non handicapée¹³²

Cette surconsommation, en termes de volume et de coût moyen, porte sur les dépenses en soins d'omnipraticiens et de spécialistes respectivement 2 et 2,6 fois plus élevée, celles de pharmacie et d'hospitalisation 6 fois plus élevée. Elle est liée à des besoins en soins spécifiques et à des pathologies associées au handicap.

1.2.1.2. Le handicap aggrave les inégalités sociales de santé¹³³

Les inégalités sociales de santé sont construites selon un gradient social constant dans la population. Elles sont donc injustes et amendables. La mauvaise santé des groupes sociaux défavorisés est liée à un cumul de désavantages qui s'aggravent mutuellement. Si l'espérance de vie augmente régulièrement dans la population générale tout comme chez les personnes handicapées, les inégalités sociales de santé se creusent dans ces deux populations alors que l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) de 1999 a permis de montrer que les déficiences sont d'autant plus fréquentes que les personnes qui les déclarent sont situées plus bas sur l'échelle sociale (gradient de 1,65 pour au moins 1 déficience). Un milieu social défavorable rend plus difficile la correction des déficiences faibles ou modérées.

1.2.1.3. Certaines pathologies ou comorbidités plus fréquemment associées au handicap

Un certain nombre de handicaps s'accompagnent de pathologies, telles que l'épilepsie, le diabète, l'obésité, l'hypothyroïdie, les problèmes urologiques, les pathologies bucco-dentaires. On observe aussi chez les personnes handicapées une plus grande fréquence d'accidents de la vie courante, chutes, brûlures, intoxications, accidents sur la voie publique... Or, il s'avère que ce sont également les personnes handicapées qui ont tendance à bénéficier le moins des avancées et des progrès en matière de prévention dans ces différents domaines. Ce déficit dans la prévention secondaire au handicap lui-même constitue un facteur de comorbidité important. Cette situation contribue à accentuer les sentiments d'inégalité et de discrimination que les personnes les plus vulnérables ressentent.

¹³² Audition publique HAS : « accès aux soins des personnes en situation de handicap », textes des experts : Madame Catherine Sermet, 23 octobre 2008. La population de personnes handicapées retenue dans l'étude statistique, dont sont extraites ces données, est celle des personnes limitées depuis au moins 6 mois dans les activités habituelles à cause d'un problème de santé ou d'un handicap.

¹³³ Handicap et inégalités sociales en France en 1999 (Boissonnat- Mormiche- BEH 23 janvier 2007/n°2-3)

Une connaissance approfondie, tant quantitative que qualitative, des différents risques touchant ces populations les plus fragiles est donc nécessaire afin de mieux les appréhender. Elle doit également permettre d'adapter les systèmes de prévention, individuelle et collective, afin qu'ils répondent aux mieux aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

1.2.1.4. Des obstacles aux soins courants non liés au handicap avec des conséquences sur l'état physique et mental des personnes handicapées et sur leur qualité de vie

Les difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées dépendent de plusieurs facteurs :

- des caractéristiques individuelles des personnes handicapées, telles que niveau d'autonomie, faculté à émettre des plaintes ou des besoins, capacité à repérer les structures de soins ou de prévention, du vécu subjectif du handicap qui fait négliger les soins non vitaux (la personne handicapée ou son entourage est débordée par le handicap primaire) ;
- des pratiques médicales qui peuvent être inadéquates du fait du manque de formation sur les handicaps et les dispositifs d'accompagnement, de communication, des attitudes (respect de la pudeur, qualité de l'accueil,) ;
- de l'accessibilité du bâtiment, du cabinet, de l'adaptation de l'appareillage et du matériel médical ;
- du fait de vivre à domicile, sans aidant familial, accompagné ou pas par un service ou une institution ;
- des ressources financières¹³⁴;
- des caractéristiques des dispositifs de soins et d'accompagnement qui sont fragmentés et non coordonnés.

Ainsi, la prévention des handicaps relève d'abord des institutions de droit commun, et appelle une large mobilisation de l'Etat et des collectivités territoriales, de l'école, des milieux de travail, et d'associations d'horizons variés, en coopération étroite avec le système de santé. Elle repose sur une synergie étroite et permanente des acteurs sanitaires et des acteurs sociaux.

1.2.2. Deux conséquences négatives liées à la vulnérabilité des personnes handicapées

1.2.2.1. Les discriminations liées au handicap et à la santé¹³⁵

3 millions de personnes déclarent avoir fait l'objet de discriminations au cours de leur vie à cause de leur état de santé ou d'un handicap (enquête handicap-santé en 2008). Les jeunes handicapés citent le plus souvent les moqueries et les insultes, mais les mises à l'écart sont également fréquentes et 10% des 20-24 ans déclarent des refus de droits. Les jeunes souffrant de déficiences cognitives ressentent plus particulièrement les discriminations (64% de mises à l'écart), à l'origine d'un sentiment d'exclusion. Les jeunes atteints de troubles moteurs font plus souvent l'objet de refus de droits ou de traitements injustes après leur scolarité, du fait de préjugés ou de jugements de valeur concernant leurs capacités. A l'âge adulte, alors que les déficiences et limitations d'ordre moteur ou sensoriel sont plus fréquentes, les discriminations sont plus rares et moins ressenties.

¹³⁴ Journées de l'EHESP 28 septembre 2010 : "santé publique, précarité et handicap"

¹³⁵ Insee première n° 1308 - juillet 2010

1.2.2.2. La maltraitance des personnes handicapées

Certaines catégories d'individus (enfants, sujets âgés, personnes handicapées...) sont particulièrement exposées aux violences et aux maltraitances. Les personnes handicapées peuvent être victimes de maltraitances dans la mesure où elles présentent des facteurs de « vulnérabilité », une fragilité physique, intellectuelle, psychologique, qu'elles sont isolées ou bien encore qu'elles sont obligées de faire des retraits d'argent... Le vieillissement avec la diminution des capacités motrices ou intellectuelles qu'il entraîne, les rend encore plus vulnérables. La notion de vulnérabilité est reconnue par le code pénal (art.222-13 et 14) qui dispose que des violences exercées sur des personnes particulièrement vulnérables en raison de leur âge ou de leur état physique ou psychique sont plus particulièrement réprimées. Les maltraitances exercées sont de différents types : violences physiques, violences psychologiques, violences financières, violences médicamenteuses, négligences passives ou actives.

En 2007, le comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés a été créé afin de coordonner la politique contre la maltraitance.

Le Centre d'écoute national (3977) a ouvert 4911 dossiers de maltraitance avérée entre le 5 février 2008, date de sa mise en place, et le 31 décembre 2008, dont 81% concernant des personnes âgées et 19% concernant des personnes handicapées.

Plus récemment, une circulaire N°DGCS/2A/2010/254 du 8 juillet 2010 a été adressée aux agences régionales de santé (ARS) avec pour objectif de renforcer la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées et développer la bientraitance dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de la compétence de l'ARS.

1.3. La prévention des situations de handicap chez l'enfant

La prévention des handicaps porte sur chaque étape du processus de constitution du handicap et en vise chaque élément, qu'il soit propre à la personne ou lié à son environnement, en considération des interactions à l'œuvre dans ce processus.

Aux différentes étapes -repérage, dépistage, diagnostic précoce des déficiences, prise en charge, soin- la coordination et la complémentarité des compétences des professionnels est fondamentale pour permettre d'optimiser toutes les aptitudes et compétences de l'enfant et prévenir autant que possible le handicap.

Cette coordination ne peut se faire sans la famille, les parents, la fratrie. Son rôle essentiel dans la prévention doit être conforté par les professionnels par de l'information, de la formation, une aide matérielle. L'annonce du handicap aux parents est un moment très difficile pour les parents et pour les professionnels, un moment qui nécessite de l'expérience et de préparer les professionnels les plus jeunes à « ce moment d'intense solitude ».

On soulignera l'intérêt chez le jeune enfant des programmes d'intervention précoce en période néonatale pour les enfants très prématurés en termes de stimulations et de soins durant une période critique du développement du système nerveux central. Des programmes se sont développés dans différents services de néonatalogie. Ils nécessitent des changements dans les organisations de ces services et des efforts d'éducation importants. Leur évaluation reste difficile car ils reposent sur des interventions complexes. Néanmoins, il est nécessaire d'évaluer les programmes et pratiques innovantes avant leur diffusion, ce qui est rarement fait.

S'agissant de l'inclusion sociale des enfants handicapés, l'ONFRIH s'est attaché au rôle de la scolarisation qui en est un des éléments forts. La loi de février 2005 réaffirme la volonté de privilégier la scolarisation en milieu ordinaire qui constitue le droit commun à scolarisation. L'éducation adaptée des enfants handicapés doit viser à prévenir l'installation de désavantages, par l'apprentissage des techniques de compensation des déficiences, par la valorisation attentive des capacités, et aussi par la construction active et spécifique de soi comme sujet unique participant pleinement, dans la famille d'abord, puis à l'école et dans les lieux fréquentés par les enfants.

La scolarisation est certes un élément structurant de l'inclusion sociale comme lieu de savoirs et de rencontre de l'autre. Elle permet à l'enfant de se construire comme être humain unique et comme acteur du groupe en se confrontant aux autres, mais chacun doit pouvoir également être pleinement inclus dans la cité et participer aux activités sportives, culturelles et de loisirs.

La loi prévoit que chaque enfant doit avoir un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) ; l'initiative en revient aux parents auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui doit le construire en lien avec l'équipe éducative et les parents qui sont parties prenantes de ce projet tout au long de son élaboration et de sa mise en œuvre.

Certaines difficultés subsistent notamment au moment critique de la rentrée scolaire du fait de la complexité des dispositifs notamment celle de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation. Les responsabilités sont partagées entre différents partenaires.

Les conditions de l'inclusion sont multiples et fondées sur des textes très explicites mais qui ne peuvent garantir à eux seuls les objectifs d'exigence et de qualité et qui impliquent aussi l'adhésion de tous les professionnels concernés. A cet égard, la question des AVS est une question importante à laquelle il est urgent d'apporter des réponses ; ce sujet est traité plus amplement dans l'état des lieux.

1.4. La prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées

Le travail est-il un moyen de développement personnel ou une contrainte nécessaire pour subvenir à ses besoins ? La réponse est différente selon le niveau de formation, la profession exercée, l'implication, la nature des tâches et les conditions de travail.

Bien que l'idée que le travail est la seule activité qui confère un statut social soit en net recul, l'activité professionnelle demeure un moyen important de participation à la vie sociale. Il contribue à la réalisation, à la structuration de soi et au sentiment d'utilité sociale. Tout adulte handicapé qui en a le potentiel doit avoir la possibilité d'exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire et suivre un parcours professionnel conformes à ses aptitudes et ses aspirations. Ce droit lui est reconnu par la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 qui assortit l'obligation d'emploi de 6% des effectifs des employeurs de 20 salariés et plus d'une obligation de résultat et crée l'Association pour la gestion du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH).

La loi du 11 février 2005, «loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées», confirme ce droit, pose le principe de non-discrimination, dans la ligne des diverses conventions internationales et renforce l'obligation d'emploi dans le service public par la création du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP).

Le fait d'exercer une activité professionnelle, même à temps partiel si les capacités sont réduites, a une valeur d'insertion identique à une activité à temps plein. La possibilité de cumuler un revenu de solidarité avec un revenu du travail, suite à la réforme de l'Allocation aux adultes handicapés

(AAH), constitue un élément d'incitation important et lève un obstacle constitutif d'exclusion.

Malheureusement, une trop grande partie des demandeurs d'emploi handicapés ne trouvent pas de réponse en matière d'accès à l'emploi et d'emploi. Cette question reste un sujet de préoccupation important et force est de constater que 23 ans après l'introduction de mesures incitatives fortes, le taux d'emploi des personnes handicapées reste faible. Leur niveau de formation reste sensiblement inférieur à celui des autres demandeurs d'emploi et explique pour partie ce constat. Pour autant cette donnée doit-elle aussi être considérée comme un échec lié à leurs difficultés d'accès aux dispositifs de formation et/ou à l'inadaptation de ceux-ci aux besoins spécifiques et limitations éventuelles des capacités parfois observées? En tout état de cause le manque de formation ne saurait à lui seul expliquer voire légitimer cette différence significative en termes d'accès à l'emploi.

Parmi les autres freins, on peut citer : une orientation non adaptée aux besoins des entreprises, une méconnaissance du monde de l'entreprise, des formations liées à des métiers et non pas à des postes de travail, des obstacles cumulés en termes environnementaux dans une chaîne d'accès à l'emploi (logement, transports, ...), les résistances des entreprises liées à une méconnaissance et/ou une représentation erronée des personnes handicapées... mais également une insuffisance des mesures incitatives en direction des personnes handicapées qui souhaitent s'engager dans un parcours d'accès ou de retour à l'emploi.

La loi prévoit un certain nombre de mesures et d'aides à l'emploi. Des dispositifs, qu'ils soient de droit commun ou spécialisés, permettent de répondre à de nombreuses demandes. S'ils sont divers et complémentaires, leur fonctionnement n'est pas satisfaisant : leurs interventions sont morcelées, les objectifs qui leur sont assignés les conduisent à privilégier les personnes les plus facilement employables et à ne pas s'attacher à proposer de solution aux personnes les plus éloignées de l'emploi qui devraient légitimement et prioritairement bénéficier de ces dispositifs.

Une fois l'obstacle de l'accès à l'emploi franchi, se pose la question de la progression professionnelle. Si 90% des entreprises qui emploient des travailleurs handicapés s'en déclarent satisfaites¹³⁶, toutes ne permettent pas une évolution professionnelle conforme à cette appréciation. De plus, les formations professionnelles continues sont peu accessibles à ces travailleurs.

Si l'accès à l'emploi constitue une étape importante du parcours professionnel de la personne handicapée, l'évolution de l'état de santé de ce travailleur, et tout particulièrement lorsqu'il est en relation avec une pathologie chronique évolutive, constitue un risque de désinsertion professionnelle, lorsque celle-ci n'est pas en lien avec une évolution des techniques de production ou de l'organisation du travail. L'évolution des modalités du travail et de son organisation, qui nécessitent une adaptation permanente, sont des facteurs aggravants du risque de désinsertion. La prévention de la désinsertion professionnelle, tout comme le maintien dans l'emploi, est un élément important de la sécurisation des parcours professionnels.

Il est donc essentiel que les services de santé au travail puissent assurer un suivi spécifique afin d'accompagner la personne handicapée tout au long de sa vie professionnelle. Tout un chacun peut être un jour concerné par une maladie invalidante ou par un accident entraînant un handicap. Quel que soit le mode d'entrée dans le champ du handicap, progressif ou brutal, la personne handicapée se voit confrontée à des questions douloureuses telles que celle de l'acceptation de son nouvel état ou l'obligation à définir un nouveau projet de vie.

¹³⁶ Selon l'étude qualitative diligentée par l'Agefiph « Handicap et travail au coeur de l'entreprise » septembre-octobre 2009, réalisée par Thomas Legrand Consultants, « 90% des employeurs satisfaits en 2009 (93% en 2005 – Louis Harris Manpower / 87% en 2006 WSA). Sont soulignés la motivation, l'implication, le rôle positif des salariés handicapés dans les équipes de travail (idem étude WSA 2006) »

Parce que leur mission est différente, les discours médicaux des médecins référents, médecins spécialistes de la pathologie rencontrée, médecins des organismes de protection sociale et médecins du travail, bien que complémentaires, sont trop souvent perçus comme contradictoires voire incohérents. Le manque de dialogue entre ces professionnels prive la personne handicapée de toute lisibilité sur son avenir et rend particulièrement difficile toute projection. Alors qu'elle devrait être le principal acteur de son évolution personnelle, elle se trouve dès lors trop souvent amenée à être dépendante.

La durée de l'arrêt de travail est un élément fondamental qui conditionne le pronostic professionnel, au même titre que d'autres paramètres comme la taille de l'entreprise ou le niveau de qualification de la personne.

La précocité de la prise en compte du devenir professionnel est un facteur essentiel de la réussite du maintien dans l'emploi, comme en témoignent les travaux des équipes Comète France¹³⁷. Il est avéré que celle-ci doit être réalisée dès la phase de soin.

De même, la réussite du maintien dans l'emploi, et donc la prévention du sur-handicap constitué par un processus de désinsertion professionnelle puis sociale, suppose le maintien d'un lien avec l'entreprise pendant la phase de suspension du contrat de travail, la mobilisation des acteurs au premier rang desquels le médecin du travail et l'entreprise, ainsi bien sur que la motivation de la personne handicapée.

Partant du constat qu'il n'existe pas de lien automatique entre taux d'incapacité permanente et incapacité de travail et pour atteindre l'objectif d'emploi de 6% de personnes handicapées -dans chaque entreprise et administration d'au moins 20 salariés- et optimiser leur parcours d'accès à l'emploi, le Président de la République a, lors de la Conférence nationale du handicap du 10 juin 2008, présenté le Pacte national pour l'emploi des personnes handicapées et annoncé une réforme de l'AAH.

Dans ce cadre, un rapport intitulé « l'emploi : un droit à faire vivre pour tous » a été remis par un groupe d'experts au Ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et à la Secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité, le 17 janvier 2010. L'objectif de ce rapport est de proposer les grandes orientations permettant la définition d'un outil visant à « évaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi et prévenir la désinsertion socioprofessionnelle ». Les auteurs du rapport se sont intéressés plus particulièrement à la question du maintien dans l'emploi. Ils ont également fait des propositions¹³⁸ pour une amélioration des dispositifs existants en vue de faciliter l'accès à l'emploi des personnes handicapées sans activité professionnelle. Les développements qui suivront recourent en partie ces propositions et les analyses qui y ont conduit.

Au-delà de l'obligation légale d'emploi, et en raison de leur rôle important en matière économique, sociétale et environnementale, les entreprises sont incitées à inscrire leur activité dans un cadre de développement durable dont les valeurs et les objectifs sont déclinés dans la démarche de responsabilité sociétale des entreprises (RSE). Ce concept en évolution devrait conduire les employeurs à participer à la disparition des inégalités sociales et à promouvoir l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi sans discrimination¹³⁹.

¹³⁷ La démarche précoce d'insertion définie et mise en œuvre par les équipes Comète France, en cours de labellisation par la Haute Autorité de Santé, a fait l'objet d'une évaluation par le CREDOC. Elle fait apparaître que la maintien dans l'emploi, 2 ans après la fin des soins en centre de réadaptation, est obtenu dans plus de 80% des situations

¹³⁸ Propositions n° 20 à 25 du rapport

¹³⁹ En France, la loi sur les nouvelles régulations économiques (2001), le Grenelle de l'environnement, les

1.5. La prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées

Ce n'est que depuis les années 90 que la problématique du vieillissement de la population handicapée est apparue dans un certain nombre de travaux et plus récemment sur la scène politique (Rapport Blanc, 2006) et dans les rapports de l'administration en charge de la Santé. Cette préoccupation est liée au déclin de mortalité aux âges adultes qui a profité à la population handicapée comme à la population générale, mais plus rapidement.

Il ne s'agit pas de créer une nouvelle catégorie de personnes entre les personnes handicapées et les personnes âgées mais de considérer le vieillissement des personnes handicapées comme un processus commun nécessitant une attention particulière. Ces personnes peuvent être plus facilement et plus précocement victimes d'usure, dans la mesure où elles ont des réserves fonctionnelles moindres qui ont pu être sur-stimulées durant tout le parcours de vie pour avoir une vie la plus autonome possible.

En matière de prévention, il importe :

- tout d'abord d'anticiper les risques de rupture liés aux changements dans la situation et l'environnement des personnes handicapées vieillissantes (décès des parents, inaptitude au travail et fin de l'activité professionnelle) car l'avancée en âge se caractérisant par une diminution progressive des facultés d'adaptation, ses effets se trouvent renforcés par les capacités réduites et par la difficulté à « compenser » une perte de « repères ». La continuité des prises en charge est un élément essentiel de l'accompagnement des personnes handicapées pour compenser ces ruptures ;
- ensuite d'anticiper les risques liés au vieillissement physiologique en adaptant les postes de travail et en promouvant la prévention santé par une surveillance médicale plus régulière, des actions de dépistage et de prévention de droit commun.

La question du vieillissement des personnes handicapées est posée au moment où s'engagent les travaux sur la dépendance. Les partisans de la convergence du traitement des personnes âgées dépendantes avec celui des personnes handicapées fondent la pertinence de cette convergence inscrite dans la loi de 2005 sur le critère d'incapacité commun aux deux populations. Mais d'autres se méfient d'une convergence qui purement tarifaire, en se basant sur le seul critère d'incapacité ignorerait le vécu de l'incapacité, l'histoire vécue de la personne, notamment pour les personnes multihandicapées ou polyhandicapées.

2. Etat des lieux de la prévention des situations de handicap chez l'enfant

2.1. Le dépistage aux différents âges

2.1.1. La période néonatale et la petite enfance

Chez l'enfant le dispositif législatif et réglementaire initié en novembre 1945 assure un cadre organisé pour la prévention générale. Outre les cinq dépistages systématiques pratiqués lors de l'examen clinique fait à la naissance, l'enfant bénéficie jusqu'à 6 ans de 20 examens médicaux

obligatoires qui suivent un calendrier précis¹⁴⁰. La HAS¹⁴¹ recommande aux médecins (médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires) de rechercher plus particulièrement certains troubles au cours des examens de 4 mois, 9 mois, 2 ans, 3 ans, 4 ans, 6 ans. Ces dépistages sont essentiellement assurés par les médecins libéraux.

Tout enfant handicapé doit bénéficier de la surveillance médicale proposée pour sa tranche d'âge avec une vigilance particulière selon la nature de sa déficience initiale (par exemple les jeunes porteurs de trisomie 21 ont des risques spécifiques de malformations cardiaques, digestives...).

L'examen doit notamment permettre de repérer les problèmes suivants :

- les troubles psychologiques et psycho-comportementaux (retards de développement, autisme et troubles envahissants du développement et troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention) ;
- les troubles du langage ;
- les troubles de l'audition ;
- les troubles de la vision ;
- l'obésité ;
- le saturnisme.

Depuis les années 1970 de nombreux travaux scientifiques ont fait progresser les connaissances sur les handicaps d'origine périnatale, notamment sur le rôle de la prématurité¹⁴² dans l'apparition des déficiences et ont conduit à différencier des groupes à haut risque devant faire l'objet d'un suivi particulier :

- ***Les grands prématurés : constats de l'étude de cohorte Epipage 1 en 1997 et nouvelle cohorte Epipage 2 pour la poursuite de l'étude***¹⁴³

La fréquence des déficiences chez les grands prématurés est d'autant plus élevée que l'âge gestationnel est plus bas, mais les enfants modérément prématurés ont eux aussi un risque de déficiences, notamment cognitives, supérieur à celui des enfants nés à terme. Prise en charge médicale, rééducations diverses, équipements particuliers sont souvent nécessaires tout au long du développement. Les enfants prématurés sont plus souvent issus de milieux sociaux défavorisés et ont un risque plus important d'être mal pris en charge comparativement aux prématurés issus de milieux plus favorisés.

Depuis 1997, année de recrutement de la cohorte Epipage 1, un certain nombre de changements se sont produits : baisse de la mortalité, avec des questions sur les séquelles chez les survivants, nouveaux traitements plus actifs ou moins agressifs selon les cas, modifications de la prise en charge néonatale (prise en charge de la douleur, soins de développement), suivi post-hospitalisation plus structuré et régulier. Par ailleurs, de nouvelles questions sont apparues, sur le rôle de la nutrition précoce sur le développement cérébral, sur l'apport des nouvelles techniques

¹⁴⁰ Dans les 8 premiers jours, 1 chaque mois jusqu'à 6 mois, 1 à 9 mois et 12 mois, 2 au cours de la 2^{ème} année, 1 au 24^{ème} ou 25^{ème} mois, 2 par ans jusqu'à 6 ans

¹⁴¹ Recommandations pour la pratique clinique (RPC) HAS : les dépistages individuels chez les enfants de 28 jours à 6 ans, septembre 2005

¹⁴² "La prévention des handicaps de l'enfant", rapport Francis Giraud, Sénateur, juin 2004

¹⁴³ Intervention de Mme Monique Kaminski pour une synthèse de l'étude Epipage sur le devenir des grands prématurés à 5 ans puis à 8 ans, sous la responsabilité de B. Larroque puis S. Marret et sur la nouvelle cohorte mise en place pour la poursuite de l'étude

d'imagerie, ou sur les mécanismes à l'origine des difficultés d'apprentissage de ces enfants. Enfin, dans Epipage 1, le suivi n'a pas été poursuivi jusqu'à l'âge du collège alors que l'entrée au collège révélera d'autres difficultés.

Cet ensemble de questions ont conduit à décider de la mise en place d'une nouvelle cohorte, Epipage 2 qui est une cohorte nationale, incluant toutes les naissances avant 33 semaines pendant une période de 7 mois à partir du 28 mars 2011, dans toutes les maternités de France métropolitaine et des DOM. A noter que dans les DOM, le taux de grande prématurité est environ le double de celui observé en métropole. Cette enquête inclut 6 000 enfants. Le suivi est prévu jusqu'à l'âge de 11-12 ans. Il s'appuie en partie sur les réseaux de suivi, ce qui devrait faciliter un certain nombre d'investigations et favoriser un meilleur taux de suivi. Elle est menée en coordination avec la cohorte Elfe (Etude longitudinale depuis l'enfance) qui concerne la population générale, et qui, en plus de répondre à ses propres objectifs, fournira un groupe à terme auquel les grands prématurés d'Epipage pourront être comparés.

- ***Les enfants exposés in utero à l'alcool***

Le risque de Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)¹⁴⁴ justifie aussi un dépistage et un suivi plus particulier étant donné la méconnaissance des signes par les professionnels et la gravité des conséquences.

L'exposition prénatale à l'alcool représente un facteur de risque pour l'enfant à naître à tous les stades de la grossesse et, notamment à son début. Ce risque est commun à tous les types d'alcool et existe même pour des consommations ponctuelles. La toxicité de l'alcool sur le fœtus se traduit dans sa forme grave par le Syndrome d'alcoolisation fœtale (S.A.F) comportant un retard de croissance, des malformations, et surtout une atteinte cérébrale s'exprimant par des troubles cognitifs majeurs et des troubles comportementaux. Le plus souvent, cependant, les effets de l'alcool sur le fœtus sont moins sévères, mais l'atteinte cérébrale se traduit par des altérations du développement, des difficultés des apprentissages scolaires, des troubles du caractère et du comportement générateurs de conduites d'exclusion sociale.

Les difficultés s'exprimant souvent plusieurs années après la naissance, elles sont rarement corrélées avec l'alcoolisation de la maman durant sa grossesse. Seule une mobilisation importante des professionnels de la périnatalité peut amener à repérer le problème de consommation d'alcool pendant la grossesse pour sinon prévenir l'apparition du SAF, du moins le diagnostiquer dès la naissance pour une prise en charge la plus précoce possible ; la mise en place de l'entretien prénatal précoce du 4ème mois de grossesse représente une opportunité pour la prévention de cette maladie. Le renforcement de la formation des pédiatres à la reconnaissance de ce syndrome et à sa prise en charge, mais aussi des sages-femmes serait nécessaire.

- ***Les enfants hospitalisés en néonatalogie.***

La mise en place de réseaux de périnatalité afin d'assurer une meilleure complémentarité des établissements de soins s'est traduite par la création de réseaux d'aval (des maternités) pour le suivi des enfants à risque de handicap¹⁴⁵, fonctionnant avec un coordonnateur et des services ou prestataires intégrés, utilisant un dossier commun, des protocoles communs.

¹⁴⁴ Guide du réseau de prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale, BEH n°10-11 du 10 mars 2009, pp 100-102, InVS.

¹⁴⁵ Grandir ensemble en Pays de Loire - Audition du Professeur Jean-Christophe Roze

2.1.2. La période scolaire : le dépistage en milieu scolaire

La réglementation prévoit¹⁴⁶ un bilan médical dès l'âge de 5 ans. Un dossier de liaison¹⁴⁷ permet de transmettre au médecin scolaire le bilan médical normalement effectué par les centres de Protection maternelle et infantile (PMI) et de coordonner le suivi des enfants, tout particulièrement ceux qui nécessitent une attention particulière.

Les médecins scolaires réalisent le bilan de santé obligatoire de la sixième année, particulièrement centré sur le dépistage des troubles spécifiques des apprentissages (en sachant que la dyslexie est prédominante) qui toucheraient 30 000 à 35 000 enfants dans notre pays dont 5 à 6 000 seraient des formes sévères¹⁴⁸.

Ainsi en 2008-2009¹⁴⁹, 65% des élèves dans leur 6^{ème} année ont bénéficié de ce bilan et les trois-quarts d'entre eux d'un dépistage des troubles du langage, à l'issue duquel 17% ont nécessité un bilan approfondi. Après investigations complémentaires, 3,9% d'entre eux ont été adressés vers un centre de référence des troubles du langage. Le bilan de la 6^{ème} année étant obligatoire, on peut s'interroger sur les 35% qui n'en ont pas bénéficié : pour quelles raisons ?, quelles sont leurs caractéristiques?

Un effort particulier sur l'information et la formation des enseignants dans le domaine des troubles spécifiques du langage est en cours, car des aménagements pédagogiques doivent permettre de compenser les troubles dans la plupart des cas. De même il importe que les équipes pluridisciplinaires des MDPH soient en capacité d'effectuer les évaluations multidimensionnelles nécessaires à une compensation adaptée aux besoins de l'enfant¹⁵⁰.

Certaines des recommandations¹⁵¹ de dépistage individuel entrent dans le champ du handicap et concernent particulièrement les médecins scolaires : les troubles de la vision et de l'audition, les troubles des apprentissages. Pour ces derniers des investigations spécifiques sont recommandées au CE2, à l'entrée en 6^{ème} et en cas d'infléchissement scolaire.

Les troubles du comportement, dont les troubles hyperkinétiques (ou troubles déficitaires de l'attention) et les troubles des conduites, et certains troubles émotionnels comme les troubles anxieux ou obsessionnels compulsifs, sont une préoccupation croissante de l'institution scolaire. Leur diagnostic peut être méconnu ou porté par excès, et leurs conséquences en termes de handicap sont à évaluer. Le médecin scolaire doit pouvoir tenir un rôle de conseil et d'orientation vers des consultations spécialisées de proximité (centres médico-psychologiques (CMP) de secteur pédopsychiatrique, centres médico psychopédagogiques (CMPP), pédopsychiatres libéraux).

Les médecins scolaires interviennent également dans les dispositifs d'aménagement pédagogique des enfants porteurs de maladies chroniques (projets d'accueil personnalisés (PAI)) et de handicap (projets personnalisés de scolarisation (PPS)).

On notera que dans 17 villes de France existent des services de santé municipaux qui remplissent des missions proches de celles de la médecine scolaire, avec des moyens supplémentaires. Ces

¹⁴⁶ Article L.541-1 du Code de l'Education

¹⁴⁷ Arrêté du 18 août 1997 publié au JO du 2 septembre 1997

¹⁴⁸ Expertise collective Inserm- dyslexie, dysorthographe, dyscalculie. Bilan des données scientifiques-2007

¹⁴⁹ Intervention du Docteur Jeanne-Marie Urcun- DGESCO, Ministère de l'Education nationale, actualisée le 20 octobre 2010

¹⁵⁰ Contribution à la CIF - juillet 2010

¹⁵¹ RPC HAS- dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans - septembre 2005

services facilitent l'inclusion scolaire des enfants handicapés ou porteurs de maladie chronique dans leur municipalité¹⁵².

2.2. La vie avec le handicap

La prévention ne doit pas être ponctuelle mais s'inscrire dans un processus continu d'accompagnement tout au long de la vie, permettant ainsi de garantir la qualité des soins et leur efficacité. Les parcours de prévention et de soins doivent s'articuler et les pratiques des différents acteurs et structures concernés (secteur sanitaire, médico-social ou social) s'inscrire dans des logiques d'anticipation, de coordination et de coopération.

Par ailleurs, pour être plus pertinentes et efficaces, les actions de prévention doivent associer les parents qui, plus solides et mieux armés, peuvent dès lors assurer pleinement leur rôle, donc agir de manière positive sur l'évolution de leur enfant et ainsi contribuer à prévenir les causes de sur-handicap.

Enfin l'organisation en réseaux, quelle qu'en soit la forme (réseau ville-hôpital, coopération inter-hospitalière, réseau de suivi ou d'aval), qui se met en place depuis plusieurs années, présente un grand intérêt pour la prévention. Mobilisant le potentiel de l'ensemble des acteurs concernés que sont les professionnels de ville, les établissements de santé publics, les établissements privés à but lucratif ou non lucratif, les centres de santé, les médecins du travail, les établissements et les professionnels du secteur médico-social et social, elle répond à la nécessité d'un accompagnement global et d'une organisation des soins opérationnelle. Elle permet de garantir la continuité, la pérennité et l'efficacité de la chaîne dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi.

Dans le domaine du handicap, les réseaux doivent faciliter la recherche de la meilleure adéquation possible à des besoins sans cesse modifiés tant par l'évolution propre des individus que par les altérations de l'environnement familial, social, professionnel.

2.2.1. Les structures assurant la prévention de proximité et l'accompagnement

La prise en charge médicale et la prévention concernant les enfants handicapés sont essentiellement exercées par des médecins libéraux ou des services hospitaliers. Mais il convient de souligner aussi le rôle de certaines structures relatives à la petite enfance, l'enfance et l'adolescence :

- Les centres de PMI organisent notamment :
 - des consultations et des actions de prévention médico-sociale en faveur des enfants de moins de 6 ans et l'établissement d'un bilan de santé pour les enfants âgés de 3 à 4 ans, notamment en école maternelle ;
 - des actions médico-sociales préventives pour les enfants de moins de 6 ans requérant une attention particulière, qui sont assurées, à la demande ou avec l'accord des parents, en liaison avec le médecin traitant et les services hospitaliers concernés.
- Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ont pour vocation essentielle la prise en charge précoce des jeunes enfants handicapés ou présentant un risque de développer un handicap. La prise en charge doit être la plus précoce possible afin de prévenir les risques de sur-handicap et favoriser le développement et la maturation les plus

¹⁵² Intervention du Docteur Marie-Claude Astier, Direction prévention santé enfants de la Mairie de Lyon

favorables des enfants concernés. L'accès au CAMSP se fait directement sans passer par la MDPH : ces structures assurent proximité et précocité de l'intervention, vision globale de l'enfant, multidisciplinarité et coordination.¹⁵³

- Pour la petite enfance, l'enfance et l'adolescence, des consultations médico-psychologiques sont assurées par les centres médico-psychologiques (CMP), structures sanitaires dont l'organisation est territorialisée en secteurs, par les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), appartenant au domaine médico-social mais dont l'intervention n'est pas soumise à la saisine préalable de la MDPH, et par les psychiatres libéraux. Le problème de délai excessif des réponses pour les premières consultations est souvent souligné, compromettant la précocité de l'intervention. Est également souligné le fait que la spécialisation de certains centres exclut certains handicaps.

2.2.2. La scolarisation des enfants handicapés

Depuis une vingtaine d'années, à l'instar de ce qui se passe dans les autres pays occidentaux, un important mouvement se développe en France en faveur de l'inclusion scolaire des enfants handicapés. L'école ordinaire constitue le mode de droit commun de mise en œuvre du droit à la scolarisation des enfants handicapés. En 6 ans, la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire a progressé de 40% alors que la scolarisation en milieu spécialisé (établissement de santé ou médico-social) connaît un léger tassement (-3%).

Ainsi, l'inclusion scolaire, comme le montre l'hétérogénéité des dispositifs et structures où sont les enfants et les adolescents, ne peut être un dispositif figé ou standardisé, qui s'appuierait sur des protocoles préétablis, où chacun travaille à l'abri dans son domaine de compétence ; elle doit être un véritable processus évolutif, interactif et vivant, qui s'appuie sur les potentialités de l'enfant tout autant qu'il les soutient. Il convient¹⁵⁴ de souligner l'importance de l'adaptation du milieu scolaire à l'élève handicapé avec l'objectif que l'école n'aggrave pas le problème de l'enfant et sache le cas échéant poser la question des limites de l'inclusion. Cette question doit être abordée tant du côté des limites liées au handicap lui-même, que des limites de l'adaptabilité du système scolaire, des structures ou des individus qui s'engagent dans cette démarche inclusive. Il est important que les différents acteurs de l'inclusion aient en commun un langage et si possible des représentations de la nature et des objectifs du travail qu'ils vont entreprendre ensemble. Cela passe, dans un premier temps, par la connaissance et le partage de quelques définitions et des cadres historiques et réglementaires. De plus, se pose la question des moyens donnés à chacun des acteurs professionnels.

Pour ce faire des pré-requis sont nécessaires, en particulier un dialogue compréhensif avec la famille, de manière à ce qu'un seul pilote (école, famille, médecin) soit identifié dans ce parcours de formation. L'école va souvent révéler des difficultés de type cognitif, sensoriel, troubles du langage, troubles du comportement. La scolarisation sera alors conditionnée par l'intervention d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS). Une attention devra être portée au danger de la surprotection.

2.2.2.1. Les outils de la compensation

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) permet de programmer des objectifs d'apprentissage et de les formaliser en référence aux programmes scolaires en vigueur. Il implique le médecin

¹⁵³ Intervention des CAMSP- étude qualitative 2009- dossier technique CNSA

¹⁵⁴ Intervention du Docteur Christine Cordoliani, Rectorat de Versailles et de Madame Yamina Yessad-Blot, Académie de Versailles

scolaire et doit respecter les choix des parents (voire de l'adolescent) sur le projet de vie. Son mécanisme d'élaboration et de suivi est lourd, notamment pour les médecins scolaires.

Les projets d'accueil individualisés (PAI) visent plus particulièrement les enfants atteints de maladie chronique, d'allergies et d'intolérances alimentaires auxquels ils permettent d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement ; la demande est en forte croissance, même pour des pathologies lourdes et des troubles des apprentissages.

Les aménagements pour les examens : on note une très forte augmentation de ces demandes, qui visent à compenser le handicap de l'élève lors des examens (temps supplémentaire, matériel adapté, aide humaine, sujets adaptés...), notamment en raison de l'explosion ces dernières années des dossiers concernant les troubles des apprentissages.

2.2.2.2. Les différents professionnels - leur coopération

Le décret n°2009-378 du 2 avril 2009 étend et généralise les modalités de la coopération entre établissements d'enseignement et établissements médico-sociaux, et crée des unités d'enseignement. Ces coopérations favorisent le parcours individualisé de l'élève, adapté à ses besoins et susceptible d'être aménagé tout au long de sa scolarité. Les personnels des services et des établissements médico-sociaux sont des personnes ressources pour les enseignants non spécialisés de l'éducation nationale. Ils assurent un accompagnement spécifique des élèves accueillis dans les établissements scolaires.

Un groupe technique départemental systématise la concertation des services préfectoraux et académiques. L'unité d'enseignement¹⁵⁵ est implantée soit à l'intérieur de l'établissement médico-social ou sanitaire, soit dans l'établissement scolaire, soit dans les deux types d'établissement.

Le médecin scolaire et/ou l'équipe de soin doivent donner aux enseignants les informations nécessaires à une bonne connaissance de l'enfant en termes de capacités. C'est lui qui prescrit le projet d'accueil individualisé (PAI) comportant une fiche d'urgence pour les enfants atteints de maladies invalidantes. Le niveau d'intervention des médecins et leurs liens institutionnels devront être précisés (élaboration et suivi du plan personnalisé de scolarisation (PPS)).

L'enseignant référent, au sein de l'éducation nationale, anime l'équipe de suivi de la scolarisation pour chaque élève handicapé dont il est le référent. Il assure un lien permanent avec la MDPH et contribue à l'évaluation conduite par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) et à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Les inspecteurs spécialisés de l'Education nationale pour l'Adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés (IEN-ASH) sont chargés du suivi de la scolarisation des élèves handicapés et coordonnent l'action des enseignants référents.

En outre, le médecin conseiller technique de l'inspecteur d'académie et l'inspecteur chargé de l'orientation (IEN-IO) constituent une cellule de veille pour la scolarisation des enfants handicapés.

La formation de tous les enseignants ordinaires au handicap est indispensable et doit s'étendre.

¹⁵⁵ Arrêté du 2 avril 2009

2.2.2.3. La question des auxiliaires de vie scolaire (AVS)

Le développement de la scolarisation en milieu ordinaire s'est accompagné d'une augmentation du nombre de personnes faisant fonction d'AVS. À la rentrée scolaire 2010, on comptait selon le Ministre de l'Education nationale 21 000 emplois en équivalent temps plein (ETP) pour l'accompagnement individuel de 57 000 élèves¹⁵⁶. Toutefois, des enfants étaient en attente d'AVS, en raison, notamment, de la fin de contrat de l'AVS qui les accompagnait auparavant. L'évaluation du besoin d'AVS est effectuée pour chaque enfant par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, et décrite dans le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Plusieurs questions sont à souligner concernant les liens entre prévention et AVS :

- La nécessité d'une évaluation correcte du besoin en AVS de chaque enfant handicapé scolarisé. Cette évaluation devrait permettre de décrire la durée et/ou les périodes où l'enfant présente ce besoin et définir la particularité des fonctions pour lesquelles l'élève nécessite une aide humaine. La CNSA en partenariat avec la DGESCO va expérimenter avec plusieurs MDPH un support d'évaluation et d'élaboration de réponses en matière d'accompagnement à la scolarisation, à partir d'une description fine des besoins de l'élève et du rôle attendu de l'AVS.
- La formation des AVS est primordiale pour que chacun d'eux puisse s'adapter à la situation particulière de l'enfant accompagné, voire, comme c'est souvent le cas, à la diversité des besoins des enfants qu'ils accompagnent. La formation obligatoire (60h) est aujourd'hui considérée globalement comme insuffisante. Sous cette réserve, selon la DGCS, la quasi-totalité des agents concernés a maintenant bénéficié d'une formation, alors que 35 % étaient encore en attente d'une telle formation en septembre 2007. Par ailleurs, le recours de plus en plus fréquent à des Emplois Vie Scolaire (EVS) pour assumer cette fonction intervient sur le niveau de la formation, les EVS étant recrutés sur des Contrats uniques d'insertion (CUI) pour lesquels il n'existe aucune obligation de formation spécifique.
- La formation des enseignants doit, de son côté, prendre en compte la possible intervention d'AVS, qui modifie le rôle des différents acteurs au sein de la classe.
- L'incertitude concernant le statut des personnes faisant fonction d'AVS constitue un écueil supplémentaire à l'exercice serein de cette fonction. A la rentrée 2010, 2000 assistants d'éducation (ayant déjà exercé cette fonction pendant 3 ou 6 ans) arrivaient au terme de leur contrat, 600 d'entre eux¹⁵⁷ n'avaient aucune possibilité de renouvellement. C'est donc la question de la création d'une filière professionnelle qui est posée ainsi que celle du statut des personnes qui assurent ces missions.
- Pour répondre à la nécessité de continuité et de qualité de l'accompagnement des élèves handicapés, le Gouvernement a souhaité mettre en place un dispositif de conventionnement avec des associations œuvrant dans le champ du handicap. En raison de sa complexité, le conventionnement n'a obtenu l'adhésion que de quatre associations.
- Le besoin d'aide humaine des enfants scolarisés n'est souvent pas seulement circonscrit au temps et aux pratiques scolaires. S'agissant du cadre d'emploi des AVS, une réflexion a été lancée par la DGCS en lien avec le ministère de l'éducation nationale et les conseils généraux sur les fonctions, activités et compétences attendues des professionnels appelés à intervenir à la fois à l'école et à la maison ainsi que sur la mise en place des services qui pourraient assurer ces accompagnements continus sur tous les lieux de vie et qui seraient

¹⁵⁶ Dossier de presse du Ministre Luc Chatel du 01/12/2010

¹⁵⁷ Audition du Ministre Luc Chatel par la Commission des Affaires sociales du Sénat, le 29 juin 2010

donc à la jonction du scolaire et du médico-social. Les services envisagés ne se substitueraient pas aux solutions existantes (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) et AVS). Ils viendraient compléter la palette des solutions par un outil répondant à la fois aux attentes des familles en termes de continuité de l'accompagnement et offrant aux AVS arrivant en fin de contrat la possibilité d'enrichir leurs pratiques professionnelles et d'amorcer la constitution d'une véritable filière métier. Une réflexion autour de la complémentarité de ces professionnels et services et des moyens à leur donner est à mener pour répondre de manière non dispersée aux besoins de l'enfant.

- Le Ministre de l'Éducation nationale a signé une seconde convention-cadre de reprise des AVS qui s'adresse cette fois-ci aux associations de services d'accompagnement à domicile (SAAD). Un décret du 20 août 2010 a autorisé l'expérimentation de la prise en charge de l'accompagnement scolaire des enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés par les SAAD spécialement agréés pour ces accompagnements.

Au 31 décembre 2010, le dispositif de reprise des AVS par les associations comme par les SAAD, ne concerne que 130 personnes (84 ETP) accompagnant 169 enfants¹⁵⁸.

Il faut souligner également le besoin d'études et de recherches sur la fonction d'accompagnement en milieu scolaire et dans la vie sociale.

2.2.3. L'inclusion sociale

L'inclusion sociale de l'enfant handicapé ne concerne pas seulement la scolarisation mais aussi la participation à la vie sportive, artistique culturelle et de loisirs au même titre que et avec les enfants de son âge. Les conditions de cette inclusion sont multiples et fondées sur des textes très explicites mais qui ne peuvent garantir à eux seuls les objectifs d'exigence et de qualité et impliquent aussi l'adhésion de tous les professionnels concernés, voire de l'ensemble de la population.

Des initiatives se prennent pour faire évoluer les représentations et les pratiques. On peut citer ainsi deux exemples, issus des auditions menées par le groupe de travail :

- Une action de sensibilisation sur le handicap de la direction prévention santé enfants de la ville de Lyon « *vivre ensemble à l'école* » s'adressant aux enfants et aux adultes¹⁵⁹.
- Une recherche action menée sur les attitudes et les représentations du handicap chez les élèves valides « *comprendre, respecter, écouter l'autre, travailler, imaginer pour vivre ensemble* » en Haute Garonne¹⁶⁰.

2.2.4. L'orientation et la formation professionnelle initiale

A l'adolescence les jeunes doivent choisir une voie correspondant à leur choix professionnel ; ce choix s'avère très souvent difficile pour les adolescents ordinaires et encore plus pour les

¹⁵⁸ Dossier de presse du Ministre Luc Chatel du 01/12/2010 et « Fiche ministre » novembre 2010 actualisée au 15/02/2011

¹⁵⁹ Docteur Marie-Claude Astier, Direction prévention santé enfants de la Mairie de Lyon

¹⁶⁰ Recherche action menée sur les attitudes et les représentations du handicap chez des élèves valides - CREATIVE - audition du Docteur Emmanuelle Godeau, Rectorat de Toulouse

adolescents handicapés. L'un des objectifs que doit se fixer l'Education nationale est de permettre à l'adolescent handicapé de découvrir plusieurs champs professionnels tout en continuant de consolider les apprentissages scolaires essentiels au sein d'un collège, d'un lycée général, technologique ou professionnel, ou d'un établissement de soins.

Les jeunes ne doivent pas être privés de stages de découverte du monde professionnel. Ceux-ci constituent le moyen pour eux de se confronter au monde du travail et d'élaborer ou modifier leur projet professionnel en fonction de leurs goûts, de leurs capacités. Les stages contribuent à faciliter la transition entre le collège et le lycée et à aider à l'orientation vers une insertion professionnelle et d'éviter le traumatisme d'une réorientation a posteriori. Or il est souvent plus difficile pour les élèves handicapés de trouver des stages s'ils ne sont pas accompagnés dans leur recherche puis pendant leur période de stage.

La préoccupation de l'orientation professionnelle ne doit pas se faire au détriment de la prolongation de la scolarité dans les collèges et lycées pour les enfants handicapés qui en ont le potentiel.

Des aménagements des modalités de la formation et des épreuves diplômantes¹⁶¹ sont possibles.

2.2.5. La vie universitaire

Les établissements sont tenus à l'accessibilité de leurs locaux et à la formation des étudiants handicapés qui y sont inscrits. L'objectif est l'accessibilité totale durant le cursus. Cette accessibilité ne doit pas être réduite à l'accessibilité physique mais comporter un volet pédagogique décliné en différentes aides humaines en établissement et, pour le travail à domicile, par des personnes ayant une compétence suffisante. Or ces aides font trop souvent défaut.

Des outils ont été élaborés par la direction générale de l'enseignement supérieur, guide de l'accueil de l'étudiant handicapé, charte « université/handicap » pour faciliter la vie de l'étudiant et inciter à la création de structures pérennes dédiées à la mise en œuvre d'une politique pluriannuelle d'accueil des personnes handicapées. Une charte grandes écoles / handicap a également été signée en 2008 afin de favoriser leur insertion.

Le nombre d'étudiants handicapés a doublé en 10 ans avec une forte progression depuis la rentrée 2005¹⁶². Toutefois, une recherche en 2008¹⁶³ a mis en exergue les difficultés à gérer les conditions matérielles d'accès aux études (infrastructures, aides humaines et techniques insuffisantes) et à se projeter dans un avenir professionnel. Des étudiants handicapés soulignent aussi les discriminations de la part des autres élèves, de la part d'entreprises lors de la demande de stages, voire de la part des enseignants.

¹⁶¹ Décret n°2006-26 du 9 janvier 2006 relatif à la formation professionnelle des personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant pris en application de l'article L. 323-11-1 du Code du Travail

¹⁶² Recensement des étudiants en situation de handicap -Année universitaire 2009-2010 et évolutions, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

¹⁶³ Réf : JP Génolini, autonomie et situation de handicap : l'expérience étudiante, in E. Godeau, C.Arnaud « autonomie et apprentissages » Toulouse, éditions universitaires du Sud, 2008, p45-52.

3. Etat des lieux de la prévention de l'exclusion sociale à l'âge adulte

3.1. Le maintien en santé et la prévention des sur-handicaps

3.1.1 Données quantitatives

3.1.1.1. L'enquête Handicap Santé

En matière de connaissance, la nouvelle enquête Handicap Santé, en cours d'exploitation, doit fournir des données sur la santé y compris sur la santé mentale ainsi que sur la prévention¹⁶⁴. Cette étude permettra d'apporter des éclairages sur ces différents thèmes mais en matière de prévention, les enseignements seront assez limités car les questions portaient uniquement sur des aspects relatifs à la nutrition ou à l'activité physique. Elle pourrait cependant à l'avenir constituer un bon vecteur pour récupérer des informations en ciblant d'autres thématiques.

3.1.1.2. Les « baromètres santé » de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)¹⁶⁵

L'Inpes est chargé par le Ministère de la Santé de conduire des programmes nationaux d'éducation pour la santé. La réalisation de tels programmes suppose une connaissance approfondie des attitudes et des comportements de santé de la population. Dans cette optique, depuis 1992, l'Inpes mène régulièrement des enquêtes sur la population générale appelées « baromètres santé » qui portent sur trois populations : les adultes (18-75 ans), les jeunes (12-19 ans), les médecins généralistes et les pharmaciens d'officine.

Ces baromètres santé ont pour objectifs de :

- mesurer les évolutions d'indicateurs clés sur les comportements, les attitudes et les opinions en matière de santé, sur l'ensemble de la population et pour certaines sous-populations ;
- mesurer l'état des opinions, attitudes et comportements de santé (notamment des comportements rares...) et étudier des facteurs associés ;
- étudier les liens entre les représentations et les comportements de santé ;
- rechercher une complémentarité au sein de la statistique publique en matière de santé ;
- participer à la production de données régionales ;
- participer à l'évaluation des politiques publiques.

Ces enquêtes ont permis de suivre des perceptions, attitudes et comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé de la population résidant en France en ciblant notamment la consommation de tabac, d'alcool et d'autres drogues, les pratiques de vaccination, les comportements sexuels, le dépistage des cancers, la pratique d'une activité physique, la qualité de vie, la consommation de soins, etc.

¹⁶⁴ Cette enquête balaye en effet une grande diversité de thématiques, explorant les déficiences et les incapacités (limitations fonctionnelles et restrictions d'activités), le recours aux soins, la consommation médicale, l'hospitalisation. Des indicateurs visent également à renseigner les différentes formes d'aides reçues (aides techniques, humaines, prestations, aides à l'insertion professionnelle, aides à la scolarité), le besoin d'aide, sous toutes ses formes, ainsi que des aspects sociaux (la situation familiale, la scolarité, l'emploi, les revenus, les loisirs, les vacances et la participation à la vie associative).

¹⁶⁵ Sources Inpes, notamment contribution d'Audrey Sitbon

Un baromètre santé multithématique a déjà été réalisé en 1995, en 2000, en 2005 ; la version 2010 est actuellement en cours de publication. Cette enquête est effectuée par téléphone, auprès d'un échantillon de 30 000 personnes âgées de 15 à 85 ans.

D'autres baromètres ont ciblé un thème particulier, à l'exemple des baromètres santé « nutrition » (réalisé en 1996, en 2002 et en 2008), « dépression », « cancer » (réalisés en 2005), « environnement » (réalisé en 2007...).

D'autres enquêtes ciblent les comportements de santé des adolescents, comme le baromètre santé jeunes (réalisé en 1997) ou les enquêtes internationales « Health Behaviour in School-Aged Children » (HBSC)¹⁶⁶ réalisées tous les quatre ans auprès d'élèves de 11-15 ans scolarisés en France métropolitaine.

Ces différentes enquêtes constituent des outils de référence pour les décideurs, les chercheurs, les différents acteurs du champ de la santé et les médias. Elles ne ciblent pas de façon spécifique les personnes handicapées mais peuvent néanmoins fournir un certain nombre d'indications quant aux difficultés que ces dernières rencontrent dans différents domaines. Ainsi, l'enquête HBSC de 2006 posait aux élèves des questions sur le handicap ou la maladie chronique et son retentissement à l'école. Le rapport de l'enquête HBSC de 2006 sur la santé des 11-15 ans en France comporte donc un chapitre sur le handicap, qui montre que les élèves se déclarant porteurs d'une maladie chronique ou d'un handicap diagnostiqué par un médecin ne diffèrent pas de leurs camarades pour ce qui concerne leur perception de l'école. En revanche ces élèves sont plus souvent victimes de violences que leurs camarades valides¹⁶⁷.

L'Inpes soutient également les activités de recherche en promotion de la santé et le développement de l'éducation pour la santé dans les lieux de soins, le milieu scolaire, le monde du travail, etc.

Une meilleure connaissance du handicap serait à développer dans la cadre de ces différentes activités (baromètres, recherches, actions d'éducation pour la santé...).

L'Inpes a d'ores et déjà amorcé ce type de démarche en envisageant un baromètre santé adapté aux personnes sourdes et malentendantes. En effet, la réalisation du baromètre santé se faisant par le biais du téléphone, les personnes déficientes auditives font partie des quelques publics qui ne peuvent être atteints par cette enquête. Les premiers résultats sont prévus pour début 2012. Le Centre technique national d'étude et de recherche sur le handicap et les incapacités (CTNERHI) réalisera dans ce cadre l'analyse des données sur les personnes sourdes et malentendantes à partir de l'enquête Handicap Santé Ménages.

¹⁶⁶ Cette étude internationale sur la santé, les comportements de santé et leurs déterminants, est conduite sous le patronage de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) tous les 4 ans dans un nombre croissant de nations occidentales (43 en 2010) cf. <http://www.hbsc.org>

¹⁶⁷ Godeau E., Arnaud C., Navarro F. (éditeurs), *Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children - La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2006*, préface de Marc Danzon (directeur de la région Europe de l'OMS), Paris, Editions Inpes, 2008.

3.1.2. L'accès aux soins des personnes handicapées¹⁶⁸

3.1.2.1. Une référence : l'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé (HAS)

L'accès aux soins courants constitue un des enjeux majeurs de l'égalité des chances pour la population, en situation ordinaire comme en situation de handicap.

De nombreux constats en provenance des associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles (comité d'entente), de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, de la fédération nationale de la mutualité française, de la fédération hospitalière de France ont mis en évidence les nombreuses carences qui existaient pour les personnes handicapées dans leur accès à l'offre de soins courants voire l'inexistence totale de cet accès pour certains soins et le risque que cela pouvait ainsi représenter pour elles.

Pour ces raisons la HAS a organisé une audition publique sur l'accès aux soins des personnes handicapées, les 22 et 23 octobre 2008.

Cette démarche a bénéficié d'une forte mobilisation d'acteurs de tous horizons pour sa réalisation. Il s'agissait de réaliser un état des lieux globalisé des données disponibles et des principaux freins et obstacles habituellement constatés de façon éparse et de formuler des préconisations concrètes et pratiques permettant d'améliorer le parcours de soins de la personne handicapée, les principes de la loi de février 2005 devant sous-tendre les actions : liberté de choix, autodétermination, non discrimination, accompagnement individualisé...

Plus de 40 mesures opérationnelles ont été proposées par rapport aux multiples obstacles identifiés par les experts : « Certains sont de l'ordre de l'invisible (vécu subjectif du handicap) mais beaucoup d'obstacles trouvent leurs racines dans le manque d'accessibilité de notre société, dans le manque de formation et d'information des acteurs, enfin dans une organisation complexe et cloisonnée de l'offre de services et de soins délivrés au bénéfice des intéressés ».

On citera quelques unes des recommandations :

- **Sur le manque d'information et de formation chez tous les acteurs :** matériel pédagogique adapté aux différents types de handicap et aux différentes tranches d'âges, fiche de liaison de vie quotidienne, annuaire des ressources disponibles, formations à l'éthique de la relation...

- **Sur la conception de projets de soins ou d'accompagnement intégrant les soins de base et la prévention large :** inclure dans les démarches de certification et d'évaluation des Etablissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) la vérification de la réalisation du projet global de soins ; préciser le rôle du médecin coordonnateur ; élaborer des règles de bonne pratique portant sur la surveillance médicale régulière par type de handicap et par tranche d'âge ainsi que sur l'accès à l'éducation à la santé et à la prévention générale.

- **Sur la mise en accessibilité :** pour les handicaps moteurs, généraliser les aides techniques à la mobilisation, généraliser la création d'une cellule handicap dans tous les établissements de santé, aides à l'investissement pour la mise en accessibilité des cabinets libéraux,

¹⁶⁸ Source : rapport HAS- audition publique des 22 et 23 octobre 2008- «accès aux soins des personnes en situation de handicap»- http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

- ***Pour les personnes ayant des troubles de la communication*** : développer des outils, recenser ceux qui existent, développer des métiers d'intermédiation.

- ***Sur le manque de disponibilité des professionnels aggravé par la démographie défavorable*** : revoir les tarifs et imputation éventuelle des surcoûts sur la prestation de compensation du handicap (PCH).

- ***Sur la coordination des soins*** : favoriser la coordination des acteurs autour de la personne, identifier un coordonnateur dans les situations complexes...

- ***Sur les cloisonnements*** : rôle des agences régionales de santé (ARS), contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) et schémas régionaux d'organisation médico-social (SROSMS)...

- ***Sur les services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés (SAMSAH)*** : en plus de leurs missions réglementaires les orienter aussi sur l'accès aux soins courants et vers le repérage des situations problématiques d'accès aux soins non spécialisés afin que la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prenne les décisions adaptées. Redéfinir le rôle des SAMSAH plus généralement.

- ***Sur la complexité des dispositifs*** : simplifier les modes de tarification, revoir le seuil de la couverture maladie universelle (CMU), intégrer la prévention dans la mission des établissements...

La mobilisation de la société toute entière et surtout celle des pouvoirs publics, des professionnels de la santé et du médico-social, des familles et des personnes handicapées elles-mêmes sont nécessaires pour mettre en place les actions et conduire les changements nécessaires pour lever ces nombreux obstacles et faire en sorte de garantir aux personnes handicapées un accès aux soins courants (soins primaires, prévention, urgences).

3.1.2.2. Les suites données à l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS)

De nombreux acteurs du domaine du handicap ont noté l'excellent travail conduit par la HAS et ont, dans le prolongement des conclusions de cette audition, pris des initiatives de diverses natures. A titre d'exemple :

- Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH) a créé un groupe de travail piloté par la Mutualité française pour mener une réflexion sur la mise en œuvre des recommandations et les leviers pour leur prise en compte.
- L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), dans son programme de travail pour 2009, a retenu l'Accès aux soins des personnes handicapées comme l'un des thèmes de ses recommandations à promouvoir : «L'objectif est de sensibiliser les acteurs grâce à l'organisation de journées thématiques et d'illustrer les recommandations par des pratiques d'établissements, en lien avec la démarche d'évaluation interne. » Ces journées, organisées « en partenariat avec la CNSA, sont destinées à faire connaître les recommandations et à répondre aux questions des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS). Elles se réaliseront au niveau régional avec les fédérations, associations, services de l'Etat et des départements, de façon à poursuivre l'accompagnement des ESMS à l'issue de ces journées.
- L'enjeu est aussi de mettre en valeur les initiatives prises par les ESMS et les acteurs

locaux, les retours d'expérience étant des éléments incontournables de l'évaluation et de l'actualisation des recommandations. »

- Après avoir évoqué l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS), l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) indique sur son site Internet : « Depuis le début de l'année 2010, la Fédération des APAJH a travaillé avec le député Jean-François CHOSSY pour aboutir au dépôt de trois propositions parlementaires de lois (PPL) sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap».
- Le Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) PACA-Corse a été conduit à mener une réflexion sur « l'évaluation, l'imagination de nouveaux modes de collaboration, de partenariat qui redonnent aux prises en charge institutionnelles toute leur dimension thérapeutique. »

3.1.2.3. Des exemples de bonnes pratiques

- Le schéma régional en faveur des personnes handicapées mis en œuvre par la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) en Ile de France

En matière d'articulation du secteur médical et du secteur médico-social, il est intéressant d'évoquer le schéma régional en faveur des personnes handicapées mis en œuvre en Ile de France par la DRASS Ile de France en 2004-2005 et la convention de partenariat entre structure(s) sanitaire(s) et structure(s) médico-sociale(s) élaborée dans ce cadre visant un développement de l'offre sociale pour favoriser les réponses aux besoins des personnes handicapées.

Le conventionnement est un des outils permettant de répondre à un objectif des ARS qui est de favoriser la transversalité, la complémentarité et la coopération des secteurs sanitaire, médico-social et social.

- Le réseau ASDES (accès aux soins, aux droits et à l'éducation à la santé) d'Ile-de-France¹⁶⁹

Par ailleurs il existe une expérience pilote qui pourrait constituer un exemple de bonne pratique en matière d'accompagnement global des personnes handicapées et de démarche de prévention des risques.

Il s'agit du réseau ASDES (accès aux soins, aux droits et à l'éducation à la santé), « un des premiers réseaux existants en Ile-de-France, répondant à la notion nouvelle de "Réseau de santé", telle que définie dans la loi du 4 mars 2002 traitant des droits des patients et de la qualité des systèmes de soins. Ce réseau a été initié fin des années 90, au sein de la polyclinique de l'hôpital Max Fourestier de Nanterre, puis à l'AP-HP et à la polyclinique de l'hôpital Coirentin Celton, Il s'inscrit dans la volonté de décloisonnement de la médecine hospitalière et son ouverture sur son environnement urbain. Il est opérationnel sur tout le bassin de vie de Nanterre, d'Issy-les-Moulineaux et les communes limitrophes, y compris Paris ». Cette démarche visait à améliorer la prévention, le dépistage et d'éducation à la santé et à permettre aux cliniciens de bénéficier de temps supplémentaire et du soutien logistique de l'infrastructure hospitalière (infirmière d'éducation, assistante sociale, programme d'éducation à la santé, mise en place des dépistages) pour mener à bien une prise en charge globale en ambulatoire des patients en difficulté. Le Réseau ASDES insiste sur la nécessité d'un décloisonnement entre les acteurs de terrain de manière à éviter les doublons de prise en charge médicale (doublons de prescription d'examen, nomadisme médical...) ou d'accompagnement social (doublons d'initiation de démarches, de dossier, MDPH de dossier ALD, de démarche logement et hébergement, etc.).

¹⁶⁹ <http://www.asdes.fr>

Ce réseau s'est doté d'outils et de principes communs et harmonisés (dossier médical commun, coordination des soins, coordination de la prévention et de l'éducation à la santé et coordination sociale) entre les consultations de ville, la consultation hospitalière et l'hospitalisation. Cette nouvelle filière de soins doit reposer sur une fédération des compétences autour des patients et un décloisonnement des structures permettant une prise en charge médicale pluridisciplinaire facilitée incluant par ailleurs la dimension médico-sociale. Parmi les critères d'inclusion d'un patient dans le réseau figure toute difficulté sociale ou médicale qui rend difficile son accès aux soins. Les personnes handicapées devraient, dès lors, pouvoir en bénéficier.

- Les réseaux de soins bucco-dentaires

Les réseaux de soins bucco-dentaires, au nombre d'une dizaine sur le territoire national, sont nés du constat d'une insuffisance de prévention et d'accès aux soins bucco-dentaires des personnes handicapées, en raison de nombreux obstacles que les promoteurs de ces réseaux ont souhaité lever. Ces réseaux réunissent des parents, des chirurgiens-dentistes, des directeurs d'établissements médico-sociaux, des représentants associatifs. Ils se donnent pour missions de développer la prévention par la sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire, la formation des professionnels à la connaissance du handicap, de favoriser l'accès aux soins et la coordination des soins en permettant la disponibilité des professionnels, notamment par l'attribution d'honoraires complémentaires pour compenser l'allongement du temps des soins¹⁷⁰.

3.1.2.4. La mise en accessibilité d'outils (enquêtes, supports de communication, etc.)

Les outils d'information qui permettent une connaissance suffisante du rapport à la santé et aux soins des personnes handicapées sont pour le moment incomplets. Ils sont inexistantes pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Or, il serait particulièrement pertinent d'étudier ces catégories de la population et de pouvoir les comparer avec la population dans son ensemble. On pourrait ainsi mieux connaître les connaissances dont elles disposent, leurs démarches personnelles ou encore celles de leurs proches à leur égard afin de prévenir l'installation de situations de vulnérabilité. Enfin, ces données permettraient de mieux cibler, notamment en matière de communication, les actions spécifiques à mettre en œuvre éventuellement en fonction des différents types de handicap.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a créé un outil de pilotage décisionnel des politiques d'aide à l'autonomie des personnes handicapées : le Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SIPAPH) qui est alimenté par les MDPH et qui devra être enrichi de données d'autres instances concourant aux politiques du handicap.

Certaines collectivités se sont engagées dans un travail de synthèse de données de sources diverses (MDPH, ARS, CAP Emploi, Enquête santé 2006, Ministère de l'éducation nationale, caisses d'allocation familiales, caisses régionales d'assurance maladie,...). A titre d'exemple on peut citer l'Observatoire parisien des situations de handicap.

Dans le cadre d'une convention avec la CNSA, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) a amorcé un travail de mise en accessibilité de ses outils d'information aux publics handicapés en situation de handicap. Cette démarche concerne les besoins des personnes handicapées visuelles et auditives. Deux groupes d'experts réunissant des personnes handicapées, des associations, des représentants institutionnels et des professionnels de santé, de l'éducation et de l'édition sont associés à cette démarche.

¹⁷⁰ Le rapport de la mission « handicap et santé bucco-dentaire », Dr P. Hescot, Dr A. Moutarde du 7 juillet 2010 confirme la nécessité de la mise en place de tels dispositions pour « favoriser la « rencontre » entre le praticien et le patient ».

En conclusion de cette partie sur le maintien en santé, il importe de rappeler que l'accès aux soins et le rapport aux soins sont, comme l'insertion sociale, des facteurs-clés à prendre en compte pour éviter la survenue de sur-handicap en amont de toute démarche d'insertion professionnelle. Les problèmes de santé entravent la mobilisation de la personne handicapée et sont souvent à l'origine de situations de rupture. Pour que ce maintien en santé soit effectif, il faut recenser tous les obstacles qui s'y opposent afin d'y remédier. Parmi eux, il convient de rappeler que certains sont d'ordre financier. Devraient être ainsi examinés les questions suivantes : la prise en charge par la sécurité sociale des prestations des psychomotriciens, des psychologues cliniciens et des ergothérapeutes, les franchises médicales, la couverture financière complète des aides techniques, les participations forfaitaires, le déremboursement de médicaments, les dépassements d'honoraires, les cotisations de mutuelles.

3.2. La prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées

3.2.1 Données de cadrage¹⁷¹

On estime qu'en 2007, 1,8 millions de personnes de 15 à 64 ans (998 000 hommes et 815 000 femmes) vivant en logement ordinaire avaient une reconnaissance administrative du handicap, soit 4,6% de la population.

Par rapport à la population générale, les personnes handicapées sont moins actives, deux fois plus nombreuses à être au chômage (4 fois après 50 ans) et pour des périodes plus longues. Les personnes handicapées inscrites comme demandeuses d'emploi sont plus âgées, moins diplômées que les autres demandeurs d'emploi et moins qualifiées sur le plan professionnel.

Leur emploi est plus souvent exercé en contrat à durée déterminée (CDD) et à temps partiel. Cette moindre qualification des emplois et ce temps partiel soulèvent la question des revenus des personnes handicapées en emploi.

Le taux d'emploi de 6% est loin d'être atteint : il est de 2,6% dans le secteur privé et de moins de 4% dans le secteur public.

Dans l'ensemble de la population reconnue handicapée :

- ***Seuls 44% sont actifs (71% pour l'ensemble de la population)***
- ***19% des actifs sont au chômage***¹⁷² (8,5% pour l'ensemble de la population).
- ***Après 50 ans, 34% des actifs sont au chômage (16% dans la population générale)***

¹⁷¹ Sources : enquête complémentaire à l'enquête Emploi de l'INSEE de 2007 ; enquête Santé, Handicap et Travail, exploitée par la Direction de l'animation et de la recherche des études et des statistiques (DARES) ; Premières Synthèses N°47-1, novembre 2008 ; tableau de bord sur l'Emploi et le chômage des personnes handicapées, édition 2009 ; « Analyses » de la DARES n° 068 d'octobre 2010. Cette enquête, par définition, ne couvre pas les personnes vivant en institution. Nous nous limitons, ici, aux données concernant la population handicapée au sens restreint, celle qui bénéficie de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH).

¹⁷² Les actifs regroupent les personnes en emploi et celles qui sont au chômage. On peut définir le chômage au sens du BIT (Bureau international du travail) comme l'ensemble des personnes de 15 ans et plus, totalement privées d'emploi, disponibles pour travailler, et accomplissant des démarches positives de recherche d'emploi. Le taux de chômage correspond au pourcentage de chômeurs dans la population active. Dès lors restent en dehors de ce taux, les personnes sans emploi qui sont absentes du marché du travail.

- Fin 2007, plus du quart d'entre elles étaient au chômage depuis plus de 2 ans (14% des autres demandeurs d'emploi).

Parmi les 25,7 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans en emploi en 2007 :

- Seules 641 000, soit **2,4%**, ont un handicap reconnu leur permettant de bénéficier de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH) dont 20% travaillent dans des établissements privés de moins de 20 salariés (non soumises à l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)),
 - 62% bénéficient d'un contrat à durée indéterminée (CDI) (58% dans la population générale)
 - 28% travaillent à temps partiel (18% dans la population générale).

Situation de l'emploi dans le secteur privé assujetti à l'OETH :

La situation reste préoccupante malgré la progression régulière du nombre de recrutements.

- En 2008 le taux d'emploi en équivalent temps plein (ETP) tous secteurs confondus (hors établissements sous accord) est de **2,6 %**.
- Un établissement sur quatre ne répond à la loi par aucun emploi, direct ou indirect¹⁷³ ;
- **284 000** travailleurs handicapés (243 300 en ETP ont été employés dans les 129 100 établissements de 20 salariés ou plus du secteur privé, employant 9 456 000 salariés.
- Plus d'un tiers des bénéficiaires embauchés en 2008 l'ont été en contrat d'intérim

Situation de l'emploi dans le secteur public assujetti à l'OETH :

Il avait été estimé, qu'au 1^{er} janvier 2008, ce secteur employait 194 315 personnes handicapées, soit un taux de 4,4%, et de 4,12% pour la fonction publique d'Etat tenant compte d'un taux de 3,3% pour le ministère de l'Education nationale.

Le taux d'emploi de la fonction publique devrait mécaniquement être rectifié à la baisse, compte tenu des enquêtes récentes portant sur les déclarations individuelles et non plus sur un sondage anonyme.

Le constat de la HALDE :

Selon le rapport 2009 de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE), le handicap représente la 2^{ème} cause de réclamations pour discrimination après l'origine soit un taux de 18,5%. L'emploi est le premier domaine, avec 48,5%, dont emploi privé/carrières : 22,5% et emploi public/carrières 13,5%

Un niveau de qualification et de formation insuffisant :

Selon les acteurs de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, le faible niveau de qualification et de formation des personnes handicapées est l'obstacle principal à leur accès à l'emploi ou leur maintien dans l'emploi

Selon l'Agence pour l'emploi des cadres (APEC) : 82% des 200 000 demandeurs d'emploi handicapés ont un niveau de formation égal ou inférieur au niveau V, (60% des 2 500 000 demandeurs d'emploi valides, soit 1 200 000, sont dans le même cas) et seules 15% un niveau supérieur ou égal au bac.

¹⁷³ L'emploi indirect, sous forme de contrats de fourniture, de sous-traitance ou de prestation de services avec des établissements du secteur adapté ou du secteur protégé, permet de satisfaire jusqu'à 50% de l'obligation d'emploi de personnes handicapées.

Après le cadrage il convient d'examiner les différentes étapes clés qui permettent de préciser la problématique de l'emploi chez les personnes handicapées.

3.2.2. La transition entre la formation et le premier emploi

Les jeunes atteints de handicap, et handicap mental en particulier, sont soumis à des difficultés particulières dans le parcours qui va de la formation à l'emploi. Dès lors, l'orientation et l'accompagnement prennent une grande importance et vont déterminer la réussite du projet professionnel.

3.2.2.1. La sortie du système scolaire avec ou sans diplôme

De plus en plus d'élèves porteurs de handicap cognitif ou psychique sont scolarisés en unité locale d'insertion scolaire (ULIS) (antérieurement UPI) y compris en lycée professionnel. Ceux qui sortent du système éducatif sans diplôme doivent pouvoir valoriser leurs compétences vers le milieu professionnel ordinaire.

Une expérience conduite dans l'académie de Toulouse nous semble proposer une piste de réponse à la question posée¹⁷⁴. Cette expérience a été généralisée au plan national en juillet 2010. A défaut de l'obtention d'un diplôme, des Attestations d'Aptitudes Professionnelles sont décernées pour une reconnaissance officielle des acquis du jeune adulte, dès lors directement valorisables auprès des employeurs potentiels.

3.2.2.2. Les étudiants

Le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MESR) a recensé, en 2009-2010, 10 259 étudiants handicapés ou porteurs d'une maladie invalidante, dans l'enseignement supérieur, en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer, soit seulement 0,7% des 1 500 000 étudiants inscrits¹⁷⁵. Peu de bacheliers handicapés poursuivent des études supérieures. De plus, de nombreux étudiants handicapés abandonnent, souvent définitivement, leurs études au cours de la première année d'enseignement supérieur. Parmi les multiples causes de ces échecs figure en première place une erreur d'orientation

Il faudrait que ces constats, communément admis, soit étayés par des études récentes et précises.

Ces constats ont suscité la création :

- d'associations qui ont porté leur attention sur des aspects différents du parcours des jeunes en formation, parmi lesquelles : le collectif inter-associatif « Droit au Savoir », les associations HANDISUP, TREMLIN, ARPEJEH, AFIJ¹⁷⁶, le service d'inclusion scolaire et universitaire (SISU)¹⁷⁷, le GAHMU à Toulouse,...

¹⁷⁴ Eléments fournis par M. Pierre Roques, conseiller ASH pour le recteur de l'Académie de Toulouse.

¹⁷⁵ « Font partie du recensement tous les établissements sous tutelle du MESR de France métropolitaine et des départements d'Outre-mer, qui proposent des formations initiales et les lycées sous tutelle du Ministère de l'Education nationale qui comportent une section de techniciens supérieurs ou une classe préparatoire aux grandes écoles ».

¹⁷⁶ L'AFIJ a pour objectif de faciliter l'insertion professionnelle des jeunes diplômés. Elle s'adresse à tous publics mais intègre une dimension personnes handicapées.

¹⁷⁷ Audition de M. Arnaud Hukalo, chargé de mission Service Projet Professionnel S.I.S.U. (Service d'Intégration Scolaire et Universitaire (Nancy)) en charge de l'accompagnement des jeunes étudiants handicapés vers l'emploi

Ces associations ont pour objectif de préparer à leur future insertion professionnelle les personnes handicapées, en cours ou en fin de formation, de les accompagner dans la construction d'un projet professionnel cohérent avec les études, de faciliter le contact avec les entreprises dans le cadre des stages et de créer des passerelles entre le monde de la formation et celui du travail en intervenant en amont des dispositifs d'insertion dans l'emploi. La loi Liberté Responsabilité des Universités (LRU) assigne depuis 2007 cette nouvelle mission aux universités ce qui se traduit par la création de bureaux d'aide à l'insertion professionnelle (BAIP).

- par l'AGEFIPH, en 2007, d'un dispositif dénommé « Actions pour l'Emploi des Etudiants handicapés (A2EH) » dont l'objet est d'accompagner les étudiants handicapés afin de faciliter leur orientation et la construction de leur projet professionnel par la découverte de l'entreprise. Les organismes en charge des A2EH, notamment les associations précédemment citées, proposent également des « Services aux Entreprises » (cahier des charges AGEFIPH-A2EH / Services 5 & 6) en direction des entreprises qui développent cette politique d'intégration de travailleurs handicapés en proposant des offres de stages destinées aux étudiants handicapés. Ce dispositif permet d'accompagner de nombreux étudiants dans leur insertion professionnelle.

Dans l'hypothèse d'un transfert du dispositif des A2EH aux universités, il conviendrait de s'assurer que cette modification n'entraîne pas de rupture dans la mise en œuvre, de qualité, du dispositif par les associations de personnes handicapées et ne freine pas son extension à tout le territoire.

Un frein à la préparation à l'insertion professionnelle doit être souligné. Les stages étudiants conventionnés par les universités et les établissements d'enseignement supérieur sont dorénavant comptabilisés au titre de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)¹⁷⁸. Celle-ci permet aux étudiants handicapés, de bénéficier de nombreux services. Or, pour bénéficier de l'OETH, de nombreux étudiants et jeunes handicapés en formation, n'atteignant pas le taux d'incapacité de 80%, ne peuvent faire valoir que la reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH). Mais, certaines MDPH leur refusent cette reconnaissance, au motif que ces candidats à un stage ne sont pas « immédiatement » disponibles sur le marché de l'emploi.

3.2.3. L'entrée dans l'emploi en milieu ordinaire des adultes handicapés

3.2.3.1. Un pré-requis : la formation

Le faible niveau de formation des personnes handicapées constitue l'une des principales sources de difficulté pour leur accès à l'emploi. Pour les personnes handicapées ayant un faible niveau de formation le chapitre III du vol 2 détaille un certain nombre de dispositifs et de bonnes pratiques.

Les entreprises qui recrutent à des niveaux qualifiés renvoient la responsabilité des obstacles au recrutement des personnes handicapées au système éducatif français, donc à l'Etat qui ne forme pas suffisamment de personnes handicapées diplômées.

Cependant, le manque de qualification ne peut être invoqué dans tous les cas pour justifier les difficultés d'accès à l'emploi. De nombreuses personnes handicapées ayant un niveau II, voire I,

¹⁷⁸ L'employeur peut s'acquitter partiellement de l'obligation d'emploi en accueillant en stage des étudiants handicapés, dans la limite de 2 % de l'effectif total des salariés de l'entreprise. Cette possibilité est applicable au titre de l'obligation d'emploi des années 2009 et suivantes, la durée du stage est égale ou supérieure à 40 heures.

de formation ne trouvent pas d'emploi. Certaines d'entre elles ne peuvent travailler qu'à temps partiel en raison de la lourdeur de leur handicap. Or les employeurs sont réticents à les employer et à leur permettre de travailler dans des conditions compatibles avec leur handicap (temps partiel, travail à domicile ou dans un lieu proche de leur domicile,...).

A compétence égale, il s'avère qu'un certain nombre de conditions doivent être remplies pour que l'entreprise recrute une personne handicapée. L'entreprise veut être assurée que le demandeur d'emploi, bénéficiaire de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), pourra occuper le poste d'où l'intérêt de l'intervention comme médiateur de CAP Emploi ou de Pôle Emploi. De plus, il est utile qu'un accompagnement soit mis en place afin que l'entreprise trouve dans la durée une personne ressource à laquelle elle pourra s'adresser en cas de besoin. Sans ces différents appuis, l'emploi risque de ne pas être pérenne.

3.2.3.2. La complexité, le manque de visibilité du système et la dichotomie avec le milieu ordinaire

Les freins à l'accès à l'emploi sont à analyser en termes environnementaux dans une chaîne d'accès à l'emploi, et une approche élargie de la notion d'accessibilité au travail : logement, transport... La personne handicapée qui recherche un emploi doit s'adresser à plusieurs interlocuteurs différents pour avoir une prise en charge totale de ses besoins. De nombreux acteurs et financeurs interviennent dans le parcours d'accès à l'emploi des personnes handicapées. Ce morcellement est source de complexité, d'allongement des délais, de manque de cohérence dans les décisions prises par chacun des acteurs... et de découragement des candidats à l'emploi.

- Le manque de sensibilisation, d'information et d'accompagnement des employeurs

Ce besoin ressort de divers constats :

- La suppression, par la loi du 11 février 2005 du bénéfice lié pour les employeurs aux catégories A/B/C et la complexité des démarches de reconnaissance de la lourdeur du handicap n'incitent pas un employeur à retenir la candidature d'une personne, même compétente, mais avec un handicap « lourd ».
- Une représentation erronée de nombreux employeurs : la surévaluation de l'aide qu'ils doivent apporter aux travailleurs handicapés et la sous-évaluation qu'ils font de leurs capacités. Or il n'y a pas de corrélation automatique entre incapacité permanente et incapacité au travail. C'est l'idée qui a présidé à l'étude sur l'employabilité des personnes handicapées¹⁷⁹.
- Au-delà de l'insertion dans l'emploi, la question de l'évolution de carrière des personnes handicapées est très insuffisamment prise en compte de même que leur formation tout au long de la vie.

- Les accords d'entreprise et de branche

L'employeur peut s'acquitter de l'obligation d'emploi et ainsi être dispensé de versement de contribution à l'AGEFIPH en faisant application d'un accord de branche, de groupe, d'entreprise ou d'établissement en faveur de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés. Ces accords, négociés entre les partenaires sociaux et agréés par l'autorité administrative, prévoient la

¹⁷⁹ Rapport « l'emploi : un droit à faire vivre pour tous », décembre 2009, réalisé par le groupe de travail présidé par le Docteur Michel Bunel, remis à M. Xavier Darcos, Ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et à Mme Nadine Morano, Secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité

mise en œuvre d'un programme annuel ou pluriannuel en faveur des travailleurs handicapés comportant obligatoirement un plan d'embauche en milieu ordinaire

Le nombre des accords d'entreprise tend à augmenter. Or ces accords ne sont pas toujours considérés comme satisfaisants par les organisations syndicales. Les négociations s'exercent semble-t-il fréquemment dans des contextes économiques et sociaux tendus, ou rentrent dans le cadre de négociations plus générales, ce qui rend difficile leur appréciation. La démarche d'agrément ferait trop souvent de la direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE) une simple chambre d'enregistrement.

Le suivi des accords d'entreprise manque également, d'après les organisations syndicales, de transparence. Il est majoritairement organisé par l'employeur. La réalisation des objectifs est difficilement mesurable.

- Le manque de coordination et de pilotage du parcours d'accès à l'emploi

Les Pôles Emploi (PE) n'ont pas de référent « handicap ». Le temps imparti pour la mise en œuvre de leur mission est consacré au relais d'information avec les collègues ou les entreprises et impacte les objectifs qui leur sont assignés par ailleurs. Les conseillers PE ont à leur disposition un système informatique qui n'intègre pas les mesures AGEFIPH (prestations ponctuelles spécifiques, catalogue de formations -existantes ou à créer- primes..), de sorte qu'ils ne les mobilisent pas.

La MDPH a une convention locale avec le Service public de l'emploi (SPE) d'une part, et avec le CAP Emploi d'autre part. Cette multiplicité de conventions est un obstacle à la coopération entre les acteurs. De plus, selon certaines MDPH, les moyens prévus par ces conventions sont insuffisants.

- Un nouveau dispositif à promouvoir : le «service appui à projet»

Financé par l'AGEFIPH et prescrit par les MDPH, ce dispositif, mis en place en 2009 et proposé aux personnes handicapées en incertitude quant à la dimension professionnelle de leur projet de vie, autorise désormais une mise en situation en entreprise de la personne handicapée pour découvrir un ou plusieurs métiers envisagés, soit pour valider un projet professionnel, soit pour s'assurer, préalablement à une éventuelle embauche, des besoins d'adaptation. Ce dispositif constitue une aide à la décision d'orientation des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Nous ne disposons pas du recul nécessaire pour en apprécier les résultats.

3.2.3.3. Les dispositifs d'accès à l'emploi

Malgré les résultats obtenus par les dispositifs existant, encore une trop grande partie des demandeurs d'emploi bénéficiaires de l'OETH, ne trouvent pas de réponse.

Actuellement, les CAP Emploi ne peuvent répondre à l'attente de près de 50% des personnes inscrites dans leurs fichiers. La réforme de l'AAH, rendant obligatoire et systématique l'instruction d'une RQTH, va immanquablement générer un nouveau flux de personnes handicapées sur le marché du travail, Le Service public de l'emploi et ses cotraitants (CAP Emploi) se disent non compétents auprès de ces personnes qui ont des besoins d'accompagnement et d'adaptation spécifiques et qui leur semblent avoir peu de chances d'accéder à l'emploi.

A la suite de la signature, en 2005, de la convention de co-traitance entre l'ANPE (devenue Pôle Emploi) et les organismes de placement spécialisés (OPS) (dont les CAP Emploi), ceux-ci se sont vus confier le placement des personnes handicapées qui devraient être les moins proches de l'emploi. Dans les faits il s'agit plus d'une répartition du nombre qu'une co-traitance. Il manque

des éléments qui permettraient une réelle co-traitance et notamment le « profil » des personnes à adresser à CAP Emploi. Ce travail nécessite un diagnostic de Pôle Emploi, ce qui implique de former les conseillers et de leur donner le temps d'établir ce diagnostic. Le conseiller de CAP Emploi et celui du site de Pôle Emploi ont un cahier des charges pour travailler ensemble mais ils ont peu de temps à y consacrer.

Les retours de terrain confirment que trop souvent les personnes handicapées se voient adressées aux CAP Emploi ou aux MDPH sans que les accompagnements de droit commun n'aient été préalablement mis en œuvre.

Le financement des OPS par l'AGEFIPH est largement déterminé par le nombre de placements, de sorte que ces organismes ont intérêt à rechercher un objectif quantitatif et à s'attacher au placement des personnes les plus facilement employables. Or, les personnes les plus éloignées de l'emploi qui font appel aux associations ne travaillent pas depuis 12, 15 ou 20 ans. Les OPS qui répondent à des objectifs de qualité des accompagnements devraient valoriser, dans leur communication, leur action sur cet aspect.

Afin que les personnes qui en ont le plus besoin ne se trouvent pas exclues des dispositifs d'accompagnement, il conviendrait d'intégrer la charge supplémentaire des CAP Emploi à accompagner ces personnes dans la convention qui assure leur financement par l'AGEFIPH.

3.2.3.4. Des exemples pour lever la dichotomie : des passerelles entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire

L'emploi en milieu ordinaire constitue un des facteurs structurant de la personnalité dans le cadre de la participation à la vie sociale. Cependant des obstacles, de natures diverses, doivent être franchis pour parvenir à cette insertion. Des expériences, rapportées lors de trois auditions, permettent de dégager des bonnes pratiques et des pistes à suivre moyennant quelques aménagements des dispositifs d'insertion existants :

- Développement de l'accompagnement personnalisé au sein de l'entreprise en s'adaptant aux difficultés liées aux déficiences.
- Mise à disposition des travailleurs handicapés individuellement en milieu ordinaire de travail (ESAT Hors les murs).
- Les caractéristiques comportementales et psychologiques des usagers traumatisés crâniens conduisent à apporter des réponses en matière d'organisation du travail, d'adaptation des locaux et des postes et d'accompagnement.

3.2.4. La formation continue des personnes handicapées

L'AGEFIPH et le FIPHP financent, dans le cadre des projets et parcours individuels, des actions de remise à niveau et de formation, mais il paraît indispensable que les processus d'accompagnement et de formation qui devront être mis en place pour répondre aux besoins des demandeurs d'emploi « valides » (1 500 000 évalués) soient ouverts, pensés et adaptés pour recevoir les 164 000 personnes handicapées présentant le même déficit de qualification.

Le transfert des politiques de formation aux conseils régionaux a eu pour conséquence une diminution du nombre d'actions de formation professionnelle en direction des personnes handicapées, en raison, notamment, de la diminution progressive des actions de formation de l'Etat telles que les stages d'insertion et de formation à l'emploi (SIFE).

La nécessité de répondre à des objectifs quantitatifs a pour effet de rechercher un accès immédiat à l'emploi, aux dépens de la durée et la qualité de la formation, ce qui a pour conséquence une démotivation des intéressés et un accès non durable à l'emploi. Le reclassement professionnel des personnes handicapées est un parcours qui se situe parfois sur plusieurs années : préparation, mise à niveau, VAE, pour pouvoir accéder à des formations de niveau IV.

Dans le cahier des charges de Pôle Emploi et des conseils régionaux, une attention particulière est portée sur l'accessibilité. Mais, cette accessibilité est souvent comprise sur un plan exclusivement physique. Il convient d'ouvrir un grand chantier sur l'accessibilité pédagogique aux formations de droit commun et de mettre à disposition des centres de formation, des outils permettant de recevoir les personnes handicapées quelle que soit leur déficience, à l'instar des centres de rééducation professionnelle (CRP). Ceux-ci se caractérisent par une durée de formation plus longue que dans les dispositifs de droit commun. Mais leur répartition géographique est très hétérogène.

Philippe VELUT¹⁸⁰ note « plusieurs expériences innovantes des CRP (formation ouverte à distance, implantation de places en milieu ordinaire de formation, en particulier à l'AFPA) » et préconise de promouvoir « l'optimisation du dispositif des CRP, en particulier l'implantation d'une large partie de ses places en milieu ordinaire de formation et le développement d'une alternance entreprises/centres [qui] permettrait de doubler en cinq ans le flux d'accueil et de sortie tout en renforçant les efforts faits par l'AFPA et les centres de formation agissant sur les plans régionaux de formation professionnelle (PRFP) ». Les CRP doivent aussi reconsidérer leurs modalités d'organisation et apporter plus de souplesse : il n'est pas toujours aisé de suivre une formation en CRP de manière discontinue ou à temps partiel pour tenir compte des contraintes de certaines personnes handicapées. Le choix des métiers reste insuffisant.

3.2.5. La vie au travail des personnes handicapées : prévention de la désinsertion professionnelle et maintien dans l'emploi

Afin que le parcours dans l'emploi des personnes handicapées se déroule dans les meilleures conditions il convient de porter une attention particulière au risque de discrimination au travail et mettre l'accent sur la prévention de l'interruption prématurée de ce parcours.

3.2.5.1. L'évolution professionnelle

Lorsqu'une personne handicapée a réussi à accéder à un emploi, la question de sa progression professionnelle reste trop souvent un sujet de préoccupation et de difficultés. Là encore les questions de l'accès aux formations continues, de mobilité professionnelle ou des besoins d'aménagements matériels ou organisationnels, constituent des freins et il est probable qu'à l'avenir la HALDE soit plus fréquemment sollicitée qu'elle ne l'est actuellement.

3.2.5.2. La prévention de la désinsertion professionnelle et le maintien dans l'emploi après maladie ou accident entraînant un handicap

Un million de personnes¹⁸¹ sont en situation d'inadaptation professionnelle, 200 000 inaptitudes sont prononcées chaque année et ce sont environ 120 000 personnes¹⁸² qui chaque année perdent

¹⁸⁰ L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés - sous la direction d'Alain Blanc - Presses universitaires de Grenoble

¹⁸¹ Source Rapport « Aptitude et inaptitude médicale au travail : Diagnostic et perspectives », M. Hervé Gosselin, janvier 2007, remis à M. Gérard Larcher, Ministre délégué à l'emploi, au travail et à l'insertion professionnelle des jeunes

¹⁸² Source Rapport « L'emploi : un droit à faire vivre pour tous. » Docteur Michel Bunel, décembre 2009

leur emploi du fait de problèmes de santé. Ces chiffres sont en constante augmentation (doublement en 10 ans) et, compte tenu du vieillissement de la population au travail et de l'augmentation de la durée de cotisation aux régimes de retraite, ne peuvent que continuer à augmenter. L'enjeu est considérable pour notre société, et les différents dispositifs mis en œuvre pour remédier à cette problématique sont fondamentaux.

L'Etat et l'AGEFIPH veillent à ce que les chartes interinstitutionnelles régionales sur le maintien dans l'emploi soient conclues dans toutes les régions. Ils s'engagent à amplifier et à coordonner les interventions dans les entreprises afin de réduire les sorties de l'emploi des salariés handicapés, notamment suite à une inaptitude.

Dans cette perspective, l'Etat mobilise les médecins du travail, notamment dans le cadre des plans régionaux de santé au travail, et les partenaires sociaux, dans le cadre des accords relatifs à la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences.

- Les médecins du travail et les plans de santé au travail (PST)

Les médecins du travail ont pour mission, entre autres, de prévenir toute altération de la santé du fait du travail. Ils sont les conseillers indépendants des chefs d'entreprises et des salariés, et sont les seuls habilités à préconiser des adaptations de poste ou des mutations rendues nécessaires par l'état de santé des salariés. Tenus au secret professionnel, ils sont les seuls à connaître les capacités restantes des salariés et les contraintes des postes de travail. Pour autant, les médecins du travail ne disposent pas en interne des moyens leur permettant de réaliser des évaluations globales, associant la prise en compte d'éléments médicaux, psychologiques, sociaux ou professionnels. Le développement de la pluridisciplinarité devrait au-delà des disciplines en cours de déploiement (ergonomie, toxicologie etc.), prendre en compte ces besoins. Cette évolution est indispensable tant pour améliorer le service rendu que pour compenser le déficit démographique de la profession.

Parce que les constats d'inaptitude se soldent trop systématiquement par une décision de licenciement, toute décision d'inaptitude devrait s'accompagner d'une véritable évaluation globale, lisible et traçable. Les liaisons avec les autres acteurs susceptibles d'aider les personnes handicapées, devraient être renforcées, afin d'assurer autour et au bénéfice de la personne les accompagnements nécessaires. A ce titre il conviendrait d'introduire dans le cadre du code du travail un "devoir de suivi" afin de légitimer l'accompagnement par le service de santé au travail des salariés qui, suite à une décision d'inaptitude, voient leur contrat de travail rompu. Il est en effet pour le moins paradoxal que ce soit au moment où ils en ont le plus besoin, que ces salariés n'aient plus la possibilité de bénéficier des compétences des services de santé au travail.

Enfin, l'employeur est tenu légalement d'apporter la preuve que les préconisations des médecins du travail ont été prises en compte et qu'il a effectivement recherché une solution permettant le maintien dans l'emploi en respectant loyalement l'esprit du contrat de travail. Le maintien dans l'emploi peut se faire par l'aménagement du poste de travail de la personne ou par le reclassement sur un autre poste de travail au sein de l'entreprise. Ces mesures auxquelles l'employeur est légalement tenu peuvent être assorties d'une formation et/ou d'une reprise d'activité à temps partiel, dénommé « temps partiel thérapeutique ».

Préalablement et pendant l'arrêt de maladie, la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) peut proposer un bilan de compétences approfondi le Module orientation approfondi indemnités journalières (MOAIJ) qui permet d'élaborer, de valider un nouveau projet professionnel et de proposer un outil personnalisé et modulable en fonction des besoins du stagiaire et ainsi d'agir le plus précocement afin de limiter les licenciements pour inaptitude et permettre le maintien dans l'emploi.

Le PST1 (2005-2009) a défini comme objectif (n°4) d' « Encourager les entreprises à être actrices de la santé au travail » et l'a décliné en 4 actions, notamment :

- l'action 14 du programme : Moderniser et conforter l'action de prévention des services de santé au travail ;
- l'action 16 du programme : Repenser l'aptitude et le maintien dans l'emploi.

Dans son bilan 2008, le Conseil supérieur de la prévention des risques professionnels (CSPRP) fait état de l'avancement du plan dans les termes suivants :

- « action 14 : réflexions en cours sur l'harmonisation des différents codes, la simplification et la lisibilité de la réglementation technique. En cours : suite au rapport de la mission Pluraliste IGAS-IGAEN des professeurs Frimat et Conso (bilan sur la mise en œuvre de la réforme de la médecine du travail, remis en octobre 2007), le Ministre chargé du travail a adressé en juillet 2008, à l'issue de la deuxième conférence sur les conditions de travail, un document d'orientation aux partenaires sociaux. Ces derniers ont entamé des négociations.
- action 16 : réflexions incluses dans le cadre de la réforme de la médecine du travail et prenant en compte les préconisations du rapport d'Hervé Gosselin (rapport relatif à l'aptitude et l'inaptitude médicale au travail : diagnostic et perspectives, janvier 2007) (Cf. action 14). »

Les objectifs du PST2 (2010-2014) ont trait à la prévention primaire. Le public des personnes handicapées n'y est pas évoqué.

- Le cadre et les relations entre professionnels

La réforme de la santé au travail est de nouveau en cours d'examen par les parlementaires. Le Sénat a adopté en première lecture, le 28 janvier 2011, un texte amendant certains aspects des articles exclus de la loi sur la réforme des retraites par le Conseil constitutionnel. Ces articles modifient sensiblement les modalités de fonctionnement et d'organisation des services de santé au travail (SST) et en particulier l'exercice des missions du médecin du travail. Cette réforme ne peut occulter un nécessaire recentrage des missions des services de santé au travail, et la mobilisation de ses moyens autour de la prévention de la désinsertion professionnelle et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà évoqué, l'une des principales difficultés rencontrées par les personnes handicapées est liée au manque de dialogue entre professionnels de santé, agissant dans des cadres réglementaires différents et recherchant des objectifs particuliers. Pour autant, la préservation des intérêts de la personne, le respect du code de déontologie, l'obligation d'information éclairée, constituent des points communs susceptibles de les rassembler. Il est urgent que le Conseil national de l'Ordre des médecins se saisisse de cette question.

Un autre point d'amélioration qui a été repéré est celui du renforcement des relations entre médecins de réadaptation fonctionnelle et médecins du travail. Ces deux disciplines, l'une relevant du soin, l'autre de la prévention, sont particulièrement complémentaires tant dans le cadre de l'évaluation des capacités que dans la définition des besoins de compensation. Parce que près de 80% des situations de handicap relèvent du champ de compétence de la médecine physique et de réadaptation, des modalités opérationnelles de fonctionnement doivent être formalisées.

- Les partenaires sociaux, syndicats de salariés, organisations patronales

Parce que la survenue d'une maladie invalidante ou d'un accident de travail remet en cause le contrat de travail, les partenaires sociaux ont une responsabilité partagée vis-à-vis du maintien dans l'emploi. Co-gestionnaires de l'AGEFIPH, ils orientent les mesures en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Ils interviennent également dans le cadre du paritarisme au sein de l'assurance maladie, des régimes mutualistes ou de prévoyance.

A l'échelle de l'entreprise, ils doivent conduire une négociation annuelle sur l'emploi des personnes handicapées, et par le biais du Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT), ils s'impliquent dans la mise en œuvre de solutions de maintien dans l'emploi. Pour autant, il convient de rappeler que le tissu économique est essentiellement constitué de très petites entreprises, souvent de moins de 10 salariés. Ce sont dans ces entreprises qu'il y a le plus de difficulté à maintenir dans l'emploi les personnes confrontées au handicap, et le moins de moyens internes pour rechercher et mettre en œuvre des solutions.

Si à l'évidence toute situation ne peut aboutir au maintien dans l'emploi, il conviendrait d'instaurer une obligation de moyen consistant, pour toutes les entreprises, à apporter la preuve d'une recherche loyale (dans l'esprit du contrat) de solution.

- L'accompagnement par les acteurs de terrain : les SAMETH et les MDPH

Les prestataires du réseau des services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) financés par l'AGEFIPH et le FIPHFP, ont pour mission d'aider les entreprises et les salariés à trouver une solution sur-mesure de maintien dans l'entreprise quand apparaît une inadéquation entre l'état de santé du salarié et son poste de travail¹⁸³. Les SAMETH doivent être mobilisés précocement, sur demande motivée du médecin du travail et sans attendre l'obtention d'une reconnaissance administrative du handicap. Elles interviennent en partenariat avec les acteurs des champs médical, social et de l'emploi tels que la médecine du travail, la caisse régionale d'assurance maladie, la mutualité sociale agricole, les organismes de bilan ou de formation. Les objectifs quantitatifs qui leur sont contractuellement assignés (75% de réussite) les amènent à privilégier les actions les plus simples, dont la résolution est relativement aisée, au détriment des situations les plus complexes. A cet égard, il conviendrait de revoir leur cahier des charges. D'autre part elles ne sont pas systématiquement en charge du programme « vie au travail », confié sur appel d'offre. Ce choix a pour conséquence de brouiller la perception qu'ont les entreprises des SAMETH, en introduisant éventuellement d'autres opérateurs, le plus souvent inconnus des acteurs locaux.

Autour des problématiques de désinsertion professionnelle et de maintien dans l'emploi, il existe un ensemble de structures susceptibles d'intervenir en tant que facilitateurs techniques ou financiers (CAP Emploi, SAMETH, etc.). Leur nombre, mais aussi leurs moyens et leurs modalités de fonctionnement rend particulièrement difficile leur coordination et de fait, elles sont peu accessibles. Les référents insertion professionnelle présents au sein des MDPH doivent assurer cette coordination et permettre de replacer la personne handicapée -au centre du dispositif.

- Un exemple de bonne pratique

L'association COMETE France, créée en 1991, regroupe dans des centres ou services de médecine physique et de réadaptation, des compétences médicales et paramédicales (médecins, ergonomes, ergothérapeutes, psychologues du travail, assistants sociaux...). Les 28 établissements ou services

¹⁸³ Selon l'Agefiph, en 2008, le réseau Sameth a pris en charge 17 297 nouvelles situations et a permis à 11 628 salariés d'être maintenus dans leur entreprise

de médecine physique et de réadaptation, couvrent 14 régions. L'association y met en œuvre une prise en charge précoce des problématiques sociales et professionnelles des patients hospitalisés qui permet de préparer leur retour à une vie professionnelle. En 2007, près de 5 000 personnes ont été suivies dans ce cadre, plus de 3 000 projets d'insertion ont été élaborés et évalués, et près de 1 200 plans d'actions ont été mis en œuvre.

4. Etat des lieux de la prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées

Un effort de clarification est nécessaire :

- Le concept de vieillissement comporte deux dimensions, chronologique qui correspond à l'avancée en âge, et biologique : la sénescence qui se rapporte aux altérations des tissus et des organes et dont ne connaît ni la cause, ni les mécanismes.
- Toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et il n'est pas possible de fixer un âge comme marqueur déterminant pour les pratiques professionnelles.
- Une population difficile à cerner : les premières estimations à partir de l'enquête HID sous-estiment très probablement le nombre de personnes handicapées vieillissantes : autour de 800 000 en 1999 en prenant l'âge de 40 ans comme repère.

4.1. Vieillesse et santé

Le sur-handicap peut être la conséquence d'altérations progressives d'organes et de fonctions qui augmentent la déficience, l'incapacité et le handicap initiaux. Du fait de l'avancée en âge certaines maladies chroniques sont plus fréquentes, conjuguant leurs effets à ceux de la sénescence. Chez certaines personnes handicapées ce processus ajoute d'autres déficiences et alourdit le handicap.

La prévention santé qui s'attache à dépister les facteurs de risque chez les personnes handicapées et à la prise en charge des pathologies surajoutées du fait de la sénescence est importante pour éviter les sur-handicaps.

Or la focalisation des soignants et des aidants sur le handicap nuit à cette prévention et ce d'autant plus que les personnes handicapées elles-mêmes sont moins en capacité d'autodétermination par rapport à leur propre santé. Les soins médicaux dits « ordinaires » (en dehors du handicap d'origine) sont sous-évalués : troubles sensoriels, visuels et auditifs, hypercholestérolémie, hypertension artérielle, troubles locomoteurs, troubles urinaires, dépression ainsi que les dépistages des cancers sont, notamment, très souvent négligés.

En établissement ou à domicile la question de l'accès aux dépistages et aux soins rejoint la problématique générale de l'accès aux soins des personnes handicapées quel que soit l'âge¹⁸⁴.

¹⁸⁴ Initiative de la Mutualité française à Angers. Elle intervient et réalise des prestations de réhabilitation auprès des personnes handicapées quel que soit leur âge. Ces prestations d'accompagnement comportent une évaluation en lien avec un centre basse vision et/basse audition

4.2. Vieillesse et travail

La notion de perte prématurée des capacités des personnes handicapées résulte du constat des professionnels qui accompagnent les travailleurs en Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)¹⁸⁵ ; certains signes, augmentation des accidents du travail, accroissement des plaintes somatiques (problèmes visuels, auditifs), arrêts de travail plus fréquents, multiplications des erreurs dans le travail, leur paraissent significatifs du vieillissement.

Mais ne faut-il pas aussi y voir un sentiment de lassitude de l'institution, de l'organisation routinière du travail, des effets des traitements médicaux souvent lourds, de l'usure professionnelle ? D'autres facteurs, modification de la situation familiale, perte d'un parent peuvent aussi contribuer à ce désinvestissement dans le travail.

La réponse à ces situations résulte d'une évaluation pluridisciplinaire, sur le plan médical et environnemental. Des solutions différentes peuvent être proposées, en accord avec la famille et la personne handicapée elle-même : réorientation par la CDAPH ou mise à la retraite anticipée pour inaptitude au travail, préparation du passage à la cessation progressive d'activité en amont avec la personne.

Dans ces différentes situations génératrices d'inquiétude chez les personnes handicapées en raison des risques de perte de repères pour leur vie sociale, leur lieu d'hébergement et leurs ressources financières, les professionnels doivent ajuster leur accompagnement à chaque personne et « sécuriser l'orientation » en la préparant en amont avec la personne, son entourage, le gestionnaire de l'établissement ou du service.

Certaines difficultés peuvent résulter de la réglementation et de la politique des conseils généraux :

- la réservation des places en foyer d'hébergement aux seuls travailleurs handicapés ;
- le financement des temps partiels dans les ESAT avec des doubles prises en charge, à l'ESAT et en dehors de l'ESAT du fait de l'accompagnement supplémentaire par un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;
- les ressources des personnes handicapées peuvent se voir diminuées lors du passage de la barrière des 60 ans en raison d'inégalités selon les régimes, de ce que les pensions vieillesse sont inférieures aux pensions d'invalidité...

4.3. L'impact du vieillissement des personnes handicapées

Deux questions spécifiques ont trait au vécu des personnes et doivent faire l'objet d'une attention particulière.

4.3.1. Le vieillissement des aidants familiaux

La nouvelle longévité des personnes handicapées qui s'accompagne d'une diminution de l'autonomie plus ou moins importante pose en miroir la question du vieillissement de leurs proches qui peuvent eux-mêmes être atteints de déficiences diverses voire de handicaps. S'ils ne sont plus en mesure d'accompagner leur enfant aussi bien qu'ils l'ont fait tout au long de leur vie, des solutions diversifiées doivent pouvoir leur permettre de poursuivre un projet de vie et d'accompagnement plus adapté et évolutif.

¹⁸⁵ Recherche-action : "vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT" par Valérie Luquet (Cleirppa) et Nicole Leclère (Chorum), octobre 2006

Ces évolutions doivent être envisagées avec les professionnels des établissements ou des services suffisamment tôt pour que les décisions éventuelles de réorientation ne soient pas prises dans l'urgence.

4.3.2. Le changement de lieu de vie

Il peut être motivé par plusieurs facteurs : l'aggravation du handicap d'une personne vivant jusqu'alors à domicile, la détérioration de la santé des parents vieillissants, l'hospitalisation de l'un des aidants, des besoins de médicalisation accrus d'une personne vivant en foyer d'hébergement ou en foyer de vie. Le changement de lieu de vie, que ce soit le domicile ou un foyer d'hébergement, peut être un véritable séisme pour la personne handicapée en lui faisant perdre ses habitudes et ses repères sociaux.

L'âge de 60 ans considéré administrativement comme une barrière génère sur le terrain de nombreuses inégalités même si une circulaire en date du 21 juillet 2006, publiée à la suite du rapport Blanc, concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en établissements et services médico-sociaux, rappelait aux préfets la nécessité de garantir le maintien des prises en charge en établissements et services médico-sociaux au-delà de 60 ans et appelait également la vigilance des conseils généraux sur ce sujet.

Des réponses adaptées, personnalisées, doivent résulter d'une évaluation complète et pluridisciplinaire de la situation de la personne. Il arrive que les équipes sociales ne prennent connaissance des besoins non anticipés de la personne handicapée vieillissante qu'au moment de l'hospitalisation d'un parent. Pour remédier à ces situations, il est souhaitable que les MDPH et les professionnels des services à domicile soient en mesure de repérer ces situations de fragilité.

4.3.3. Les projets d'établissement et de services

En 1999, 6% des personnes handicapées de plus de 40 ans résidaient en institution¹⁸⁶. Cette petite minorité est appelée à croître. L'accroissement des besoins de santé, l'évolution des capacités fonctionnelles des personnes obligent les établissements à prendre en compte ces changements dans leurs projets d'établissement et de services. L'évaluation externe et les procédures de certification conditionneront le renouvellement des autorisations des établissements qui devront intégrer cette dimension du vieillissement¹⁸⁷.

La première mission des établissements consiste à se donner les moyens de mettre en place un dispositif d'observation-évaluation. L'âge de 40 ans apparaît opérationnel pour inciter les équipes à plus d'attention sur les éventuels signes du vieillissement. Cette vigilance implique que les professionnels des établissements et des services aient reçu une information et se soient approprié certains instruments destinés à mesurer les changements liés au vieillissement (comportements de rupture inhabituels notamment dans la participation aux activités, plaintes...).

Chez les personnes atteintes de déficiences cognitives ou psychiatriques, les plaintes ou l'expression de la douleur peuvent être remplacées par une agitation ou de la prostration, des cris ou un mutisme, tous signes inhabituels qui doivent alerter les professionnels. Il ne s'agit pas de rapporter ces changements uniquement au handicap mais d'être vigilants sur des signes

¹⁸⁶ Enquête HID - 1998

¹⁸⁷ Décret n°2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations et des services sociaux et médico-sociaux.

fonctionnels liés à une pathologie. Le recours à des professionnels du soin gériatrique peut être utile.

L'observation par les professionnels en établissement ou à domicile peut s'appuyer sur un certain nombre d'outils d'évaluation multidimensionnelle (GEVA, SMAF/OEMD, RAI) en incluant la grille d'éligibilité AGGIR comme un complément de l'évaluation multidimensionnelle. La promotion de ces outils peut favoriser les échanges interdisciplinaires dans le cadre d'une prise en compte globale des besoins.

La dimension architecturale, l'adaptation des locaux, de l'environnement font partie des questions à traiter dans la réflexion sur l'évolution des projets d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

La CNSA, qui récompense des innovations architecturales sur « autonomie et lieux de vie collectifs », préconise des établissements répondant à des critères de modularité et de polyvalence pour les personnes handicapées vieillissantes. Pour les établissements existants, les limites de l'adaptabilité au regard des coûts conditionnent le maintien des personnes vieillissantes sur place.

4.3.4. L'implication et la formation des professionnels

Les régressions liées à l'âge peuvent entraîner une perte d'engagement des professionnels de culture éducative vis-à-vis des personnes handicapées vieillissantes qui ont besoin de plus de temps, de périodes de repos et de soins du corps. Ces professionnels doivent acquérir de nouvelles compétences, accepter la dégradation éventuelle de l'autonomie dans les transferts et les déplacements, travailler sur l'acceptation, la leur et celle des personnes accompagnées, de la moindre autonomie. Il leur faut trouver un équilibre entre les activités collectives et les accompagnements individuels.

Les formations pluridisciplinaires favorisant les échanges entre professionnels du dispositif personnes âgées et du dispositif personnes handicapées permettent de créer des passerelles entre les compétences.

L'accompagnement des situations de fin de vie et les soins palliatifs sont des sujets que les professionnels des établissements pour personnes âgées ont mieux intégré dans leurs pratiques et qui peuvent aussi favoriser ces échanges de compétences.

4.3.5. Moduler et personnaliser les réponses

Actuellement les réponses à cette problématique du vieillissement s'organisent spontanément dans les territoires, sans véritable stratégie nationale, en fonction des volontés des promoteurs et des conseils généraux. A la suite des différentes auditions, il ressort que les réponses doivent être individualisées et permettre la sécurité des parcours de vie en évitant autant que possible les ruptures génératrices de perte des repères et d'angoisse.

Les réponses sont variées : du domicile ou foyer d'hébergement pour travailleur handicapé vieillissant, avec accompagnement par un SAMSAH ou un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), en passant par les unités de logements et services (ULS), les appartements regroupés, jusqu'aux foyers d'accueil médicalisés (FAM), les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec éventuellement un SAVS.

Les prises en charge conjointes ne sont pas sans poser des difficultés résultant des limites juridiques et financières posées par certains règlements départementaux d'aide sociale par rapport aux doubles prises en charge.

Les réponses collectives à apporter au niveau des territoires de proximité par les ARS seront conditionnées par l'analyse de l'offre et des besoins et la mise en place d'une « veille » au sein des établissements.

5. Les préconisations

La préconisation A.1 est à caractère général. Les autres sont ciblées sur les questions de santé, de scolarisation, de formation, d'emploi ou de vieillissement des personnes handicapées.

Les préconisations sont sous-tendues par des principes qu'il convient de réaffirmer et qui doivent être connus de l'ensemble des acteurs institutionnels.

Ces principes, sur lesquels doivent s'appuyer les réponses destinées à lever les obstacles à la prévention, la réduction et la compensation des handicaps, sont :

- Promouvoir une prise en compte intégrée et transversale des personnes handicapées dans les plans, programmes et dispositifs de droit commun-santé, éducation, travail.
- Mettre la personne handicapée et son projet de vie au cœur des décisions et des actions la concernant et assurer un accompagnement tout au long de la vie.

Objectif A : Améliorer les systèmes d'information et d'évaluation pour une meilleure connaissance et un meilleur accompagnement des personnes handicapées et une identification des obstacles

Préconisation A.1 : saisir le Conseil national de l'information statistique (CNIS) pour faire expertiser et évaluer le système statistique français afin qu'il permette de suivre l'application de la loi 2005-102 dans l'esprit de l'inclusion des personnes handicapées dans toutes les activités de la société.

Le recueil de données permettra également de suivre l'application de la convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées, qui contient un article spécifique : l'article 31, sur les statistiques et la collecte de données.

Préconisation A.2 : en matière de santé, évaluer l'efficacité des prises en charge précoces et des plans de soins spécifiques sur la prévention de l'aggravation des handicaps et l'apparition de sur-handicaps.

Préconisation A.3 : améliorer le système d'information sur la formation et l'emploi, en demandant aux différents acteurs de formation et d'insertion dans l'emploi (Education nationale, Pôle Emploi, AGEFIPH, FIPHFP, les administrations en charge des statistiques,...) de

produire des études et des statistiques permettant :

- de disposer de données fiables sur le nombre d'élèves scolarisés et aussi sur l'impact et sur les pratiques du système éducatif, ce qui permettrait de cerner les dynamiques, les éléments facilitateurs, les obstacles, au regard de la scolarisation.
- une analyse des conditions de formation et d'accès à l'emploi des personnes handicapées et les délivrer dans les mêmes délais que les statistiques en population générale.

Préconisation A.4 : s'assurer que les indicateurs et les croisements de données actuels ou en évolution, provenant du Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SIPAPH) ou d'autres sources, **permettront** :

- d'obtenir des informations sur le vieillissement des publics accueillis dans les structures les plus anciennes ;
- de mettre en place des indicateurs relatifs aux situations de risque de rupture du parcours de vie due au vieillissement.

Objectif B : Mieux organiser et mieux financer la coordination de l'offre de ressources et services**Préconisation B.1 : pour améliorer la prévention en matière de santé, rendre plus performante la chaîne « repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi » :**

- en identifiant et évaluant les obstacles au bon fonctionnement de l'ensemble de cette chaîne, en associant les professionnels, les personnes handicapées et leurs familles ;
- en garantissant l'articulation et la coordination des différents acteurs et structures.

Préconisation B.2 : fonctionner dans une logique de réseaux pour permettre l'accès aux soins courants et/ou à la prise en charge globale et à la prévention des risques, notamment :

- Evaluer, développer et pérenniser les réseaux de soins monodisciplinaires (bucco-dentaires, ophtalmologiques,...)¹⁸⁸ sur les territoires en partenariat avec l'ensemble des acteurs et des décideurs locaux en fonction de cahiers des charges précis, notamment en proposant de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé s'impliquant dans la prise en charge de situations complexes et chronophages¹⁸⁹.
- Favoriser la prise en compte des personnes handicapées par les réseaux de santé¹⁹⁰

¹⁸⁸ Ces réseaux de soins se donnent pour mission « de favoriser la rencontre entre le praticien et le patient », rapport de la mission « handicap et santé bucco-dentaire », Dr P. Hescot, Dr A. Moutarde du 7 juillet 2010

¹⁸⁹ A prendre en compte lors de la mise en œuvre de la proposition exprimée dans le rapport du Docteur Elisabeth Hubert -2010: Mission de concertation sur la médecine de proximité-Partie 2-Chapitre3-§3

¹⁹⁰ Depuis le 4 mars 2002, les réseaux de santé ont une définition officielle (Code de la Santé publique, article L6321-1) : "Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations."

définis par l'article L6321-1 du code de la santé publique qui réunissent des compétences complémentaires et transversales pour une prise en charge globale et coordonnée.

- Développer les réseaux de suivi post-natal des enfants présentant des risques de troubles du développement. Sachant que les réseaux de périnatalité impliquent les maternités de différents niveaux de technicité et les services de néonatalogie, la préconisation concerne les réseaux de suivi post-natal qui constituent les réseaux d'aval. Ceux-ci impliquent les services de néonatalogie, les pédiatres de ville ou hospitaliers, les centres de Protection maternelle et infantile (PMI), les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les services paramédicaux... Les réseaux de ce type qui ont été mis en place se révèlent efficaces, même si les études d'impact médico-économique manquent sur ce sujet. Là encore, des protocoles et des outils communs, notamment de suivi, sont nécessaires.

Préconisation B.3 : améliorer l'accompagnement en milieu scolaire en :

- menant une évaluation approfondie des besoins de l'enfant en situation scolaire, à l'entrée à l'école et tout au long de son parcours scolaire, en créant un lien professionnel étroit, via l'enseignant référent, avec les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les équipes médico-sociales d'accompagnement. Prévoir dans cette évaluation le temps d'écoute des familles, dont la confiance initiale permettra la collaboration à toutes les étapes de l'orientation de l'enfant ;
- favorisant la compensation en milieu scolaire en tenant compte de la situation et des besoins du jeune et aussi des caractéristiques locales de scolarisation et de soin. Il est à cet effet préconisé de préciser les missions de chaque acteur, notamment celles de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) ;
- veillant au contenu du projet personnalisé de scolarisation, élaboré avec l'équipe éducative, l'équipe médico-sociale, le médecin scolaire, les parents. Favoriser, si nécessaire, les Plans personnalisés de scolarisation (PPS) avec des temps partagés entre l'école ordinaire et l'établissement médico-social ;
- développant l'adaptation pédagogique au sein des établissements scolaires pour éviter à certains enfants, notamment porteurs de troubles des apprentissages ou du comportement, d'entrer dans le champ du handicap.
- assurant un travail partenarial entre l'Education nationale et les services des conseils généraux dans lesquels la dimension handicap est prise en compte (Aide sociale à l'enfance (ASE), PMI).

Préconisation B.4 : améliorer la coordination de l'ensemble des dispositifs d'accompagnement d'accès à l'emploi afin d'accroître leur efficacité en :

- développant un partenariat entre les différents acteurs concernés (Pôle Emploi, CAP Emploi, MDPH, AGEFIPH, FIPHFP) ;
- adaptant le nombre de référents d'insertion professionnelle à des MDPH à la dimension de la population concernée¹⁹¹. S'appuyer sur leur mission pour assurer la cohérence entre

¹⁹¹ La proposition de loi « *tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap* » adoptée par le Sénat en première lecture et transmise à l'Assemblée nationale le 28 octobre 2010 a comme objectif d'améliorer la

les accompagnements sociaux et les accompagnements professionnels ;

- n'adressant que les cas les plus complexes à CAP Emploi et aux services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH), en adaptant les objectifs et le financement à cette complexité ;
- favorisant le développement de services à la personne, d'accompagnement vers l'emploi ou vers la vie sociale avec un maillage fort entre eux et avec les établissements d'enseignement ;
- créant un maillage des compétences des opérateurs de placement avec ceux des services médico-sociaux tels que les services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés (SAMSAH) et les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

Préconisation B.5 : adapter le cadre juridique aux enjeux de prévention de la désinsertion et du maintien dans l'emploi en réorientant les actions des services de santé au travail en leur assignant une mission de prévention de la désinsertion professionnelle et de maintien dans l'emploi.

Préconisation B.6 : porter une attention particulière à l'évolution professionnelle des travailleurs handicapés, à leur vieillissement au travail et agir précocement pour prévenir l'aggravation du handicap et la désinsertion professionnelle tant en milieu ordinaire qu'en milieu protégé, en :

- mettant en œuvre une veille régulière et un accompagnement précoce au sein de l'entreprise ou de l'administration (Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail, médecin du travail, hiérarchie directe) ;
- réduisant le laps de temps entre l'avis d'inaptitude au poste et la mobilisation sur un nouveau projet professionnel (systématiser sa mesure et en faire un indicateur) ;
- sollicitant précocement et de manière systématique des opérateurs intervenant dans le maintien dans l'emploi (ergonomes, médecins du travail, partenaires sociaux...) ;
- adaptant le poste de travail pour prendre en compte le déclin éventuel des capacités des personnes handicapées en prenant mieux en compte les résultats des travaux en ergonomie ;
- identifiant les personnes à accompagner vers la fin d'activité professionnelle au moyen d'outils de repérage des signes et des causes de vieillissement au travail ;
- établissant un diagnostic partagé de la situation globale (professionnelle, sociale, environnementale, etc.) du travailleur handicapé.

gouvernance des politiques en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Les présentes préconisations vont dans la même direction. Il pourrait en être tenu compte lors de la rédaction de la convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens visée à l'article 11 de la proposition de loi, en particulier en ce qui concerne les moyens des MDPH et l'articulation des actions des différents acteurs.

Préconisation B.7 : anticiper le vieillissement :

- des parents en favorisant et organisant la prise d'autonomie des personnes handicapées par rapport à leurs aidants familiaux. Organiser, au titre de la prévention, des séjours réguliers hors du cadre de vie habituel pour favoriser l'adaptabilité. Mettre en place un réseau social hors de la famille ;
- des enfants¹⁹² handicapés en associant très tôt les parents à l'évolution du projet de vie de leur enfant.

Préconisation B.8 : intégrer l'impact du vieillissement des personnes handicapées dans les établissements et services, en :

- le prenant en compte systématiquement dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet d'établissement et en faisant en sorte que ce soit un critère d'évaluation externe ;
- mettant en place un suivi médical régulier dans les établissements et services afin de faire bénéficier les personnes handicapées vieillissantes d'actions de dépistage et de consultations spécialisées, y compris de diététiciennes pour l'adaptation des régimes alimentaires (prévention de la dénutrition et de l'obésité).

Objectif C : Améliorer la formation et l'information des professionnels, des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que la sensibilisation des acteurs**Préconisation C.1 : développer ou renforcer les compétences des différents acteurs et structures qui interviennent, dans le domaine de la santé, aux diverses étapes de la prévention (repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge, soin...) pour assurer davantage de cohérence et de complémentarité¹⁹³ par :**

- la formation, l'information des familles et de la population en général, notamment par le développement d'outils (guides, plaquettes d'information...) comme ceux édités par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ;
- la formation initiale et continue et l'information des professionnels, en particulier les personnels de rééducation intervenant auprès des très jeunes enfants.

Préconisation C.2 : faire évoluer les méthodes pédagogiques des structures, programmes et organismes de formation de droit commun pour prendre en compte les personnes handicapées et, en particulier, leur permettre de bénéficier de bilans de compétences puis de formations appropriées.**Préconisation C.3 : assurer une meilleure visibilité des dispositifs et des parcours d'insertion et de maintien dans l'emploi tant pour les personnes en recherche de formation ou d'emploi que pour les employeurs potentiels.**

¹⁹² Le terme « enfant » est utilisé ici pour marquer la filiation et non l'appartenance à une classe d'âge

¹⁹³ En relation avec la préconisation B.1

Préconisation C.4 : intégrer dans les formations des professionnels les thématiques du vieillissement et du handicap en y introduisant un tronc commun et des spécificités pour les différents handicaps. Sensibiliser et former les professionnels des établissements et services (ESAT, foyers d'hébergement, SAVS...) au repérage et à la prise en compte du vieillissement et de l'évolution dans le temps des situations et des capacités des personnes handicapées.

Objectif D : Amélioration des pratiques - Mieux prendre en compte les besoins et prévenir le sur-handicap

Préconisation D.1 : développer la socialisation du jeune enfant.

Accompagner les enfants au plus tôt, dès le plus jeune âge et dès que leur état de santé le permet, dans une démarche de socialisation en crèche, structures de la petite enfance ou à l'école maternelle afin de leur permettre de développer des compétences de vie en société.

Cette démarche peut être accompagnée par les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), structures privilégiées de l'inclusion scolaire des enfants de 0 à 20 ans.

Préconisation D.2 : prendre en compte la spécificité des besoins des familles défavorisées, en particulier lors du cumul d'une fragilité environnementale et d'un handicap d'origine périnatale.

Ces familles ont un besoin particulier d'aide matérielle pour faire face au coût d'un enfant handicapé et d'information et de soutien pour le faire prendre en charge. Leurs enfants, quant à eux, ont particulièrement besoin d'une stimulation et de soutien sur le plan scolaire car ils cumulent déficience et handicap « social ».

Préconisation D.3 : assurer la continuité entre l'enseignement secondaire et l'enseignement supérieur.

Préconisation D.4 : préparer la transition entre la formation et le premier emploi :

- Optimiser le dispositif des centres de rééducation professionnelle (CRP) :
 - Implanter une large partie de ses places en milieu ordinaire de formation ;
 - Assouplir l'organisation des formations pour les adapter aux contraintes des personnes handicapées–et élargir le choix des métiers.
- Assurer un suivi de la mise en œuvre de la recommandation nationale de juillet 2010 relative à l'attestation d'aptitude professionnelle attribuée aux élèves sortant d'Unité locale d'insertion scolaire (ULIS) sans diplôme et évaluer le dispositif.
- Rendre plus lisibles, au niveau national, les conditions d'attribution de la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) aux étudiants et jeunes handicapés en formation et inviter la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à poursuivre son action dans ce sens auprès des MDPH.
- Veiller à l'orientation scolaire et professionnelle des élèves et étudiants handicapés. Il conviendrait, en particulier, que l'AGEFIPH développe sur tout le territoire le réseau d'opérateurs A2EH (Actions pour l'emploi des étudiants handicapés) ayant une bonne connaissance du handicap.

Préconisation D.5 : Assurer une transition progressive entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire par :

- une préparation spécifique, pendant la période de formation, pour une tranche d'âge de 16 à 25 ans venant s'intercaler entre le secteur « enfant » et le secteur « adulte », sans oublier les personnes atteintes de déficience intellectuelle ;
- un suivi et un accompagnement, par un Service d'accompagnement vers et dans l'emploi (SAE), par un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), ou dans le cadre d'une convention d'appui entre le travailleur, son employeur et l'ESAT d'origine ;
- la promotion des « ESAT hors les murs » avec un suivi d'insertion dans l'entreprise par un accompagnateur.

Préconisation D.6 : prendre en compte l'épuisement et le vieillissement des aidants familiaux avec la recherche de solutions alternatives notamment au plan des aides matérielles, humaines (répit, aides externes, baluchonnage...).

Préconisation D.7 : recenser et évaluer les expériences pilotes menées en matière d'hébergement à destination des personnes handicapées vieillissantes et ainsi développer une offre diversifiée et innovante de lieux de vie : Unités de logements et services (ULS)¹⁹⁴, appartements regroupés (pour personnes très dépendantes)¹⁹⁵,...

Répartition des préconisations entre différents domaines

Comme cela a été précisé en préambule aux préconisations, l'une d'entre elles est générale (préconisation A1), les autres se répartissent entre les domaines suivants :

- **Santé** : préconisations A.2, A.3, B.1, B.2, C.1
- **Scolarisation** : préconisations B.3, D.1
- **Formation-Emploi** : préconisations B.4, B.5, B.6, C.2, C.3, D.2, D.3, D.4, D.5
- **Vieillesse des personnes handicapées** : préconisations A.4, B.7, B.8, C.4, D.6, D.7

¹⁹⁴ Le GIHP, notamment, développe ce type de structures : <http://www.gihpidf.asso.fr/autonome/uls.html>

¹⁹⁵ Cf. en particulier les solutions « Ti hameau » : <http://www.ti-hameau.com/> et Foyer Clary de l'association Handivillage 33 : voir une description succincte sur http://www.aquitansphere.com/handivillage-etablissement-pionnier.htm?ob=a&act_id=27

Applicabilité de certaines de ces recommandations au champ de la dépendance

Les réflexions qui s'engagent autour de la dépendance des personnes âgées tendent à faire converger, à partir de critères d'incapacité et d'accentuation de la place du soin dans l'accompagnement, les besoins des personnes âgées dépendantes de ceux des personnes handicapées vieillissantes.

En effet les sur-handicaps liés à la sénescence peuvent rendre les personnes handicapées plus dépendantes de l'entourage familial ou professionnel. Cette augmentation de la dépendance physique ne doit cependant pas entraîner la négation de l'expérience personnelle de l'autonomie, au sens de la faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles (c'est-à-dire la liberté de pensée intérieure).

Les compétences des professionnels et les projets d'établissements et services doivent intégrer la nécessité de répondre aux besoins communs des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées dépendantes mais aussi aux spécificités des expériences de vie.

Dans cette perspective, les préconisations B.8 (2^{ème} proposition), C.4 et D.7 sont communes aux personnes handicapées vieillissantes et aux personnes âgées dépendantes.

Annexes

Annexe 1 : Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH)

J.O n° 255 du 3 novembre 2006 page 16273
texte n° 20

Décrets, arrêtés, circulaires

Textes généraux

Ministère de la santé et des solidarités

Décret n° 2006-1331 du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

NOR: SANA0623023D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 114-3-1, L. 146-1 et L. 146-2 ;

Vu le décret n° 90-437 du 28 mai 1990 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels civils sur le territoire métropolitain de la France lorsqu'ils sont à la charge de l'Etat, des établissements publics nationaux à caractère administratif et de certains organismes subventionnés ;

Vu le décret n° 2006-672 du 8 juin 2006 relatif à la création, à la composition et au fonctionnement des commissions administratives à caractère consultatif ;

Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées en date du 3 mai 2006,

Décète :

Article 1

Le chapitre IV du titre Ier du livre Ier du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) est complété par trois articles ainsi rédigés :

« Art. D. 114-4. - L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, institué à l'article L. 114-3-1, est placé auprès du ministre chargé des personnes handicapées.

« L'observatoire lui remet tous les trois ans un rapport portant sur les dispositifs et actions de formation sur le handicap, sur la recherche et l'innovation et sur la prévention dans le domaine du handicap. Ce rapport est également transmis aux ministres chargés de l'éducation nationale, de la recherche, de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle et de la santé, ainsi qu'au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et au Conseil national consultatif des personnes handicapées.

« L'observatoire peut également élaborer des rapports d'étape annuels sur l'ensemble du champ de sa mission ou sur l'un des domaines définis aux quatrième, cinquième et sixième alinéas ci-dessous.

« En ce qui concerne la recherche et l'innovation, l'observatoire apprécie la prise en compte du handicap dans les différents programmes de recherche et recense ceux qui concernent le domaine du handicap. En tenant compte des résultats des recherches, il émet des préconisations au regard des besoins de recherche, d'évaluation et de valorisation exprimés par les acteurs professionnels et sociaux. Il peut également susciter l'organisation de réunions de valorisation des recherches et des innovations récentes à l'attention des associations de personnes handicapées, des professionnels du domaine et des administrations et organismes concernés. Il peut enfin faire des propositions visant à favoriser le développement de réseaux internationaux dans ce domaine.

« En matière de formation, pour les professionnels intervenant dans le champ du handicap, l'observatoire procède au recensement et à l'analyse des formations contribuant à la construction de leurs compétences dans ce domaine. Il étudie également les formations qui s'adressent à l'ensemble des professionnels mentionnés aux articles L. 1110-1-1 du code de la santé publique, L. 112-5 du code de l'éducation et au V de l'article L. 111-26 du code de la construction et de l'habitation, ainsi qu'à ceux mentionnés à l'article 79 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Il analyse la manière dont est assurée la sensibilisation au handicap dans le cadre des autres formations. Il émet des préconisations en ces matières.

« En ce qui concerne la prévention, l'observatoire dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant le domaine de la prévention du handicap et du dépistage des problèmes de santé prévus par le code de la santé publique, le code de l'éducation et le code du travail. Il s'attache à identifier et analyser les actions de prévention particulièrement innovantes et qui visent à améliorer la qualité de vie. Il apprécie également la manière dont les personnes handicapées sont prises en compte en tant que bénéficiaires des politiques de santé publique. Il émet un avis sur les actions de prévention à valoriser et à mutualiser, au regard de l'exigence de coordination des politiques menées dans ces domaines.

« Art. D. 114-5. - L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap est doté d'un conseil d'orientation composé des membres suivants :

« a) Un président ;

« b) Dix-huit membres d'associations représentant les personnes handicapées et leurs familles ou agissant dans le domaine du handicap, désignés par le Conseil national consultatif des personnes handicapées ;

« c) Six personnalités compétentes en matière de prévention et de dépistage ;

« d) Six personnalités compétentes en matière de formation dans le domaine du handicap ;

« e) Six personnalités compétentes en matière d'innovation et de recherche dans le domaine du handicap ;

« f) Le directeur de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés ;

« g) Le directeur général de l'Institut national de la statistique et des études économiques ;

« h) Le premier vice-président de la conférence des présidents d'université ;

« i) Le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ;

« j) Le directeur de l'Institut national d'études démographiques ;

« k) Le directeur général du Centre national de la recherche scientifique ;

« l) Le directeur de l'Agence nationale de la recherche ;

« m) Le directeur général de l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité ;

« n) Le président d'OSEO Anvar ;

« o) Le président du Centre scientifique et technique du bâtiment ;

« p) Le président du programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres ;

« q) Le président du Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme ;

« r) Le président de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ;

« s) Le président de l'Association des régions de France ;

« t) Le président de l'Assemblée des départements de France ;

« u) Le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

« Le président et les personnes mentionnées aux b à e ci-dessus sont nommés pour une durée de trois ans par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées.

« Les fonctions des membres du conseil d'orientation sont gratuites.

« Le conseil d'orientation constitue en son sein des groupes de travail sur les trois domaines définis respectivement aux quatrième, cinquième et sixième alinéas de l'article D. 114-4. Chaque groupe de travail peut procéder à l'audition de représentants d'organismes spécialisés ou d'experts compétents dans son champ d'action.

« Des représentants des administrations concernées peuvent assister aux séances des groupes de travail.

« Le conseil d'orientation est réuni au moins deux fois par an par le président. Il peut être également réuni à l'initiative de la majorité de ses membres.

« Le conseil d'orientation élabore son règlement intérieur. Chaque année, il détermine son programme de travail, qu'il soumet au ministre en charge des personnes handicapées. Il organise le calendrier des travaux.

« Art. D. 114-6. - Le secrétariat de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap est assuré par le délégué interministériel aux personnes handicapées.

« La direction générale de l'action sociale, la direction générale de la santé, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, la délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle, la direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques, la direction générale de l'urbanisme, de l'habitat et de la construction, la direction générale de l'enseignement supérieur et la direction générale de la recherche et de l'innovation réalisent, chacune dans son domaine de compétences, les travaux prévus au programme de travail annuel. »

Article 2

Le ministre de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, le ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, le ministre des transports, de l'équipement, du tourisme et de la mer, le ministre de la santé et des solidarités, le ministre délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche et le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 31 octobre 2006.

Dominique de Villepin

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé et des solidarités,
Xavier Bertrand

Le ministre de l'emploi,
de la cohésion sociale et du logement,
Jean-Louis Borloo

Le ministre de l'éducation nationale,
de l'enseignement supérieur
et de la recherche,
Gilles de Robien

Le ministre des transports, de l'équipement,
du tourisme et de la mer,
Dominique Perben

Le ministre délégué
à l'enseignement supérieur
et à la recherche,
François Goulard

Le ministre délégué à la sécurité sociale,
aux personnes âgées,
aux personnes handicapées
et à la famille,
Philippe Bas

Annexe 2 : liste des membres du Conseil d'orientation de l'ONFRIH

Président nommé, pour trois ans, par l'arrêté du 11 janvier 2007 et prolongé par les arrêtés du 26 janvier 2010 et du 10 août 2010 : M. Jean-Louis FAURE

Membres au titre des associations nommés, pour trois ans, par l'arrêté du 17 avril 2007 et prolongé par l'arrêté du 10 août 2010, incluant les changements notifiés par les arrêtés du 26 janvier 2010 et du 10 août 2010 :

Association française contre les myopathies, (AFM) : M. Philippe VALLET ;

Alliance maladies rares : Mme Françoise ANTONINI ;

Association pour adultes et jeunes handicapés, (APAJH) : M. Michel SALINES puis Mme Monique SARRAZIN ;

Association des paralysés de France, (APF) : M. Philippe GRISVAL puis M. Jacques ZEITOUN ;

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, (CLAPEAHA) : M. Henri FAIVRE ;

Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes, (CNPSAA) : M. Hamou BOUAKKAZ puis M. Maurice BECCARI ;

Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux, (FFAIMC) : Mme Odile BATON ;

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France, (FISAF) : M. Christian CORBE puis M. Jacques DUBIN ;

Fédération française des DYS, (FFDys) : M. Roland CECCHI-TENERINI ;

Association des accidentés de la vie (FNATH) : M. Arnaud de BROCA puis Mme Michèle CHATAIGNER ;

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, (GIHP) : Mme Brigitte IDZIAK puis M. Louis BONET ;

Groupe Polyhandicap France : Mme Anne-Marie BOUTIN ;

Fédération française Sésame-Autisme : M. Marcel HERAULT ;

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE puis Mme Andrée BERNIER ;

Union nationale des amis et familles de malades mentaux, (UNAFAM) : M. Bertrand ESCAIG ;

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens, (UNAFTC) : M. Jean-Jacques WEISS ;

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées, (UNAPEI) : Mme Dominique RAVEL ;

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs, (UNISDA) : Mme Françoise QUERUEL.

Membres au titre des personnalités qualifiées nommés, pour trois ans, par l'arrêté du 17 avril 2007, incluant les changements notifiés par l'arrêté du 26 janvier 2010 :

En matière de prévention et dépistage :

M. Charles AUSSILLOUX (à compter de l'arrêté du 26 janvier 2010) ;
 M. Sylvain CONNANGLE ;
 Mme. Emmanuelle GODEAU ;
 M. Olivier HANON (jusqu'à l'arrêté du 26 janvier 2010) ;
 M. Jean-Claude HENRARD (à compter de l'arrêté du 26 janvier 2010) ;
 M. Thierry HENNION ;
 Mme Monique KAMINSKI ;
 Mme Marie-Christine MOUREN (jusqu'à l'arrêté du 26 janvier 2010).

En matière de formation dans le domaine du handicap :

M. Jean-Yves BARREYRE ;
 Mme Bernadette CELESTE (jusqu'à l'arrêté du 26 janvier 2010) ;
 M. Michel DELEAU (à compter de l'arrêté du 26 janvier 2010) ;
 M. Charles GARDOU ;
 M. Marcel JAEGER ;
 M. Bernard LUCAS ;
 Mme Régine SCHELLES.

En matière d'innovation et de recherche dans le domaine du handicap :

M. Serge EBERSOLD ;
 M. Bruno FRACHET ;
 M. Pierre-Alain JOSEPH ;
 Mme Agnès ROBY-BRAMI ;
 M. Henri-Jacques STIKER ;
 M. Franck STURTZ.

Membres au titre des organismes, désignés par leur fonction, dans le décret du 31 octobre 2006:

La directrice de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignants adaptés (INS HEA) : Mme Bernadette CELESTE ;
 Le directeur général de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) :
 Le premier vice-président de la conférence des présidents d'universités (CPU) :
 Le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) représenté par M. Jean-François RAVAUD

La directrice de l'Institut national d'études démographiques (Ined) : Mme Chantal CASES représentée par M. Nicolas BROUARD ;

Le directeur général du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) représenté par Mme Ghislaine BEC et Béatrice BREMONT et successivement Mme Nadine VIGOUROUX, M. Bernard POULAIN, M. Pascal SOMMER, M. Jean-Louis VERCHER ;

La directrice de l'Agence national de la recherche (ANR) représenté par M. Patrick CHAUSSEPIED ;

Le directeur général de l'institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (Inrets) représenté par M. Claude MARIN-LAMELLET ;

Le président directeur général d'OSEO représenté par Mme Virginie FONTAINE-LENOIR ;

Le président du Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) représenté par M. Jean-Louis COCHARD ;

Le président du Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (Predit) représenté par M. Bertrand THEYS et M. Ralf ENGELS ;

La présidente du Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (COLIAC) : Mme Catherine CHARTRAIN ;

Le président de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) ;

Le président de l'Association des régions de France (ARF) représenté par M. Patrick LARIBLE ;

Le président de l'Assemblée des départements de France (ADF) représenté par M. André MONTANE ;

Le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) représenté par Mme Marie-Aline BLOCH puis Mme Juliette BLOCH.

Annexe 3 : liste des membres des groupes de travail

- Groupe de travail Recherche-Innovation

Président : M. Jean-François RAVAUD, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Rapporteur : M. Vincent BOISSONNAT, Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees-MiRe)

Représentants des Associations :

Alliance maladies rares : Mme Françoise ANTONINI

Association française contre les myopathies (AFM) : M. Philippe VALLET

Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CNPSAA), successivement : M. Hamou BOUAKKAZ, M. Maurice BECCARI, M. Jean-Marie CIERCO

Fédération française Sésame-Autisme : M. Marcel HERAULT

Groupe Polyhandicap France : Mme Anne-Marie BOUTIN

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE

Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM) : M. Bertrand ESCAIG

Personnalités Qualifiées :

M. Serge EBERSOLD, Université de Strasbourg, OCDE puis professeur à l'INS HEA

M. Bruno FRACHET, professeur des Universités - praticien hospitalier, Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Groupe hospitalier universitaire Nord

M. Pierre-Alain JOSEPH, professeur des Universités - praticien hospitalier, Centre hospitalier universitaire de Bordeaux

Mme Agnès ROBY-BRAMI, directeur de recherche Inserm, Paris

M. Henri-Jacques STIKER, directeur de recherche, Université Denis Diderot - PARIS 7

M. Franck STURTZ, professeur des Universités - praticien hospitalier, Centre hospitalier universitaire de Limoges.

Représentants des Organismes publics :

Agence Nationale de la Recherche (ANR) : M. Patrick CHAUSSEPIED

Centre national de la recherche scientifique (CNRS) : Mme Béatrice BREMONT et successivement : Mme Ghislaine BEC, Mme Nadine VIGOUROUX, M. Bernard POULAIN, M. Pascal SOMMER, M. Jean-Louis VERCHER

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : Mme Marie-Aline BLOCH puis Mme Annick MARTIN

Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) : M. Jean-Louis COCHARD puis M. Stéphane REBAUDO

Institut national d'études démographiques (Ined) : M. Nicolas BROUARD

Institut national de recherche sur les transports et la sécurité (Inrets) puis Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux (IFSTTAR) : M. Claude MARIN-LAMELLET, M. Eric HEYRMAN

Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) : M. Loïc MIDY puis Monsieur Gérard BOUVIER

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) : M. Jean-François RAVAUD

Oséo-Innovation : Mme Nicole TANNIERES puis Mme Virginie FONTAINE-LENOIR

Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (Predit), successivement : M. Laurent RICCI, M. Bertrand THEYS, M. Ralf ENGELS

Représentants des Directions ministérielles :

Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) : M. Vincent BOISSONNAT

Direction générale pour la Recherche et l'innovation (DGRI), successivement : M. Eric POSTAIRE, M. Jacques DUCHENE, M. Jean-Jacques MALANDAIN

Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) : représentant non désigné

- Groupe de travail Formation

Président : M. Marcel JAEGER, Institut régional du travail social d'Ile de France (IRTS- Ile-de-France) puis Chaire de Travail social et d'Intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

Rapporteur : fonction assurée par Mme Françoise ALBERTINI (ONFRIH/DGCS), puis Mme Bernadette CELESTE (INS HEA) et M. Bernard LUCAS (EHESP) assistés de M. Fabricio BONGIOVANNI (INS HEA)

Représentants des Associations :

Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) : M. Michel SALINES puis Mme Monique SARRAZIN ou Mme Laurence BACOT

Association des paralysés de France (APF) : M. Philippe GRISVAL

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, (CLAPEAHA) : M. Henri FAIVRE

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, (GIHP) : Mme Brigitte IDZIAK ou Mme LE CLOAREC

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC) : M. Jean-Jacques WEISS

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI) : Mme Dominique RAVEL

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs, (UNISDA) : Mme Françoise QUERUEL

Personnalités qualifiées :

M. Jean-Yves BARREYRE, directeur du CEDIAS et directeur de la délégation ANCREAI-Ile-de-France

Mme Bernadette CELESTE, maître de Conférence en psychologie du développement, Université Paris 10 Nanterre, directrice de l'INS HEA remplacée par M. Michel DELEAU, professeur de psychologie du développement à l'Université Rennes-II

M. Charles GARDOU, professeur à l'Université Lumière Lyon 2, responsable de l'équipe de recherche « Situations de handicap, éducation et sociétés » au sein de l'UMR « Education et Politiques »

M. Bernard LUCAS, enseignant au département POLITISS, EHESP

Mme Régine SCHELLES, professeur des Universités (psycho-pathologie clinique), Université de Rouen

M. Marcel JAEGER, directeur de l'Institut régional du travail social d'Ile de France (IRTS- Ile-de-France) puis titulaire de la Chaire de Travail social et d'Intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

Représentants des Organismes publics :

Association des régions de France (ARF) : M. Patrick LARIBLÉ

Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) : M. Jean-Louis COCHARD puis M. Stéphane REBAUDO

Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (COLIAC) : Mme Catherine CHARTRAIN

Conférence des Présidents d'universités (CPU) : représentant non désigné

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignants adaptés (INS HEA) : M. Hervé BENOIT puis Mme Bernadette CELESTE

Représentants des Directions ministérielles :

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) : Mme Pierrette TISSERAND

Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP) : Mme Sophie ONADO

Direction générale à l'enseignement supérieur (DGES) : Mme Michèle PALAUQUI puis Mme Annie BRETAGNOLLE

Direction Générale de l'aménagement, du logement et de la nature / direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DGALN/DHUP) : Mme Florence De PONTBRIAND puis M. Clément POINT

Direction générale de l'organisation des soins (DGOS) : Mme Anne DARDEL

- Groupe de travail Prévention

Président : M. Christian CORBE, Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF), puis M. Jacques ZEITOUN, Association des paralysés de France (APF)

Rapporteur : M. Olivier DUPONT, Direction générale de la santé (DGS) et Mme Audrey SITBON, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) puis fonction assurée par Mme Françoise ALBERTINI (ONFRIH/ DGCS), puis Mme Jacqueline PATUREAU, Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Représentants des Associations :

Association des paralysés de France (APF) : M. Jacques ZEITOUN

Association des accidentés de la vie (FNATH) : M. Michel JEANNE puis Mme Sophie BEYDON-CRABET puis Mme Michèle CHATAIGNER

Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC) : Mme Odile BATON

Fédération française des Dys (FFDys) : M. Roland CECCHI-TENERINI

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF) : M. Christian CORBE puis M. DUBIN

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques National (GIHP National) : M. Louis BONET

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE puis Mme Andrée BERNIER

Personnalités qualifiées :

M. Sylvain CONNANGLE, directeur du Réseau EHPAD La Madeleine

Mme Emmanuelle GODEAU, médecin de santé publique Service médical du Rectorat de Toulouse / chercheuse Inserm U.558

M. Olivier HANON, professeur de médecine, Assistance publique - Hôpitaux de Paris (hôpital Broca) remplacé par M. Charles AUSSILLOUX, professeur des universités en médecine, spécialité de Neuro-Psychiatrie, professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent à l'Université Montpellier I, chef de Service de Médecine Psychologique Enfants et Adolescents Peyre Plantade, C.H.U. Montpellier

M. Thierry HENNION, médecin du travail, président de CINERGIE

Mme Monique KAMINSKI, directeur de recherche Inserm Unité 149

Mme Marie-Christine MOUREN, professeur de médecine, Assistance publique - Hôpitaux de Paris (hôpital Robert Debré) remplacée par M. Jean-Claude HENRARD, professeur honoraire de santé publique, laboratoire Universitaire Santé Vieillesse, Centre de Gérontologie - Hôpital Sainte Péline, Université de Versailles-St-Quentin-en-Yvelines

Représentants des Organismes publics:

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) : Mme Audrey SITBON

Association des départements de France (ADF) : M. André MONTANE

Représentants des Directions ministérielles :

Direction générale de la Santé (DGS) : M. Olivier DUPONT

Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS) : Mme Jacqueline PATUREAU

Annexe 4 : liste des personnes auditionnées par les groupes de travail

- Groupe de travail Recherche-Innovation

- M. Sylvain ALLANO, directeur scientifique adjoint chargé des partenariats à l'*Institut des Sciences et Technologies de l'Information et de l'Ingénierie* du CNRS
- M. Vincent BOISSONNAT, chargé de mission à la Mission Recherche du Ministère des Affaires sociales, puis à la Mission Recherche de la Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
- M. Serge BRAUN, directeur du développement thérapeutique à l'Association Française contre les myopathies (AFM) et Mme Nathalie KAYADJANIAN, directrice-adjointe
- M. Philippe CASELLA, directeur-adjoint du département Sciences de l'homme et de la société, Direction générale pour la Recherche et l'innovation (DGRI) du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
- Mme Catherine COURTET, chargée de mission à l'Agence nationale de la recherche (ANR)
- M. Bernard DESCARGUES, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- Mme Dominique DONNET-KAMEL, responsable de la Mission Inserm-Associations
- M. Jacques DUCHENE, professeur à l'Université technologique de Troyes et chargé de mission à la Direction générale pour la Recherche et l'innovation (DGRI) du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche
- M. Jean-Pierre DUFFET, Direction de l'Organisation des soins (DGOS), Ministère de la Santé
- M. Bernard DUHEM, secrétaire permanent du Programme de recherche et d'innovation sur les transports et leur sécurité (Predit), Ministère de l'Écologie, de l'énergie, du développement durable et de l'aménagement du territoire
- M. Michel FARDEAU, professeur honoraire du Conservatoire national des Arts et Métiers (Cnam)
- M. Claude FEUERSTEIN, professeur des Universités - praticien hospitalier, responsable du Cluster Rhône-Alpes *Handicap-Vieillesse-Neurosciences*
- M. Eloi FICQUET, maître de conférences à l'École des Hautes études en sciences sociales (EHESS), responsable du Programme pluri-formations Handicap (financé par le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche)
- M. Antoine FLAHAULT, directeur de l'École des Hautes études en Santé publique (EHESP) et M. Denis CHASTENET, chargé de mission à l'EHESP
- Mme Virginie FONTAINE-LENOIR, responsable du secteur biotech-pharma à Oséo

- M. Nicolas FRANCK, professeur des Universités - praticien hospitalier et président de l'Association Francophone de Remédiation Cognitive (AFRC).
- M. Jacques GRASSI, directeur de l'Institut thématique Multi-Organisme (ITMO) *Technologies pour la santé* de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan)
- Mme Danièle GRECO, chargée d'études au département Etudes, évaluation et statistiques de la Direction générale de l'Agence nationale pour l'emploi (ANPE)
- M. Pierre-Simon JOUK, professeur des Universités - praticien hospitalier et président du *Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal* (RHEOP) et Mme Christine CANS, secrétaire générale
- M. Jean LAFOND, président de l'Association *Vaincre la mucoviscidose* et M. Franck DUFOUR, directeur scientifique
- Mme Marion LEBOYER, professeur des Universités - praticien hospitalier et directrice de la Fondation de coopération scientifique *FondaMental*
- Mme Valérie LEFEVRE, conseillère scientifique à la Direction générale de l'Enseignement supérieur (DGES)
- M. Arnaud LENOIR, chargé d'études au département Etudes et prospectives de l'Agence de gestion du fonds d'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)
- M. Benoît LESAFFRE, responsable de la *Mission Stratégie et Recherche* à la Direction générale de la Santé (DGS) du Ministère de la Santé
- M. Alain LETOURMY, chargé de recherche au CNRS et chargé de mission à la Mission recherche (MiRe) du Ministère des Affaires sociales
- M. Jean LORENCEAU, directeur de recherche au CNRS et coordinateur de l'atelier *Prospective interdisciplinaire en réseau pour les sciences et technologies cognitives* (Pirstec) financé par l'Agence nationale de la recherche (ANR)
- M. Yvan MEASSON, chef du Laboratoire de Téléopération et Cobotique (CEA)
- M. Vincent RIALLE, maître de conférences- praticien hospitalier, Université de Grenoble
- M. José-Alain SAHEL, professeur des Universités - praticien hospitalier et directeur scientifique de l'Institut de la Vision
- M. Jean Bernard SCHROEDER, directeur général du Syndicat national de l'industrie des technologies médicales (Snitem)
- M. Pascal SOMMER, délégué scientifique en charge du domaine bio-ingénierie à l'Institut des Sciences et Technologies de l'Information et de l'Ingénierie du CNRS
- M. Olivier STERKERS, professeur des Universités - praticien hospitalier, directeur de l'Unité 687 de l'Inserm et membre du Collège National des Universités (CNU)

- Mme Nicole TANNIERES, responsable du secteur de la technologie médicale à Oséo
- M. Bertrand THEYS, Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (Predit), Ministère de l'écologie, de l'énergie, du développement durable et de l'aménagement du territoire
- M. Philippe THOUMIE, professeur des Universités - praticien hospitalier à l'Université Paris VI
- Mme Valérie ULRICH, chargée d'études à la Direction de l'animation et de la recherche, des études et des statistiques (DARES)
- M. Daniel VASMANT, direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services (DGCIS), Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie
- M. Alain YELNIK, professeur des Universités - praticien hospitalier et président de la Société Française de médecine physique et de Réadaptation (Sofmer)

- Groupe de travail Formation

- M. Pierrot AMOUREUX : coordonnateur de l'association régionale des ESAT (ARESAT) de Bretagne
- M. Richard AUDEBRAND, chef du bureau de la formation initiale des enseignants, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
- Mme Sylviane BRUN, responsable enseignant au Centre national de formation des enseignants auprès de déficients sensoriels (CNFEDS), inspectrice pédagogique et technique des établissements de jeunes aveugles
- Mme Maryse CHAIX, sous-directrice des professions sociales, de l'emploi et des territoires, Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS), (Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale)
- Mme Betty CHAPPE, responsable de la mission Accessibilité de la RATP
- Mme Anne DARDEL, direction de l'organisation des soins (DGOS), Ministère de la Santé
- Mme Hélène DAVTIAN, Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM)
- M. Pierre-Louis DRUAIS, médecin, Collège national des généralistes enseignants (CNGE)
- Mme Danielle DUJARDIN, responsable pédagogique du Collège coopératif en Bretagne (centre de formation continue d'adultes et centre de recherches)
- M. René EKSL, Cabinet GESTE
- M. Jean-François GACHET, chef du bureau de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés, Ministère de l'Education nationale

- M. Charles GARDOU, professeur à l'Université Lumière Lyon 2, responsable de l'équipe de recherche sur les situations de handicap au sein de l'UMR INRP/ Lyon 2 "Education et Politiques", président du Collectif *Reliance* sur les situations de handicap, l'éducation et les sociétés
- Mme Sophie HERELLE, chargée de mission, Agence pour l'emploi des cadres (APEC)
- M. Pascal JACOB, président de l'association I = MC², M. José PUIG, directeur de l'association I = MC², Mme Laurence WASIAK, chef de projet de l'association I = MC²
- Mme Fabienne JEGU, Haute autorité de lutte contre les discriminations (HALDE)
- Mme Monique LARCHE-MOCHEL, chef du service de l'inspection médicale du travail de la Direction générale du Travail (DGT)
- M. Jean-Louis LOIRAT, directeur délégué aux réseaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- Mme Soraya KOMPANY, chef de Cabinet du Délégué interministériel aux personnes handicapées (DIPH)
- M. Jean-François NURIT, service formation de l'APF
- Mme Valérie PAPARELLE, directrice d'un pôle médico-social adulte qui comprend notamment un centre de rééducation professionnelle et un ESAT hors les murs
- Mme Anne RAUCAZ, chargée de mission à l'Association française contre les myopathies (AFM)
- Mme Evelyne SYLVAIN, directrice des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- M. Pierre VERGER, directeur des études de l'Observatoire régional de la santé de Provence Alpes Côte d'Azur et chercheur à l'Inserm
- M. Jean-Jacques WEISS, directeur du Centre de ressources francilien du traumatisme crânien et président de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC)

- Groupe de travail Prévention

- Mme Marie- Claude ASTIER, Direction Prévention Santé Enfants de la Mairie de Lyon
- M. Michel BOUTIN, directeur d'un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) à Lyon
- M. Michel BUSNEL, président de Comète France
- Mme Marie-France COLOM et M. MORIZOT, représentants de l'intersyndicale au CNCPPH
- M. Sylvain CONNANGLE, directeur du Réseau EHPAD la Madeleine

- Mme Christine CORDOLIANI, médecin conseiller technique de l'Education nationale, conseillère technique pour la scolarisation des élèves handicapés au Rectorat de Versailles, et Mme Yamina YESSAD-BLOT, inspectrice de l'Education nationale, chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés à l'Académie de Versailles
- M. Gérard COURTOIS, ancien directeur d'Institut médico-éducatif (IME) et directeur général de l'association « Les tout petits » dans l'Essonne
- M. Daniel DIAS, délégué régional responsable du projet national de l'AGEFIPH « accompagnement vie au travail » et Mme LE STIR, chargée de mission à la mission emploi des personnes handicapées de la DGEFP
- M. Bernard DUPORTET, médecin, président de l'Association Française pour la Bientraitance des Aînés et/ou Adultes Handicapés (AFBAH), vice-président de la Société de Gériatrie et Gérontologie d'Ile de France, Président de l'Association Gérontologique de l'Essonne (AGE 91)
- M. Bernard ENNUYER, sociologue, directeur d'un service d'aide à domicile pour personnes âgées « Les Amis »
- Mme Bénédicte de FREMINVILLE, médecin généticien, service de génétique - CHU St Etienne Nord
- M. Thierry HENNION, président de Cinergie
- M. Jean-Claude HENRARD, professeur honoraire de santé publique, laboratoire Universitaire Santé Vieillesse, Centre de Gérontologie - Hôpital Sainte Péline, Université de Versailles-St-Quentin-en-Yvelines
- M. Arnaud HUKALO, chargé de mission Service Projet Professionnel S.I.S.U. (Service d'Intégration Scolaire et Universitaire (Nancy))
- M. Jean-Michel LAMIAUX, chargé de mission « insertion scolaire et professionnelle », direction de la compensation de la CNSA
- M. Jean-Claude LEBARBIER, Association des paralysés de France (APF)
- Mme Nicole LECLERE, chef de projet ingénierie sociale (CHORUM) et Mme Valérie LUQUET, chargée d'études, Centre de liaison d'études, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA)
- M. Emmanuel LEGOFF, responsable d'un ESAT «hors les murs » (Lyon)
- M. MAFFRE, pédopsychiatre, médecin coordinateur du centre de ressources Autisme de Midi-Pyrénées
- M. Jacques MATTINA, responsable d'un ESAT (Reims)
- Mme Monique KAMINSKI, directrice de recherche à l'Inserm (Unité 149), co-responsable de l'étude Epipage

- Mme Anne LAURENT-VANNIER, médecin rééducateur au centre hospitalier de Saint-Maurice (Val-de-Marne)
- Mme Hélène MARIE, chargée de mission, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- M. Jean PENNANEAC'H, directeur des Services : SESSAD, SAVS, ESAT hors les murs de Trisomie 21 Loire
- M. Jean-Michel RAPINAT, chef du pôle «société» de l'Association des départements de France (ADF)
- M. Jean-Christophe ROZE, pédiatre, réanimateur en néo-natologie au CHU de Nantes
- Mme Françoise SENEQUIER, chef de la mission pour l'emploi des travailleurs handicapés de la DGEFP et Mme Marie-Laurence PERRET, chargée de mission, Direction générale de l'AGEFIPH
- Mme Sylvie SURUN, chargée de mission, direction générale de l'AGEFIPH
- Mme Jeanne-Marie URCUN, médecin conseiller technique des services centraux, Direction de l'Enseignement scolaire (DGESCO), Ministère de l'Education nationale