

ministère

jeunesse
éducation
recherche



ministère délégué
**recherche et nouvelles
technologies**



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la santé,
de la famille et
des personnes handicapées

Secrétariat d'Etat
aux personnes handicapées

RECHERCHE TECHNOLOGIQUE ET DIFFUSION DE L'INNOVATION AU SERVICE DU HANDICAP

Professeur Philippe THOUMIE

Janvier 2004

SOMMAIRE

<i>1- Avant propos :</i>	<i>4</i>
<i>2- Identifier les voies de recherche technologique pour suppléer les handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.</i>	<i>7</i>
2.1- Introduction	7
2.2- Approches technologiques par type de handicap	9
2.2.1- Le Handicap moteur	9
2.2.2- Le Handicap mental et cognitif	9
2.2.3- Le Handicap visuel	10
2.2.4- Le Handicap auditif	11
2.2.5- Les autres types de Handicap	12
2.3- Approche technique par situation de handicap	13
2.4- Voies de recherche identifiées par le groupe de travail	14
<i>3- Identifier les méthodologies permettant d'évaluer et de diffuser les prototypes issus de la recherche ainsi que des innovations technologiques :</i>	<i>15</i>
3.1- Etat de l'art	15
3.1.1- Le rapport Guillaume (Mars 1998)	15
3.1.2- La charte de la Fondation Suisse pour les Téléthèses	15
3.2- Réflexions des membres du groupe	16
3.3- Voies de recherche	18
<i>4- Proposer un plan d'action destiné à mobiliser et coordonner la recherche technologique et l'innovation sur le handicap :</i>	<i>20</i>
4.1- Réflexions préalables	20
4.2- Etat de l'art	20
4.2.1- Le rapport CCSTIC (Mai 2000)	20
4.2.2- Le rapport Fardeau (Avril 2001).	21
4.2.3- Le rapport de la Cour des Comptes (Juin 2003).	21
4.3- Réflexions des membres du groupe	22
4.4- Les propositions du groupe	25
4.5- Synthèse et objectifs	27
4.6- Plan d'action proposé :	28
<i>5- Proposer un plan de communication permettant d'améliorer la diffusion des innovations destinées aux handicapés :</i>	<i>29</i>
5.1- Etat de l'art	29
5.2- Réflexions des membres du groupe	29
5.3- Synthèse et objectifs	30
5.4- Plan d'action proposé	30

6- Proposer un plan d'action destiné à améliorer l'utilisation des nouvelles technologies par les handicapés :	32
6.1- Etat de l'art	32
6.2- Réflexions des membres du groupe de travail	33
6.3- Synthèse et objectifs	34
6.4- Plan d'action proposé	34
7- Synthèse :	36
8- Conclusion :	40
9- Annexes :	41
9.1- Composition du groupe de travail	41
9.2- Liste des documents de référence (rapports officiels)	43
9.3- Liste des laboratoires et instituts de recherche dans le domaine du handicap *	44

1- Avant propos :

En date du 25 avril 2003 m'a été confié une mission de réflexion concernant la recherche technologique et handicap. Sous l'égide de Mme Claudie Haigneré, ministre délégué à la recherche et aux nouvelles technologies et de Mme Marie-Thérèse Boisseau, Secrétaire d'état aux personnes handicapées, cette mission s'est donnée comme objectif de définir des propositions d'action dans le domaine de la diffusion de l'innovation et des technologies de prise en charge et d'insertion et de l'utilisation des nouvelles technologies et notamment d'Internet pour les handicapés.

Cette mission s'inscrit dans une thématique plus large concernant la recherche et le handicap pour laquelle le Professeur Fardeau (auteur de plusieurs rapports sur le sujet auxquels il sera fait référence dans ce travail) a également été missionné par les mêmes autorités. C'est la raison pour laquelle la problématique abordée se limitera exclusivement à la recherche dans le domaine de l'innovation technologique à l'exclusion des autres approches.

S'il ne devait y avoir qu'une justification au bien-fondé de cette réflexion, je la puiserais dans le rapport récent de la Cour des Comptes « la vie avec un handicap » en date de juin 2003 qui détaille dans un chapitre complet « l'absence du handicap dans les priorités de recherche » et propose en conclusion de « Marquer une priorité pour les recherches technologiques sur le handicap installé ». C'est donc particulièrement sur cet aspect de la compensation technologique du handicap que portera cette réflexion.

Nous n'oublions pas que la question du handicap ne saurait se limiter à cette approche mais d'autres rapports auxquels nous nous référerons ont déjà souligné cet aspect. Le poids de l'apport technologique est variable suivant le type de handicap à compenser, ce qui risquerait en se limitant à l'analyse du seul dispositif de privilégier la prise en charge de certains types de handicap (handicap sensoriel en particulier) plutôt qu'un autre. C'est pourquoi nous avons privilégié une réponse commune qui puisse s'appliquer à l'ensemble des situations de handicap avant de préciser, en s'appuyant sur les informations recueillies auprès des associations de patients en particulier, les pistes propres à chacune des grandes catégories de handicaps identifiées.

Le rôle du groupe de travail a été déterminant dans cette approche et je voudrais dès à présent remercier tous ceux qui par leur participation aux séances de réflexion ou leur travail personnel ont pu faire avancer cette réflexion. La liste des participants à cette réflexion figure en annexe. La rédaction de la synthèse que constitue ce rapport a fait appel à l'ensemble des contributions. Certains aspects de la question ont été parfaitement voire brillamment exposés par les participants à ce groupe de travail ; ils ont alors été reportés tels quels dans la section correspondante du rapport en soulignant l'identité de l'auteur.

Le délai imposé à la rédaction de ce rapport n'a certainement pas permis d'être exhaustif quant aux personnes qui auraient pu contribuer à enrichir le sujet. Au-delà du détail des nombreuses pistes proposées à partir d'expériences concrètes, ce rapport se veut le creuset d'une réflexion abordant de façon globale la difficulté du transfert technologique dans le domaine du handicap, chaîne complexe qui va de la conception du prototype jusqu'à la mise à disposition pour la personne handicapée et son remboursement.



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

**Ministère délégué à la recherche
et aux nouvelles technologies**

Secrétariat d'État
aux personnes handicapées

La Ministre

La Secrétaire d'État

Paris, le 25 avril 2003

Monsieur le Professeur,

Comme suite aux discussions menées avec nos cabinets respectifs, nous vous confirmons que nous vous confions une mission sur les thèmes suivants :

- ~ recherche technologique sur le handicap,
- ~ diffusion de l'innovation et des technologies de prise en charge et d'insertion,
- ~ utilisation des nouvelles technologies et notamment d'Internet pour les handicapés.

Vous veillerez particulièrement à :

- 1/ Identifier les voies de recherche technologique pour suppléer les handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.
- 2/ Identifier des méthodologies permettant d'évaluer et de diffuser les prototypes issus de la recherche ainsi que les innovations technologiques.
- 3/ Proposer un plan d'action destiné à mobiliser et coordonner la recherche technologique et l'innovation sur le handicap.
- 4/ Proposer un plan de communication permettant d'améliorer la diffusion des innovations destinées aux handicapés.
- 5/ Proposer un plan d'action destiné à améliorer l'utilisation des nouvelles technologies par les handicapés.

Vous pourrez rencontrer les acteurs pertinents parmi les laboratoires de recherche impliqués (au sein du CNRS, de l'INSERM, de l'INRIA, des Universités), les praticiens hospitaliers, les associations de personnes handicapées, les associations spécialisées dans la diffusion des technologies parmi les handicapés.

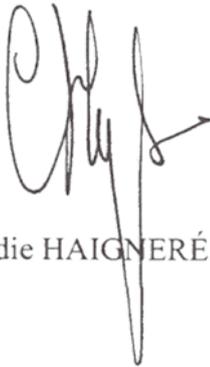
Vous aurez la possibilité de vous appuyer sur les services des nos Ministères, et notamment :

- ~ pour le Ministère délégué à la Recherche et aux Nouvelles Technologies, la Direction de la Technologie, département DT A2, M. Régis Beuscart.
- ~ pour le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées, la Direction Générale de l'Action Sociale, Mme Sylviane Léger.

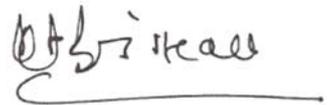
A cet effet, votre mission sera assistée par un groupe de travail que vous constituerez. M. Régis Beuscart est à votre disposition pour assurer le secrétariat de ce groupe.

Nous souhaiterions bénéficier d'une première restitution orale en juillet au cours d'une réunion de votre groupe de travail à laquelle nous assisterions ou serions représentés, et d'un rapport final écrit pour fin octobre 2003.

Nous vous remercions d'avoir bien voulu accepter cette mission et vous prions de croire, Monsieur le Professeur, à l'expression de notre considération distinguée.



Claudie HAIGNERÉ



Marie- Thérèse BOISSEAU

21 rue Descartes 75231 Paris Cedex 05- Tél: 01 55559090

8 avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP- Tél: 01 40566000

2- Identifier les voies de recherche technologique pour suppléer les handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.

2.1- Introduction

Afin d'introduire cette première réflexion, quelques considérations d'ordre général suggérées par trois membres du groupe de travail ont été soumises à notre réflexion à propos du cadre conceptuel de la recherche sur le handicap.

JM André (CHU Nancy) :

L'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées résulte le plus souvent de la combinaison de multiples actions coordonnées impliquant le traitement des incapacités, de leur retentissement en situation et de la suppression des différents obstacles situationnels et environnementaux. Ces différentes mesures portent sur la personne handicapée elle-même (son corps), sur son environnement immédiat (son espace péri-personnel) et sur les obstacles matériels et humains auxquels elle se trouve confrontée (son espace extra-personnel). C'est à chacun de ces niveaux que doit pouvoir s'exercer la recherche technologique. En sachant que celle-ci ne saurait, par elle-même, régler tous les problèmes. Ces éléments impliquent que la recherche technologique doit être nécessairement multidisciplinaire et en liaison avec les voies de suppléance non technologiques.

D. Burger (BrailleNet/ INSERM U 483):

Les innovations techniques majeures dont ont bénéficié les personnes handicapées durant les dernières décennies ont été produites dans des champs à part, dont la finalité n'était pas de réduire le handicap.

De nombreux exemples peuvent illustrer ce propos :

- *Les logiciels dit de « lecture d'écran » (« screen readers ») ont été rendus possibles par les progrès de la synthèse de parole, au confluent de la linguistique, de la phonétique, du traitement du signal et de l'électronique. Les machines qui permettent de faire lire les pages d'un livre sont une combinaison de techniques de numérisation, de reconnaissance des formes et de synthèse de parole.*
- *La synthèse de parole, couplée à l'informatique, redonne la possibilité de s'exprimer à des gens que la maladie et la déficience motrice plongeaient autrefois dans l'isolement. Aucune de ces techniques n'avait été développée à l'origine pour ce genre d'application.*
- *Les bras articulés pour les personnes handicapées motrices reposent sur les résultats de recherche en robotique, électronique, en mécanique, en intelligence artificielle.*

- *La miniaturisation des techniques laser permet aujourd'hui de compléter de manière très intéressante la traditionnelle canne blanche, et de pousser un peu plus loin les limites de la perception tactilo-kinesthésique de l'environnement.*
- *Les implants cochléaires ont fait des progrès considérables ces dernières années grâce à la miniaturisation électronique et au progrès de la théorie du signal.*
- *L'intelligence artificielle permet de concevoir des aides à la communication pour des personnes ayant un handicap intellectuel.*

A Lequeux (CNPSAA - Comité National pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes) :

Dans l'histoire de la recherche technologique, nous disposons de plusieurs exemples où ce sont bien des équipes dédiées aux personnes handicapées qui ont effectué des travaux très importants et qui ont assuré une avancée dans le domaine.

- Les afficheurs piezzo-électriques :

Les premiers systèmes ont résulté d'une recherche menée par le Professeur Lindville, et le Dr Bliss respectivement à l'université de Stanford et à l'Institut de recherche de Stanford, qui a permis le développement d'un appareil de lecture pour les personnes aveugles. Ces équipes ont bénéficié de budgets très importants, les systèmes d'affichage Braille sont une application particulière de ces recherches.

- La parole synthétique et la reconnaissance de caractères :

Les premières applications ont été développées par Monsieur Raymond Kurzweil à Boston, et ainsi plusieurs générations de machines à lire ont vu le jour. La société Data Copy, qui a été leader dans le domaine des scanners et de la reconnaissance de caractères, et la division Speech Plus de Westinghouse pour la parole synthétique sont issues de l'apport de l'équipe de cinquante ingénieurs dédiés à la recherche pour les personnes handicapées visuelles du laboratoire de Telesensory.

- La robotique :

Lorsque le C E A a développé le projet MASTER, une équipe de dix personnes a travaillé pendant dix ans pour aboutir à la réalisation de maquettes fonctionnelles. Et l'on pourrait ainsi compléter les exemples...

La difficulté de l'identification des voies de recherche apparaît clairement à la lecture de ces contributions. Tout au long de ce rapport sera abordée une double approche visant à la fois à « flécher » les nouvelles technologies vers le handicap (c'est à dire assurer une politique de recherche volontariste avec un financement spécifique) et replacer celles ci dans un contexte de prise en charge multiple incluant la suppléance non technologique (chirurgie du handicap ou rééducation dans le cadre de la réduction des incapacités, place des aidants dans la compensation humaine par exemple).

La disparité des situations de handicap en fonction de la maladie causale justifie à nos yeux une approche analytique par grand type de handicap. Cependant en raison du risque de sous évaluation de certains handicaps peu ou pas relayés dans notre groupe de travail, une synthèse reprenant les grandes lignes de propositions et susceptibles de s'appliquer à toutes les situations sera proposée.

2.2- Approches technologiques par type de handicap

2.2.1- Le Handicap moteur

Parmi les pistes proposées, nous citerons :

- ✓ Le développement des techniques impliquant différents systèmes implantés suivant un gradient croissant de difficulté:
 - Pompes à infusion, endoprothèses, greffes...
 - Stimulateurs pour la restauration de la préhension ou la marche
 - Nouvelles technologies pour l'interface directe entre cerveau et prothèses ou robots.
- ✓ Le développement des systèmes permettant l'apprentissage et la rééducation. Soulignons l'approche de plus en plus technologique de la rééducation des affections du système nerveux (marche en appui partiel par harnais sur tapis roulant, stimulation électrique fonctionnelle)
- ✓ Les technologies utilisées par la personne handicapée dans son espace péri-personnel et en contact direct avec elle : ce sont toutes les orthèses et les aides techniques et en particulier les fauteuils roulants. Il convient d'en développer l'aspect technologique tel que l'intégration de l'électronique aux dispositifs médicaux (capteurs et processeurs intégrés). Il convient également d'avoir une perception globale d'utilisation, leur multiplication pouvant conduire à un handicap ajouté.
- ✓ Les techniques de compensation de l'environnement extra-personnel : ce sont en fait toutes les technologies d'aménagement et d'accessibilité. En premier lieu elles permettent d'éviter d'être confronté à un obstacle lors de l'accomplissement d'une tâche: elles constituent de véritables mesures préventives environnementales des handicaps et doivent avoir l'ambition de parvenir à un environnement compliant universel. En second lieu elles doivent permettre de maîtriser les obstacles rencontrés par les différentes situations de handicap. Le développement d'une téléthèse universelle (système de contrôle de l'environnement à distance) à reconnaissance vocale permettrait par exemple de couvrir l'ensemble des pathologies susceptibles d'utiliser la domotique.
- ✓ Le développement de technologies supplétives devant être utilisées quotidiennement dans l'éducation des jeunes limités dans leur écriture et leur manipulation.

2.2.2- Le Handicap mental et cognitif

La conception d'interfaces adaptées au handicap mental ou aux troubles cognitifs devra être favorisée à partir de l'adaptation des outils existants dans le domaine des technologies de l'informatique, de la communication et de la rééducation. Il convient de réfléchir à la mise au point d'une norme d'accessibilité incluant le handicap mental ainsi que celle d'outils de rééducation et d'évaluation de cette rééducation.

La rééducation des troubles cognitifs (rééducation neuropsychologique) utilise de plus en plus l'outil informatique, en particulier pour la rééducation de l'attention et des fonctions mentales supérieures (fonctions exécutives), mais aussi pour la rééducation du langage et de la vision. Les outils de rééducation informatisés ont l'avantage de permettre une mesure précise des temps

de réaction des patients. Ils permettent de plus de fournir aux patients un feed-back en temps réel sur leurs performances.

Les outils technologiques seraient également utiles dans la prise en charge des troubles sévères de la mémoire (syndromes amnésiques). Il s'agit alors plus de techniques palliatives, visant à compenser le déficit mnésique dans la vie quotidienne. Ces techniques pourraient reposer sur des organisateurs électroniques couplés à une synthèse de parole qui annulerait la tâche de lecture et stimulerait l'attention ou sur des systèmes de « pagers » programmables. Notons toutefois que ces outils nécessiteraient un apprentissage préalable.

Plus récemment, certains auteurs ont proposé l'utilisation de la réalité virtuelle, comme outil d'évaluation et de rééducation des troubles cognitifs complexes, en particulier des troubles des fonctions exécutives (organisation, planification...). L'intérêt de ces techniques serait de permettre de proposer des rééducations dans des situations plus « écologiques », donc plus facilement transposables dans la vie de tous les jours.

Il en est de même de certains troubles psychiatriques en rapport avec la perception de l'espace (anxiété spatiale, agoraphobie, troubles paniques) dont les troubles cognitifs sous-jacents n'ont été découverts que récemment et qui bénéficieraient d'une rééducation en réalité virtuelle. Toutefois, ces techniques demandent encore à être évaluées.

2.2.3- *Le Handicap visuel*

Le recours à la technologie dans ce domaine est riche. Certains aspects à favoriser ont été mis en avant :

- La recherche technologique : elle trouvera son application dans le domaine de la vision en particulier la vision robotique, l'intelligence artificielle, la synthèse et compression d'images animées, la modélisation des savoirs et connaissances, les nano et micro-systèmes et les interfaces non visuelles.
- La conception dès l'origine des produits, services et TIC aux besoins des personnes aveugles
- L'adaptation des technologies existantes (téléphones mobiles...)
- L'accès à l'information écrite quel que soit le support
- L'accessibilité aux réseaux Intranet
- Le développement des outils et logiciels d'aide à la création et à l'évaluation de sites Internet accessibles
- Les outils et logiciels d'aide à l'éducation et la rééducation
- Le développement de l'usage des équipements dans la vie quotidienne, à l'école, en famille puis plus tard des outils incluant les logiciels du poste de travail.
- Les aides au déplacement
- La signalétique du déplacement, les transports

2.2.4- Le Handicap auditif

Il convient de procéder à un état des lieux concernant l'épidémiologie de la surdité impliquant l'ensemble des acteurs (ORL, audioprothésistes, orthophonistes, fabricants); il s'agit de souligner le rôle de l'évaluation dans la sensibilisation de la population à la prévention.

Il faut proposer des critères d'évaluation clinique des prothèses auditives (intelligibilité des messages, confort des situations, pénibilité).

L'intrusion de l'informatique dans les prothèses auditives permet la création de multiples programmes de traitement de la parole. Or on sait qu'une partie de ces prothèses n'est pas portée, pour de multiples raisons en particulier l'absence d'accompagnement sous la forme d'une rééducation auditive qui est pratiquée pour développer la plasticité cérébrale pour les prothèses onéreuses telles que les implants cochléaires.

La recherche technologique dans le domaine de l'audition devrait porter sur :

- ✓ Le perfectionnement des aides auditives et leur adaptation aux matériels de téléphonie
- ✓ La recherche technologique sur les compensations gestuelles (réalisation de banques de signes pour archiver et enrichir la LSF, travaux préliminaires à la traduction LSF /langue orale/écrite) et sur la suppléance auditive.
- ✓ Le développement des technologies de compensation à bases de stimuli visuels ou vibratoires.
- ✓ Le développement et l'utilisation des aides techniques permettant le développement de l'accessibilité à l'ensemble de la vie sociale et culturelle :
 - Boucles magnétiques, liaisons infra-rouges
 - Conversion de phonèmes en visèmes labiaux avec des compléments par clés gestuelles (LPC ou Cued Speech)
 - Dispositifs permettant la transformation du discours oral en discours écrit en temps réel dans les domaines :
 - De la reconnaissance vocale (application aux réunions, aux émissions de télévision, aux communications téléphoniques)
 - De la prise de note par vélotypie (à partir d'un clavier orthographique) ou sténotypie (à partir d'un clavier phonétique).

Il conviendrait de créer des "centres" d'appareillage pour les cas difficiles, regroupant les services de l'audioprothésiste, de l'orthophoniste, de l'ORL... de scientifiques. Des prothèses sont sur le marché qui utilisent un autre transducteur que le transducteur "écouteur": les implants cochléaires, les implants d'oreille moyenne, les prothèses à ancrage osseux. Il s'agit d'une recherche onéreuse car ce sont des implants actifs. Les résultats pour l'enfant sont jugés très à distance et changent beaucoup les choses, comme le passage d'un milieu scolaire spécialisé (avec prix de journée), très onéreux, à un milieu banal. Une évaluation médico-économique de ces dispositifs est à favoriser.

2.2.5- Les autres types de Handicap

D'autres formes de handicap sont à considérées bien qu'elles ne bénéficient pas d'une audience égale aux précédentes en raison de leur absence de soutien associatif. Ces diverses situations s'associent volontiers aux précédentes (cas du polyhandicap pour lequel se pose le problème de la compatibilité des approches multiples) et font appel à une approche technologique non exclusive :

- ✓ Les troubles de la fonction respiratoire en pathologie neuro-orthopédique séquellaire utilisent des techniques de compensation respiratoire qui ont connu un essor considérable ces 20 dernières années.

En effet, la mise en place d'un réseau associatif couvrant l'ensemble du territoire français dont le but est de mettre en place une ventilation mécanique à domicile de manière non invasive (ventilation au masque) ou invasive (via une trachéotomie) a transformé le pronostic vital de cette population d'une part et a permis une recherche technologique en amont du fait d'un marché suffisant d'autre part (le matériel utilisé entre dans la liste des dispositifs médicaux remboursés).

Des progrès technologiques importants sont encore à faire pour améliorer les interfaces (masques, canules) qui posent des problèmes soit d'étanchéité soit de lésions cutanées de la face pour les masques et de la trachée pour les canules de trachéotomie. Le problème est plus crucial encore chez l'enfant car ces types d'interfaces peuvent altérer le développement de la face pour le masque et l'apprentissage du fait de difficultés de communication orale pour la trachéotomie. L'objectif futur sera donc de trouver des solutions techniques qui réduisent ces complications.

L'amélioration technologique des ventilateurs peut se faire quant à elle vers deux grands axes :

- 1) Celui de la miniaturisation et l'on peut espérer dans un futur proche, la conception de ventilateurs à peine plus grands et plus lourds qu'un téléphone portable
 - 2) Celui de la coordination avec les muscles respiratoires restants des patients. En effet, l'évolution actuelle des ventilateurs va dans le sens où ceux ci ne fonctionneraient plus comme une simple pompe paramétrée par le prescripteur, mais comme un muscle expiratoire extrinsèque sous le contrôle de constantes physiologiques respiratoires et qui serait en coordination avec les muscles respiratoires encore partiellement fonctionnels. Par analogie, les ventilateurs devraient connaître la même évolution technologique que celle des pacemakers cardiaques.
- ✓ Les troubles génito-sphinctériens, en particulier d'origine neurologique, ont bénéficié d'innovations récentes. Plusieurs axes de recherche technologique sont encore à valider et valoriser dans cette indication :
 - Pratique de l'électrostimulation implantable, telle que celle réalisée pour la neuromodulation des racines sacrées
 - Utilisation de biomatériaux synthétiques pour la chirurgie de l'incontinence à l'effort de la femme (bandelettes de soutien, ancrage, support). Le développement technologique vise à une meilleure tolérance et une meilleure tenue dans le temps

- Amélioration de dispositifs déjà existants tels que les prothèses endo-urétrale ou les sphincters artificiels.
- ✓ Les troubles de l'équilibre et de la marche correspondent à une altération des capacités neuro-sensorielles en rapport avec une pathologie définie (congénitale ou acquise) ou au vieillissement de ces capacités. La recherche sur l'équilibration offre l'exemple de la continuité d'une approche entre handicap et vieillissement. Les voies de recherche dans le domaine intéressent plusieurs champs dont :
 - L'étude des perceptions visuelle, vestibulaire et cutanée et de leur coordination
 - La substitution sensorielle des informations entre elles
 - Le développement de capteurs artificiels suppléant les lésions des capteurs physiologiques ou de leurs connections (capteur de retour d'effort, capteur vestibulaire ?)
 - Les simulateurs à l'usage des déficits d'intégration multisensorielle (plates-formes de mesure d'équilibre en condition de déprivation sensorielle sélective)
 - L'utilisation de la réalité virtuelle pour l'examen et la rééducation de l'équilibre.
 - Le développement d'aides techniques intelligentes dans le domaine de la marche (orthèses, cannes ou déambulateurs).

2.3- Approche technique par situation de handicap

Considérer les aides techniques en fonction de la seule déficience sans tenir compte des usages ne permet pas d'être exhaustif dans leur champ d'application. La diversité des situations rencontrées par les personnes en situation de handicap doit faire considérer certaines adaptations très spécifiques en particulier :

- Dans le contexte du maintien à domicile (autonomie dans la communication et la sécurité)
- Dans le contexte de l'apprentissage, depuis l'école primaire jusqu'au niveau supérieur. Les aides techniques développées dans le cadre des handicaps moteurs ou sensoriels (surdités, basses vision) à titre individuel ou collectif (boucles magnétiques) posent le problème de la compatibilité avec les supports pédagogiques existants. La situation est identique pour les jeunes handicapés moteurs qui ne peuvent pas manipuler les livres et les documents photocopiés.
- Dans l'adaptation au poste de travail et aux activités de loisir
- Dans le domaine des transports, de l'accessibilité et de la signalétique de l'environnement urbain

2.4- Voies de recherche identifiées par le groupe de travail

Un certain nombre de voies de recherche communes aux situations de handicap déjà individualisées mais sans exclusion d'autres situations possibles peuvent ainsi être mises en avant :

- ✓ Technologie grand public et handicap :
 - Etudes d'évaluation et d'analyse des besoins et des usages
 - Etudes de prise en charge des incapacités dès la conception des produits « grand public »

- ✓ Aides techniques et rééducation :
 - Développement de la réalité virtuelle appliquée à la rééducation
 - Développement et validation des techniques innovantes de rééducation
 - Télétransmission des données à des fins de surveillance, d'auto-rééducation et d'évaluation sur site

- ✓ Aides techniques et suppléances :
 - Développement d'une recherche technologique multidisciplinaire en liaison avec les voies de suppléance non technologiques (exemple de la chirurgie du handicap)
 - Etude du recueil des signaux biologiques ou mécaniques pour l'évaluation, la commande, le rétrocontrôle
 - Développement des aides techniques propres à certaines situations : aides à l'apprentissage en milieu scolaire et professionnel, au maintien à domicile ou adaptations au poste de travail
 - Conception d'interfaces applicables aux différents types de handicap...

3- Identifier les méthodologies permettant d'évaluer et de diffuser les prototypes issus de la recherche ainsi que des innovations technologiques :

3.1- Etat de l'art

La réflexion sur ce thème a déjà été entreprise à plusieurs reprises.

Des extraits de deux documents significatifs doivent être rapportés avant de détailler les pistes dégagées par le groupe de travail. Ils constituent en quelque sorte un état de l'art de la question vue sous deux aspects différents.

3.1.1- *Le rapport Guillaume (Mars 1998)*

Dans la lettre de mission adressée à Henri Guillaume et qui concernait la recherche technologique en générale, les ministres soulignaient déjà l'existence d'un problème récurrent de manque de transfert technologique au niveau de la recherche française : « Notre pays dispose d'un potentiel scientifique et technologique de premier plan, mais le couplage de ces découvertes et de ces connaissances avec les activités industrielles s'effectue moins facilement qu'aux Etats-Unis et au Japon »

Le rapport Guillaume dresse les difficultés de la recherche technologique en France et propose un certain nombre de pistes parmi lesquelles le développement d'un centre de la recherche technologique, la création de structures d'interfaces professionnalisées et la formation de consortiums associant entreprises et laboratoires.

Tout ou partie de ces propositions peuvent être reprises dans la réflexion menée ici en y associant la présence des patients handicapés et l'expertise des référents (médecins, paramédicaux, enseignants, aidants) dans chaque thématique.

3.1.2- *La charte de la Fondation Suisse pour les Téléthèses*

La Fondation Suisse pour les Téléthèses (FST) est une association sans but lucratif spécialisée dans l'application de la technologie électronique au service de personnes handicapées, jeunes et âgées. Les missions de la FST sont de mettre à disposition des personnes handicapées les moyens auxiliaires électroniques appropriés à leurs besoins, de former et conseiller les professionnels de la santé, de recycler les téléthèses (aides techniques) qui peuvent ainsi être attribuées successivement à plusieurs personnes handicapées, de participer aux programmes européens de développement technologique.

Les méthodologies d'évaluation des technologies adaptées aux handicapées ont été réunies dans une chartre (JC Gabus, www.fst.ch) dont les principaux axes sont les suivants :

- Commencer par décrire la valeur ajoutée du projet en gardant à l'esprit que le progrès ne se définit pas en considérant les prouesses technologiques mais l'aptitude de la personne handicapée ou de son entourage à en faire usage
- Tenir compte de l'état de l'art en y investissant le temps et l'expérience nécessaire
- Associer l'utilisateur en amont dans la reconnaissance des besoins de la catégorie de personnes considérées puis au niveau de la conception à condition que le concepteur soit à l'écoute des remarques fournies par l'utilisateur et en tienne compte
- Prévoir une dissémination et une commercialisation professionnelles des résultats. Par insuffisance de communication, le milieu social n'a souvent pas une bonne image de ces projets, considérant parfois que les fonds investis sont disproportionnés relativement aux résultats obtenus.

3.2- Réflexions des membres du groupe

La définition des besoins est un processus collectif qui doit être exprimé par les utilisateurs ou leurs représentants après une très large concertation avec les spécialistes du domaine et une veille technologique pointue. (A Roby Brami, CNRS UMR 8119 ET IFR 25).

Les pistes à privilégier peuvent être synthétisées ainsi :

- Améliorer la compatibilité des systèmes d'accès aux différents matériels nécessaires (fauteuil électrique, ordinateur, domotique...) par la standardisation des protocoles de communication électronique (BUS).
- Favoriser une recherche multidisciplinaire centrée sur la personne et non pas sur l'objet technique. En effet le plus souvent, le facteur limitant de l'utilisation de solutions technologiques telles que les systèmes robotiques pour l'assistance et/ou la rééducation est l'interface homme-machine.
- Améliorer l'évaluation des aides techniques autour de trois questions essentielles que sont l'évaluation des besoins, l'utilisation et l'évaluation socio-économique. L'évaluation d'un prototype doit donc répondre à des critères d'évaluation complets, allant au-delà des seuls critères techniques, et du respect des normes en vigueur.
- Promouvoir l'adaptation des produits « grand public » afin d'abaisser les coûts et d'éviter la stigmatisation du handicap par l'usage de technologies trop singulières. L'aspect légal de cette option d'accessibilité ne doit pas être négligé : ce n'est pas par hasard que les produits diffusés à l'échelon mondial sont de plus en plus accessibles. Il existe aux USA une loi ADA (American Disability Act) qui oblige toutes les compagnies à favoriser l'accessibilité de leurs produits au plus grand nombre. Elles peuvent être légalement attaquées par des utilisateurs mécontents, ce dont sont largement informés les utilisateurs.

L'évaluation des besoins repose sur une analyse précise et quantifiée de l'activité de la personne en situation de handicap. En plus des besoins exprimés verbalement, cette évaluation doit pouvoir s'appuyer sur des méthodes ergonomiques en élargissant les champs des situations, outre au travail, à la vie quotidienne, à l'apprentissage (écoles et centres de formation), au transport et aux loisirs. Les méthodes nécessaires pour l'enregistrement, la quantification et l'analyse sont à développer en parallèle avec les méthodes d'évaluation des aides techniques. L'évaluation de l'utilisation des aides techniques doit être multifactorielle.

Un premier niveau d'approche permet d'évaluer la qualité d'un objet technique et sa pertinence fonctionnelle à un certain stade de son développement technologique.

Les analyses ergonomiques classiques et les échelles fonctionnelles cliniques (échelles d'incapacité, de satisfaction, de qualité de vie) doivent être davantage développées (ou du moins leur adaptation aux technologies d'assistance). L'approche psychosociale doit y être associée pour permettre d'aborder l'aspect subjectif de l'utilisation d'aides techniques.

Un autre niveau d'approche doit être développé pour guider les développements ultérieurs en étudiant précisément comment les personnes handicapées arrivent (ou non...) à utiliser les outils mis à leur disposition.

On peut ainsi proposer les pistes suivantes :

- Développer la simulation en laboratoire afin de définir des situations les plus proches possible des situations naturelles. Ceci suppose de :
 - Définir des prototypes de gestes que l'on pense les plus représentatifs de la fonction que l'on veut étudier avec ou sans l'aide technique
 - Quantifier les éléments qui déterminent la qualité fonctionnelle afin de tenter de l'améliorer en agissant soit sur l'apprentissage et/ou la rééducation soit sur l'objet technique lui-même (développement itératif)
 - Réaliser des simulateurs de locomotion, de déplacement en fauteuil roulant, de conduite de véhicule et fauteuil motorisé et de mouvements de personnes handicapées, paramétrables en fonction du handicap pour simuler l'accessibilité de ces personnes à des bâtiments, véhicules automobiles ou transports en commun.
- Développer les méthodes d'analyse ambulatoire permettant l'évaluation dans un milieu le plus "naturel" et "écologique" possible à partir de dispositifs d'enregistrements en continu à domicile (style "Holter") ou éventuellement des mises en situations filmées dans des pièces spécialement adaptées.

Le développement d'un réseau susceptible d'une évaluation rapide, pour cela nécessairement multicentrique, doit être mis en place pour préciser les indications, les contre-indications, les précautions d'usage (ex : prévention à long terme des effets de compensations indésirables), les améliorations possibles...). Parallèlement, un effort de formation à la méthodologie des essais des appareils des dispositifs médicaux ou non destinés aux personnes handicapées, à l'instar de ce qui s'est fait pour les médicaments, doit être promu voir initié. Pour les dispositifs non médicaux un label spécifique pourrait être attribué.

Les centres de conseil, les établissements de rééducation, les centres de formation peuvent être des lieux d'expérimentation pour tester les prototypes et vérifier que leurs fonctionnalités correspondent bien à des besoins et des demandes.

L'évaluation socio-économique est particulièrement importante pour la viabilité des projets :

- La difficulté est d'apporter une réponse aux besoins des personnes qui ne représentent pas un groupe homogène important. La taille réduite du marché représente une barrière économique qu'il faudra franchir par des financements nationaux voire européens.
- La recherche de produits innovants ne doit pas se limiter au financement de programmes dans les laboratoires publics qui ne connaissent pas les phases de développement industriel d'un produit ni les contraintes quotidiennes des personnes

handicapées. Il y a lieu de proposer des appels d'offre très ciblés concernant une R&D spécifique finançant à la fois les industriels (conception, transfert de technologie, mise sur le marché), les laboratoires participants (conception et adaptation technologique) et les praticiens spécialisés (essais pour une adaptation optimale aux diverses pathologies).

- Il convient d'associer précocement les personnes handicapées en tant qu'utilisateurs futurs à la définition du cahier des charges, à l'utilité et à l'efficacité du produit ainsi que les financeurs publics (SS, AGEFIPH...) au processus d'évaluation de manière à pouvoir apporter un préfinancement à leur industrialisation.

Un domaine particulier, qui a été rapporté par plusieurs représentants d'associations, est celui du devenir d'applications technologiques développées à destination des personnes handicapées et dont le développement a été interrompu avant leur diffusion. Les causes de ces échecs sont multiples : défaut de conception initiale, défaut d'évaluation ou évaluation de l'utilisation en laboratoire sans évaluation des usages, défaut de marché, non solvabilité de la population cible. L'établissement d'un répertoire de ces projets inachevés incluant les raisons ayant conduit à l'échec commercial du dispositif constituerait une base de données essentielle avant d'entreprendre toute recherche technologique dans un domaine voisin.

3.3- Voies de recherche

Elles portent à la fois sur la méthodologie d'évaluation et son organisation dans le processus d'aboutissement à un prototype réellement performant.

La méthodologie d'évaluation des prototypes suppose une évaluation précoce par une équipe de cliniciens rompus à l'évaluation des incapacités. Ceci fait appel suivant le handicap considéré aux compétences de professionnels qui sont le plus souvent réunis dans des structures spécifiques (instituts d'éducation et écoles spécialisées, centre de l'audition ou de basse vision, services et centres de rééducation fonctionnelle, maisons d'accueil spécialisées).

L'évaluation en condition de laboratoire n'est qu'une des facettes, faisant appel à la réalisation de simulateurs ou aux dispositifs d'analyse du mouvement.

L'évaluation écologique au domicile, sur le lieu de formation et sur le lieu de travail doit constituer le critère de jugement principal de l'utilisation du dispositif finalisé. Il faut favoriser l'enregistrement ambulatoire des données physiologiques applicable à l'évaluation écologique des incapacités (Il existe actuellement des dispositifs capables de mesurer sur plusieurs jours le temps passé en position assise, debout, couchée... ; d'autres s'intéressent à l'équilibre et la marche).

L'évaluation précoce des prototypes issus de la recherche technologique est une piste à privilégier. Elle doit mettre en action les cinq acteurs essentiels que sont les personnes handicapées ou leurs représentants (associations), les aidants ou accompagnateurs (famille, auxiliaire de vie, enseignants), les cliniciens impliqués l'évaluation des incapacités, les chercheurs en technologie et les industriels.

Il convient de favoriser par des appels d'offres ciblés sur les modèles des ACI (Actions Concertées Incitatives du Ministère de la recherche) ou des ATC (Actions Thématiques Concertées de l'INSERM) les différents aspects que pourraient revêtir ce type de coopération :

- Sociétés privées de recherche technologique ou Consortiums associant structures privées et publiques. Ils devront dans leur composition répondre au cahier des charges précédent concernant la représentativité des différents acteurs de la recherche.

- Plate-formes de développement technologique dédiées au handicap correspondant aux expériences actuelles des centres d'investigation technologiques ou CIT (tels que celui de l'Hôpital Raymond Poincaré à Garches pour le handicap neurologique). A l'instar des Centres d'Investigation Cliniques dédiés à la recherche clinique en pharmacologie mis en place dans les années 90, les CIT considérés actuellement comme des sites pilotes, devraient se développer, et plus particulièrement dans le domaine du handicap où les besoins sont grands.

4- Proposer un plan d'action destiné à mobiliser et coordonner la recherche technologique et l'innovation sur le handicap :

4.1- Réflexions préalables

On constate que des approches différentes vis à vis de cette question apparaissent tant au niveau des rapports précédents que des réponses apportées par les membres du groupe de travail. On peut les résumer en deux positions extrêmes :

- Celle qui consiste à considérer le handicap comme une application parmi d'autres de la recherche initialement non thématifiée; il existe en amont de la recherche appliquée des équipes à compétences variables dont l'implication dans la thématique du handicap pourrait être stimulée (cet aspect se retrouve dans la position de la direction du CNRS qui figure en réponse au rapport de la cour des comptes).
- Celle qui consiste à vouloir individualiser la recherche sur le handicap permettant une évaluation et une prise en charge fléchée de la thématique (position ministérielle développée dans le rapport de la cour des comptes) en raison de la spécificité liée au caractère multidisciplinaire de la prise en charge du handicap.

Ces deux approches nécessaires et complémentaires seront présentées après un rappel des rapports précédents qui ont déjà abordé la question.

4.2- Etat de l'art

4.2.1- Le rapport CCSTIC (Mai 2000)

Le CCSTIC (comité de coordination des sciences et techniques de l'information et de la communication) a rédigé un rapport ayant pour intitulé « Préparer l'entrée de la France dans la société de l'information ». Certains points de ce rapport seront rapportés ici. Bien que l'application à la thématique du handicap ne figure pas dans ce rapport, on ne peut qu'être frappé par la similitude des constats réalisés avec ceux du groupe de travail, ce qui accrédite le fait que la problématique du handicap puisse n'être qu'un des aspects du problème plus global des relations entre recherche et technologie de l'information sur notre territoire.

Les recommandations de ce rapport sont déclinées en cinq chapitres :

- 1/ Repenser les relations entre la recherche publique et les entreprises
 - Compléter le dispositif actuel par des mesures d'encouragement à la création de structures mixtes (laboratoires publics – entreprises) plus stables dans la durée
 - Modifier les critères et pratiques de l'évaluation et de la gestion des carrières des personnels de recherche

- Identifier les freins réglementaires à la mobilité entre secteurs publics et privés et les lever
- Renforcer la coordination des politiques de recherche au niveau européen.

2/ Mettre en place des priorités sectorielles (*la thématique du handicap pourrait s'inscrire dans cette proposition*)

3/ Faire croître l'implication des organismes publics dans les STIC

4/ Se doter des ressources publiques nécessaires : compléter le dispositif existant par la mise en place de plate-formes expérimentales à disposition de la recherche publique et privée

5/ Améliorer l'information en généralisant l'enseignement des sciences de l'information

4.2.2- *Le rapport Fardeau (Avril 2001).*

Dans le chapitre VIII consacré à l'organisation de la recherche dans le champ du handicap, Michel Fardeau préconise la création d'un Institut National de Recherche sur le Handicap et les Incapacités. Cet institut devrait rassembler les partenaires institutionnels, associatifs et industriels dans le but de développer des thématiques de recherche suivant trois axes principaux : santé publique, recherche clinique et technologie. Il s'agit d'ailleurs des trois axes développés au sein du Réseau Fédératif de Recherche sur le Handicap (M. Fardeau a été missionné en avril 2003 pour une réflexion réactualisée sur ce sujet et on se reportera à ses propositions non publiées au jour de la remise de ce rapport).

4.2.3- *Le rapport de la Cour des Comptes (Juin 2003).*

Le rapport de la Cour des Comptes "la vie avec un handicap" traite de la recherche. Les lignes suivantes font état de la situation concernant la recherche et le handicap.

L'absence du handicap dans les priorités de recherche

1/ Un dispositif complexe et non coordonné

Le dispositif de recherches sur le handicap est constitué de multiples administrations et organismes de recherche publics, et d'une petite structure dédiée, le centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations (CTNERHI), association créée en 1974 à l'initiative du ministère chargé de la santé, financée par l'Etat à 80 % en 2000 (1,48 M€), et employant cinq chercheurs.

Deux ministères financent directement des recherches sur le handicap : celui de la recherche et celui de la santé, au travers notamment du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). Les principaux organismes de recherche concernés sont le CNRS et l'INSERM. Dans le périmètre adopté par les opérateurs, le financement public des recherches sur le handicap est chiffré à environ 120 M€. Il convient de rappeler que la générosité publique finance aussi les recherches.

Il n'est jamais paru opportun dans la période récente aux administrations centrales ou aux organismes de recherche d'effectuer un bilan d'ensemble des recherches françaises relatives au handicap, et encore moins de coordonner les efforts.

2/ L'apport des études et de la recherche à la politique du handicap

Le potentiel français d'études dans ce domaine peut être considéré comme faible, en raison d'un intérêt insuffisant pour les questions relatives aux handicaps, notamment dans le secteur de

l'emploi, d'un souci limité de réflexion prospective et de la faiblesse du nombre de chercheurs susceptibles d'être mobilisés dans le secteur public.

La formation à la recherche sur le handicap est presque inexistante. Les politiques incitatives croisent rarement le handicap, si ce n'est dans les recherches technologiques et la recherche clinique. Selon la Direction de la Recherche, les recherches en ce domaine proches de la biologie seraient performantes, mais ce ne serait pas le cas des recherches technologiques sur le handicap installé ou sa remédiation, tandis que les handicaps mentaux seraient laissés pour compte. L'enquête a montré aussi la faiblesse des recherches sur l'éducation des enfants handicapés.

Recommandations émises en synthèse :

Marquer une priorité pour les recherches technologiques sur le handicap installé, pour les recherches sur les handicaps mentaux et sur l'éducation des enfants en situation de handicap.

4.3- Réflexions des membres du groupe

D Burger:

Concernant le thème « recherche technologique et handicap » (ou pour réduire le handicap), on peut se poser la question de savoir s'il y a lieu de considérer un champ de recherche spécifique à ce domaine ? Nous avons déjà exposé des exemples où des innovations technologiques majeures ont été produites dans des champs à part, dont la finalité n'était pas de réduire le handicap (cf chapitre 1).

La conclusion est que la plupart des innovations dont bénéficient les personnes handicapées sont des retombées « heureuses » de recherches menées dans d'autres domaines.

On imagine mal qu'un programme de recherche spécifique sur le thème des aides techniques pour les personnes handicapées ait pu produire, à lui seul, des résultats aussi importants - fut-il doté de moyens considérables.

A ce sujet, il faut faire encore deux remarques :

- *La plupart des exemples cités illustrent que la recherche de solutions techniques aux problèmes liés au handicap est par nature pluridisciplinaire et fait appel à des domaines de connaissances complémentaires, souvent considérés par les instances scientifiques comme disjoints.*
- *Aux disciplines techniques s'ajoutent l'ergonomie, la psychologie et la connaissance médicale des mécanismes biologiques de récupération ou de reconstruction de fonctions sensorielles, motrices ou cognitives. Les aides techniques visent à compenser, voire restituer, des fonctions sensorielles ou motrices complexes. Elles ne doivent pas entrer en compétition avec d'autres fonctions valides.*

Le handicap constitue un domaine d'application d'une exigence extrême. Les contraintes très fortes à respecter pour qu'une aide technique soit acceptée, puis adoptée, conduisent toujours à affiner les techniques que l'on veut appliquer dans le domaine du handicap. Le handicap peut constituer un critère d'évaluation extrêmement fort d'une technologie.

Il existe donc de très nombreuses voies de recherche technologiques pouvant suppléer les handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées. Ces voies sont la plupart du temps couvertes par des programmes de recherche existants. Isoler institutionnellement les branches « handicap » de ces recherches ne semble pas la meilleure approche. Cela aurait pour effet de les priver de la sève que leur fournisse un tronc plus puissant.

Les questions à poser semblent donc les suivantes :

- *Comment faire émerger de la masse des recherches technologiques des applications pour suppléer les handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées ?*
- *Comment évaluer et valoriser ce potentiel d'application, aujourd'hui peu reconnu ?*

En pratique l'incidence est que plutôt que de flécher – de temps en temps...- un poste « technologie handicap » il vaudrait mieux encourager systématiquement les chercheurs à considérer les applications de leur thématique à la problématique du handicap.

A Roby-Brami

Trois niveaux de réflexion doivent être considérés:

La coordination de la recherche

La recherche sur les technologies d'assistance est multidisciplinaire par définition. Elle se présente comme un cas particulier de sciences cognitives associant STIC, sciences de la vie et sciences humaines. La particularité des recherches sur les technologies d'assistance tient à l'importance de la demande sociale, qui impose une participation toute particulière des sciences humaines et sociales.

Outre les chercheurs spécialistes du domaine technique concerné, il est nécessaire d'associer aux projets de recherche sur les technologies d'assistance des chercheurs qui travaillent, au niveau de la personne, sur les déterminants des grandes fonctions: action, perception, cognition (psychologie, neurosciences intégrées..).

Loin d'être une activité "appliquée" ou "d'aval" la recherche sur les technologies d'assistance, soutenue par des bases théoriques fortes, peut représenter un modèle particulièrement intéressant pour comprendre comment l'identité de chaque personne se construit par interaction entre son corps, son environnement physique et son milieu social.

Ethique de la recherche

L'évaluation des aides techniques dans un contexte médical ressort de la loi Huriet¹ (i.e. recherche coordonnée par un médecin et effectuée dans des locaux agréés). Mais cette condition ne couvre qu'une faible partie des situations rencontrées, en particulier pour des essais dans le cadre d'un développement technologique itératif ou si on veut évaluer les aides techniques à domicile. Les évaluations ont donc fréquemment lieu en dehors de la légalité. On a actuellement le choix entre un contrôle disproportionné ou une absence totale de discussion et de contrôle qui me semblent également néfastes.

Des problèmes éthiques peuvent se poser. Non pas tant en raison du risque biologique (s'il y a un risque médical, on est de fait dans le cadre de la loi Huriet) mais en raison des implications psychologiques liées au test d'un matériel innovant. Est-il éthique de tester un matériel performant si la personne ne peut pas l'acquérir par la suite? La question est d'autant plus cruciale que l'on implique des personnes ayant une déficience mentale qui ne sont pas forcément capables de donner un consentement éclairé.

Il me semble souhaitable d'élargir la loi Huriet en assouplissant les conditions requises d'exécution de la recherche pour l'adapter à des recherches autres que biologiques (par ex psychologie expérimentale, ergonomie) ?

¹ La loi Huriet-Sérusclat qui encadre la recherche clinique en France été votée en décembre 1988. Elle impose que le promoteur d'une étude de recherche clinique souscrive une assurance garantissant sa responsabilité civile et qu'il confie sa réalisation à un investigateur obligatoirement médecin. L'étude devant également recevoir l'accord d'un « comité consultatif de protection des personnes ».

□ Formation des chercheurs

Le domaine de la technologie d'assistance a grand besoin de personnes ayant à la fois une formation technique solide et de grandes compétences sur le plan humain et social. En parallèle, il faudrait pouvoir donner un statut social à ces nouveaux métiers de façons à ce que ces jeunes puissent être embauchés à un niveau correspondant effectivement à leur formation.

JM Andre :

Il est indispensable que la recherche technologique sur le handicap soit clairement identifiée et encouragée par les organismes officiels tels que le Ministère de la Recherche et de la Technologie, le CNRS, l'INSERM, que le handicap soit entendu dans son sens exact, que le terme de handicap ne constitue pas un alibi fournissant un 'faux-bon' prétexte humanitaire (« handicap-coucou »), ce qui a été trop le cas ces dernières années.

Il est également nécessaire que soit encouragé un partenariat permettant l'aboutissement réel des produits qui doit constituer le véritable objectif à atteindre, c'est-à-dire que les personnes handicapées puissent en bénéficier concrètement. Beaucoup de bons projets avortent en raison de développement s'arrêtant faute d'un suivi cohérent et d'un plan fixé initialement. Ceci implique, du début à la fin, une forte incitation à des partenariats, à la fois scientifiques, technologiques, industriels, commerciaux et à des ambitions européennes, voire internationales permettant des débouchés économiquement viables. Il importe que les projets soient examinés par des sages, associant des usagers éclairés, des médecins spécialistes des différents champs du handicap, des acteurs des sciences sociales, économiques et bien sûr, des chercheurs, des industriels et des commerciaux pour valider les différents aspects conditionnant l'aboutissement des projets initiés ou à initier.

Il convient, en outre, de coordonner les aides accordées pour éviter des redondances, pour favoriser des rapprochements et de diversifier les niveaux d'impact de compensation dont la complémentarité est essentielle.

L'utilisation des nouvelles technologies par les handicapés est limitée soit par la stigmatisation, soit par la complexité, soit par les pseudo-bonnes idées de valides extrapolant ce qui serait bon pour eux s'ils étaient handicapés, et ne correspondant pas à des réels besoins exprimés par les personnes handicapées ou à des performances insuffisantes, soit encore à des facteurs psychologiques et en particulier à l'obtention première d'aides humaines.

B. Descargues (MAPI – Mission interministérielle pour l'Accès Public à la microInformatique) :

Le nombre substantiel des champs à couvrir et l'importance des moyens à mobiliser pour des durées et des résultats aléatoires militent pour un renforcement des coopérations européennes dans le domaine de la recherche. Telle est la volonté exprimée dans le sixième programme communautaire de recherche développement (PCRD) qui propose divers outils afin de contribuer à l'émergence d'un Espace Européen de la Recherche (ERA). La direction générale société de l'information est pilote pour le secteur des technologies d'aides aux personnes handicapées. A partir d'un recensement des actions existantes dans chaque pays elle a pour objectif d'aller le plus loin possible dans l'intégration des programmes européens de recherche et des programmes nationaux.

Ce n'est qu'au cours des dernières années que s'est structurée la recherche dans la thématique du handicap.

Historiquement, c'est suite à une initiative de l'INSERM que l'IFR.25 a été créé en 1994 (convention du 1er janvier 1995) sous l'intitulé d'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH). Il a été reconduit après évaluation favorable des instances scientifiques des partenaires

institutionnels en 1998, sous la dénomination de Réseau Fédératif de Recherche (décision ministérielle de juillet 1998), par distinction avec les IFR dit « de site ».

C'est à peu près à cette époque que le Ministère en charge de la Recherche, le Ministère en charge de la Santé, en liaison avec la CPU, le CNRS, l'INSERM, l'INRA, l'IRD et le CEA ont mis en place un programme pluriannuel des IFR.

L'IFR.25-"Réseau Fédératif de Recherche sur le Handicap" dépend donc de ce programme IFR du Ministère délégué à la recherche et aux nouvelles technologies. Il a été évalué favorablement par ce programme et reconduit pour la période 2003-2007 (décision du 6 janvier 2003).

L'IFR 25 représente aujourd'hui une fédération de 24 laboratoires réunis autour d'un champ commun : celui du handicap. Il est organisé autour de trois axes : "Recherche en Santé Publique et en Sciences Humaines et Sociales", "Recherche clinique et Sciences de la Réadaptation", "Recherche technologique et systèmes de compensation". Les unités constituantes sont implantées dans 8 régions géographiques. Elles relèvent de 3 EPST (INSERM, CNRS, INED), de 16 universités, du CNAM, de l'Institut Garches et du CTNERHI.

Les Réseaux Thématiques Pluridisciplinaires (RTP) ont été mis en place par le département Sciences et technologies de l'information et de la communication (STIC) du CNRS. Créé fin 2001, le RTP Handicaps a pour objectif de rassembler les scientifiques de différentes communautés et organismes pour contribuer ensemble à la conception et à l'étude de systèmes d'assistance aux personnes handicapées (handicap moteur, sensoriel ou de la communication) ainsi qu'aux personnes âgées. Le RTP, encouragé par l'année européenne du handicap, organise de nombreuses missions pour stimuler, sensibiliser et informer des progrès en la matière.

D'autres initiatives sont également à souligner.

Certaines correspondent à la prise en charge par une grande société privée d'une thématique propre en rapport avec ses activités en Recherche et Développement. On citera ainsi les expériences de EDF, Thalès, France-Télécom ...

Certaines équipes de recherche se sont réunies et sont structurées sous la forme de Groupements d'Intérêt Scientifique (GIS) à partir de contrats de coopération scientifique. Il en est ainsi de l'IFRATH (créé en 1998) qui réunit huit universités et une association (APPROCHE) dans la thématique de la recherche sur les aides techniques pour personnes handicapées. Ce groupement a obtenu une reconnaissance institutionnelle de la part du CNRS lors de la création du RTP handicap.

Au total, les volontés de coordonner la recherche sur la thématique du handicap se sont multipliées ces dernières années et en particulier en cette année 2003 proclamée année européenne du handicap. Certaines équipes témoignent qu'au-delà des volontés de mieux fléchir cette recherche, le financement de telles actions au cours de la décennie précédente s'est souvent avéré insuffisant voire inconstant. C'est le cas du RFRH qui a dû survivre malgré une interruption prolongée de son financement institutionnel. Le « fléchage » vers la recherche technologique est certainement insuffisant au niveau de l'IFR 25 malgré la possibilité statutaire de la développer en son sein en privilégiant une approche multidisciplinaire.

4.4- Les propositions du groupe

Parmi les axes à favoriser :

- ✓ Recenser les équipes « projets de recherche-développement » consacrées directement à la mise au point de produits destinés à suppléer les déficiences (prothèses numériques auditives par ex.). Favoriser le travail en réseau, utiliser et aider les réseaux existants.

- ✓ Créer au plan national un pôle de compétence sous la forme d'un « Institut du Handicap » qui constituerait une tête de réseau dont les missions seraient notamment :
 - ✚ Le recueil et la diffusion des informations pour réaliser une évaluation qualitative et quantitative des besoins des personnes handicapées
 - ✚ La stimulation de la recherche
 - ✚ la coordination entre les secteurs de la recherche, les industriels et les financeurs publics
 - ✚ La diffusion des informations dans le domaine de la technologie
 - ✚ Le développement d'un dispositif de veille technologique et d'écoute des attentes des personnes handicapées et de leurs associations afin de coordonner les actions de recherche et développement et de les orienter vers les domaines les plus susceptibles de déboucher rapidement sur les produits et services attendus

Par ailleurs les entreprises qui exercent leurs activités dans le domaine du handicap sont des PME et tout particulièrement celles qui satisfont le marché des aides techniques. Pour des raisons de ressources, elles n'ont pas facilement accès aux nouvelles technologies ni à la veille. Les grandes entreprises peuvent contribuer à ces développements et faire bénéficier les PME de leur savoir-faire. Il serait efficace de faciliter le partenariat entre les laboratoires de recherche, les grandes entreprises et les PME du secteur du handicap.

Ce centre national devrait également jouer un rôle d'échanges au plan européen et international (on prendra exemple sur les modèles suédois et espagnol).

- ✓ Inciter par des appels d'offre spécifiques à orienter des applications de la recherche vers le domaine du handicap en les assortissant d'une méthodologie d'évaluation propre au domaine. Il conviendrait dans ce sens de faire émerger en France un pôle expertise capable de juger de la qualité des projets, de leur pertinence, de leur positionnement dans le contexte international.
- ✓ Favoriser la venue de chercheurs statutaires dans les équipes pluridisciplinaires hospitalières impliquées dans le domaine du handicap (les contrats d'interface proposés par l'INSERM actuellement non thématiques pourraient le devenir) et prendre en compte des critères liés au potentiel d'application dans ce domaine lors du recrutement des personnels de la recherche, lors de l'attribution de bourses d'étude
- ✓ Encourager la participation à des projets européens :
 - ✚ Aide au montage de projets
 - ✚ Soutien aux projets en cours par du financement et/ou du personnel
 - ✚ Valorisation de toute activité européenne dans l'évaluation des personnels de la recherche
 - ✚ Identifier les conditions et avantages de la création d'un espace européen de recherche en terme de masse critique de moyen et de diminution des coûts

- ✓ Engager une réflexion sur le cadre administratif de l'éthique et de l'évaluation des dispositifs médicaux à l'intention de la personne handicapée afin de simplifier les procédures de recherche et d'inscription au remboursement.

Les procédures de recherche pour l'évaluation médicale des aides techniques sont celles des dispositifs médicaux et tombent sous la loi Huriet au même titre que les médicaments. Dans ce cas, la demande systématique d'une autorisation de recherche pour l'évaluation de la moindre modification d'un dispositif se heurte à un coût prohibitif (accord du CCPPRB, assurance du promoteur, prise en compte du surcoût hospitalier) en regard des retombées économiques potentielles. En pratique, l'évolution continue de ces dispositifs, leur multiplicité, l'étroitesse de certains marchés (assimilables à des pathologies orphelines) conduisent à n'évaluer que des innovations privilégiées ou le plus souvent, pour des aides techniques sans risque, à évaluer en dehors de tout contexte légal ou même en dehors du champ médical

L'inscription au remboursement se fait actuellement dans le cadre de la CEPP avec des critères de remboursement basés sur le service médical rendu qui manquent le plus souvent en l'absence d'évaluation médicale. Le rapport Lecomte offre une perspective de réponse en proposant de séparer les aides techniques pour handicapés des autres dispositifs médicaux, ce qui pourrait conduire à diminuer les exigences requises pour un niveau de remboursement identique.

4.5- Synthèse et objectifs

Deux niveaux de propositions peuvent être dégagés à partir de l'analyse des rapports pré-existants et des contributions des membres du groupe.

Il existe en effet concernant « Recherche technologique et Handicap » une double approche :

- D'une part celle des grandes entreprises développant en leur sein ou en collaboration avec des laboratoires institutionnels des recherches trouvant dans le handicap une application non exclusive. Le problème est à ce niveau de les mobiliser sur un aspect particulier. Ceci prend en général l'aspect d'une subvention directe (appel d'offre pour crédits de recherche) ou indirecte (incitation financière fiscale, déduction de la contribution AGEFIPH). On peut même dans certains cas se poser la question de l'intérêt du fléchage (aspect déjà évoqué dans le rapport Descargues), des développements de logiciels grand public ayant récemment inclus par exemple des fonctions de reconnaissance vocale directement utilisables par certaines personnes handicapées.
- L'autre approche est celle de la recherche technologique au niveau des PME dont l'exemple classique est celui des aides techniques. A leur niveau, l'absence de remontée des besoins, d'analyse des marchés et des populations, la méconnaissance des méthodologies d'accès aux subventions de recherche au niveau national ou international fait qu'il existe une perte de chances d'application de la recherche technologique aux personnes handicapées. C'est manifestement à ce niveau qu'un encadrement de la recherche thématique sur le handicap pourrait produire un enrichissement.

4.6- Plan d'action proposé :

- ✓ **Faciliter la remontée de l'information** à partir des besoins exprimés par les associations de personnes handicapées, les acteurs de l'intégration (parents, auxiliaires de vie, enseignants, rééducateurs), les professionnels impliqués dans les sites de la vie autonome voire les forums d'expressions existant sur les sites dédiés aux handicaps.
- ✓ **Favoriser la recherche sur le handicap** à travers plusieurs approches :
 - Encourager une politique de transfert de technologie du grand public vers le handicap et inversement au travers d'appels d'offres déjà existants de manière à valoriser sans institutionnellement isoler « la branche handicap »
 - Favoriser l'émergence de nouvelles équipes provenant de grandes structures de recherche (INSERM, CNRS) axées sur des thèmes où le handicap peut être considéré comme un modèle pilote. Exemples : thème génito-sexuel, système de communication visuelle, systèmes intelligents embarqués...
 - Renforcer les équipes de recherche technologique par des chercheurs INSERM en favorisant les « Contrats d'Interface » INSERM dans cette thématique
- ✓ **Favoriser la dimension européenne** des projets à partir d'une aide aux équipes existantes
- ✓ **Favoriser et coordonner les équipes travaillant sur le thème « handicap »**
 - Etablir un registre des méthodologies et innovations
 - Etablir un registre des essais thérapeutiques
 - Coordonner les appels d'offres en particulier européens
 - Proposer une aide méthodologique à la constitution de dossiers
- ✓ **La question stratégique du niveau de la coordination nationale de la recherche** pourra correspondre à différents scénarios suivant l'ambition du projet :
 - Coordination des équipes existantes en élargissant l'assise de l'IFR handicap
 - Création d'un Institut de Recherche dédié au Handicap (cf Rapport Fardeau)
- ✓ Engager une réflexion sur le cadre administratif de l'éthique et de l'évaluation des dispositifs médicaux à l'intention de la personne handicapée afin de simplifier les procédures d'autorisation de recherche et d'inscription au remboursement.
- ✓ Faciliter les retombées des informations et des productions sur les personnes handicapées elles-mêmes et sur leur milieu de vie (famille, école, travail, loisirs).
- ✓ Par ailleurs la difficulté du financement de cette recherche reste un thème récurrent à la lecture des différents rapports ayant précédé celui-ci. A l'instar de ce qui se pratique aux Etats-Unis, on pourrait imaginer la création d'une Fondation permettant d'associer des fonds publics et privés, susceptible de s'appuyer sur un conseil scientifique et des représentants des associations de personnes handicapées pour labelliser et soutenir des projets d'innovations technologiques orientées vers la compensation du handicap y compris dans leur dimension socio-économique.

5- Proposer un plan de communication permettant d'améliorer la diffusion des innovations destinées aux handicapés :

5.1- Etat de l'art

Les modes de communication actuels permettant la diffusion des nouvelles technologies aux handicapés sont multiples:

- Les bulletins de liaison des associations
- Les journaux spécialisés dans la thématique du handicap
- Les sites Internet (26.000 références recueillies à ce jour avec les mots-clefs : technologie-handicap)
- Les professionnels de la santé à condition qu'ils aient une implication forte dans la connaissance des dispositifs médicaux
- Les revendeurs des diverses aides techniques
- Les Centres d'Information et de conseil sur les Aides Techniques (Cicat) et Sites de la Vie Autonome (SVA)
- Les salons dédiés au handicap (Autonomic, Handica Expo...)
- Les groupes « Handiscol » engagés dans l'aide au financement d'aides techniques devant faciliter l'intégration scolaire

5.2- Réflexions des membres du groupe

Plusieurs propositions ont été formulées par le groupe de travail dans le but d'améliorer la diffusion de ces technologies :

- Mettre en place une base de données des aides techniques pour personnes handicapées afin de faciliter le travail des professionnels de l'intégration des personnes handicapées.
- Constituer un fond de supports audio-visuels montrant des personnes handicapées utilisant des aides techniques innovantes.
- Organiser la diffusion des supports vidéo des innovations y compris au sein des établissements tels que maisons de retraite, MAS, foyers d'hébergement.
- Réaliser des campagnes de sensibilisation sur les chaînes publiques et dans les journaux permettant de faire connaître ces nouveaux produits avec des exemples d'utilisation.

- Organiser le partage des connaissances acquises dans l'utilisation et l'adaptation de la technologie par les praticiens de terrain non médicaux (enseignants, ergothérapeutes, membres d'associations, ...) par l'intermédiaire d'Internet.
- Convaincre par une politique de communication les acteurs des nouvelles technologies, les concepteurs de nouveaux produits ou services d'associer, dès l'origine, les personnes handicapées à la rédaction des cahiers des charges.
- Prôner une politique volontariste de recours à ces nouvelles technologies dans le cadre de toutes les structures publiques au titre de l'exemplarité. A ce titre, les classes spécialisées au sein de l'éducation nationale pourraient jouer un rôle essentiel dans la diffusion de ces technologies dès l'enfance. Plusieurs missions sont actuellement en cours concernant l'amélioration de la diffusion de ces technologies dans les administrations et la prise en charge du handicap de l'enfant intégré au niveau de l'Education nationale.

5.3- Synthèse et objectifs

Les personnes handicapées utilisent des moyens divers d'information avec une fortune diverse ayant pour résultat :

- Soit une insuffisance d'information pour certains en raison de leur isolement social, culturel, géographique.
- Soit une information satisfaisante (journaux, Internet, forums) non relayée par les instances décisionnelles concernant la possibilité l'utilisation et de prise en charge. De plus l'absence de bans d'essais comparatifs indépendants des fabricants ne permet pas de se forger une opinion claire de l'intérêt et des limites des différentes alternatives technologiques présentées.

5.4- Plan d'action proposé

- ☛ **Diffusion et stockage des informations** au plus près des patients et des prescripteurs de matériel technologique (des centres de vie autonome, CICAT).

Il faudrait dans chaque région un centre de ressources et d'essais rassemblant des compétences de haut niveau (ingénieurs en électronique et/ou informatique, mécanique et ergonomie) pour à la fois répondre aux besoins des utilisateurs et thérapeutes, et travailler en interaction avec les différentes équipes de recherche et les entreprises du secteur.

Ces centres de ressources et d'essais plus ou moins spécialisés dans un ou plusieurs domaines (fauteuil roulant, domotique, robotique, ...) décrits par le Dr A. Roby Brami semblent une solution prometteuse pour la diffusion de ces nouvelles technologies. Un exemple typique est le centre d'essais des fauteuils roulants de l'hôpital R. Poincaré. Ces centres pourraient être régionaux et devraient s'articuler avec les centres de vie autonomes qui se mettent actuellement en place dans chaque département ce qui permettrait un véritable maillage du territoire français avec une remontée des informations vers le possible futur « Institut de Recherche dédiée au Handicap » et/ou la possible future « Agence

Nationale des Handicaps ». Ces centres pourraient légitimement solliciter le soutien de la CNAM par une rémunération des prestations et ainsi assurer leur pérennisation. En échange, ces centres d'essais ajusteraient les prescriptions de matériel remboursé par la Sécurité Sociale aux véritables besoins des patients. Ces centres pourraient également être les bons interlocuteurs de la CNAM pour une réactualisation régulière de la LPPR (Liste des produits et Prestations Remboursables). Enfin ces structures pourraient être le creuset nécessaire à l'émergence d'équipes de recherche clinique compétentes et ayant un recrutement optimal de patients dans les domaines technologiques qui les concernent.

- ☞ **Création d'une veille technologique** dans le domaine de la compensation des handicaps. Cette veille pourrait être confiée une fois de plus à une agence sur le modèle existant ou constituer une des missions de la future Agence Nationale du Handicap.
- ☞ **Former et informer les décideurs de la « chaîne innovation »** : revendeurs, médecins, ergothérapeutes, équipes labellisées.
- ☞ **Informer les décideurs** par diffusion par Internet des innovations technologiques. On pourra prendre exemple sur les listes de diffusion thématiques de l'ADIT (Agence pour le Développement de l'Innovation Technologique), afin d'atteindre les employeurs ou les services administratifs que de nombreux témoignages de personnes handicapées considèrent comme sous-informés à ce niveau.

6- Proposer un plan d'action destiné à améliorer l'utilisation des nouvelles technologies par les handicapés :

6.1- Etat de l'art

Le rapport Descargues :

B. Descargues a remis en juillet 2000 au ministre de l'emploi et de la solidarité ainsi qu'à la secrétaire d'état à la santé et aux handicapés un rapport sur « l'accessibilité des nouvelles technologies de l'information et de la communication aux personnes aveugles et malvoyantes ». Parmi la liste de propositions concluant ce travail, certaines correspondent à la question qui nous est posée dans le champ spécifique du handicap visuel mais pourraient facilement être généralisées aux autres formes de handicap :

- Mener une étude sur la situation et les attentes des personnes aveugles et malvoyantes face à la société de l'information
- Elaborer sous la responsabilité conjointe de l'Etat et de l'AGEFIPH un référentiel technique des aides électroniques et des services les accompagnant destinés aux personnes aveugles et malvoyantes
- Engager une réflexion sur les conditions d'organisation d'une évaluation technique des aides électroniques et informatiques afin de constituer un centre de ressource techniquement fiable capable d'assurer la continuité du service
- Mettre en place une formation aux aides techniques et aux applications qu'elles permettent d'utiliser à partir des centres de rééducation professionnelle ou de centres de ressources reconnus
- Prévoir des crédits pouvant être affectés à l'action de promotion de l'accessibilité des technologies de l'information et de la communication ainsi qu'au soutien d'opérations particulièrement innovantes et significatives

Le rapport Lecomte :

Le professeur Lecomte a remis en mars 2003 un rapport intitulé « Aides techniques : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge »

Dans le résumé de ce travail figurent les propositions suivantes :

- Créer une banque de données indépendantes de la vente référençant les différentes aides techniques pour l'information des personnes handicapées et des professionnels
- Initier et promouvoir la formation des professionnels et des aidants
- Promouvoir la recherche et l'innovation

- Mettre en place une cellule de veille épidémiologique alimentée par les informations de terrain
- Elaborer un niveau national des référentiels d'évaluation des personnes handicapées à disposition des équipes présentes dans les départements
- Inaugurer une nouvelle politique de prise en charge du handicap par la création d'une structure nationale type « agence »

6.2- Réflexions des membres du groupe de travail

Plusieurs pistes ont été proposées par les membres du groupe de travail :

- Entreprendre une action nationale en direction des centres de formation, des établissements de rééducation et des équipes de centres de conseils pour qu'ils puissent s'approprier les TIC. Renforcer le réseau des centres de conseil et d'orientation qui ne doit pas se borner uniquement au produit mais doit considérer le service apporté par le produit : adaptation à l'environnement de l'utilisateur, dépannage...
- Favoriser le développement des services de suivi capables d'assurer la continuité de la disponibilité de l'aide innovante
- Organiser une spécialisation de certaines filières de rééducation telles que celles de l'ergothérapie. Les ergothérapeutes disposent des outils d'évaluation leur permettant de réaliser le lien entre la demande de la personne, ses besoins et la technique existante ou à mettre au point. Ils sont, de fait, les interlocuteurs privilégiés pour créer un lien entre la personne en situation de handicap et les spécialistes (en électronique, en informatique, en recherche fondamentale) en mesure de répondre et d'inventer les aides techniques que les évaluations auront déterminées comme étant une solution à développer. Déjà formés à l'architecture et ayant des notions d'électronique et de conception d'aides techniques, il serait intéressant que leurs écoles de formation intègrent des cours supplémentaires de technique afin que les futurs ergothérapeutes puissent dialoguer directement avec les ingénieurs/concepteurs.
- Dresser un plan d'équipement pour essai de ces nouveaux matériels par les équipes labellisées d'évaluation
- Faciliter les mises sur le marché
- Prévoir au-delà du financement du produit les modalités de financement de ces services par les financeurs publics du handicap.

Un chapitre particulier doit être consacré à l'amélioration et l'adaptation des aides techniques suivant la formulation de A. Roby Brami que nous avons reprise ci-après :

Dans le domaine des technologies de type domotique-robotique pour personnes handicapées motrices, le problème majeur est d'assembler et de rendre compatible des interfaces d'entrée et les systèmes nécessaires (fauteuil électrique, commande domotique accès à l'ordinateur et Internet). L'usage de ces matériels est littéralement bloqué non pas à cause de problème humain ou technologique lié à un seul élément mais bien à cause de difficultés d'assemblage dont la technicité est bien au-delà des compétences des ergothérapeutes. Il faudrait un centre de ressources rassemblant des compétences de haut niveau (ingénieurs en électronique et/ou

informatique, mécanique et ergonomie) pour à la fois répondre aux besoins des utilisateurs et thérapeutes, et travailler en interaction avec les différentes équipes de recherche et les entreprises du secteur.

On peut aussi citer la difficulté pratique (et fréquente) d'adapter des systèmes de communication et des accès à l'ordinateur en dehors de quelques situations expérimentales.

Un CIT pourrait reprendre cette mission, en plus des siennes propres, à la condition de pouvoir recruter un personnel de niveau suffisant et permanent de façon à pouvoir acquérir une compétence collective suffisante.

Pour un certain nombre de moyens technologiques, il est nécessaire de permettre un apprentissage en particulier quand celui-ci n'a pas été possible ou réalisé en première intention dans les centres de rééducation. Ceci peut être réalisé au meilleur coût et avec la meilleure expertise possible, en particulier par les services d'ergothérapie des centres de rééducation qui devraient constituer un partenaire privilégié initial pour délivrer toutes les informations sur l'existant et les potentialités.

Il convient pour les utilisations ultérieures de ne pas se contenter de la prescription par les sites de vie autonomes par exemple mais de permettre aussi un entraînement à leur usage (accès financé aux centres de rééducation, ergothérapie libérale ?).

6.3- Synthèse et objectifs

La diffusion des nouvelles technologies auprès des personnes handicapées reconnaît plusieurs freins que sont avant tout le coût de ces technologies (haute technologie non amortie par un marché limité) et l'insuffisance de leur prise en charge, ce qui nécessite souvent des démarches successives auprès de différents organismes payeurs pour un résultat incertain. L'expérience de l'augmentation des innovations dans le domaine des aides techniques visuelles et de leur diffusion à la faveur de leur prise en charge par l'AGEFIPH dans le cadre de l'activité professionnelle apporte la preuve de forte liaison entre innovation et solvabilité du marché.

Par ailleurs l'insuffisance d'évaluation préalable tend à freiner les personnes handicapées dans cette démarche de recherche de financement, la crainte étant de consentir à un sacrifice financier pour un dispositif se retrouvant finalement au placard...

L'amélioration de l'évaluation du service rendu de ces dispositifs, en accord avec les recommandations de la CEPP (Commission d'Evaluation des Produits et Prestations) et le développement annoncé des Sites pour la Vie Autonome devraient en partie pallier cette situation. Une politique incitatrice calquée sur le modèle du médicament orphelin pourrait être favorisée.

6.4- Plan d'action proposé

- ✓ **Faciliter la mise sur le marché** des aides techniques en repensant les procédures d'évaluation de leur service rendu.
- ✓ **Améliorer la prise en charge** des aides techniques et des nouvelles technologies dans le cadre de l'évolution de la notion de droit à la compensation.
- ✓ **Valoriser des actes de distribution et de mise au point** tant dans le secteur public que privé.

- ✓ **Faciliter la mise en place de centres de ressources** et d'essais des aides techniques pour les personnes handicapées, articulés avec les centres de vie autonome.
- ✓ **Prévoir une possibilité de mise à disposition des aides techniques** dans le milieu ordinaire pour une période correspondant à la période d'essai.
- ✓ **Soutenir et consolider le plan d'aide au financement d'aides techniques** pour améliorer l'intégration scolaire des enfants handicapés sur le plan moteur et sensoriel. Etendre le plan aux élèves présentant des troubles sévères du langage et aux jeunes limités intellectuellement.
- ✓ **Assurer la solvabilité des personnes handicapées** vis à vis de l'acquisition des nouvelles technologies et promouvoir le concept d'un guichet unique pour en simplifier l'accès.
- ✓ **Assurer une mutualisation ou un recyclage des aides techniques** les plus coûteuses pour une utilisation successive par plusieurs personnes handicapées (modèle de la Fédération Suisse des Téléthèses). Une telle démarche est à l'essai dans certaines structures hospitalières et pourrait être généralisée à l'échelle régionale par exemple.

7- Synthèse :

1) Identifier les voies de recherche technologique pour suppléer les handicaps moteurs, sensoriels ou mentaux et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.

Un certain nombre de voies de recherche communes aux situations de handicap déjà individualisées mais sans exclusion d'autres situations possibles peuvent être mises en avant :

- ✓ **Technologie grand public et handicap :**
 - Etudes d'évaluation et d'analyse des besoins et des usages
 - Etudes de prise en charge des incapacités dès la conception des produits « grand public »
- ✓ **Aides techniques et rééducation :**
 - Développement de la réalité virtuelle appliquée à la rééducation
 - Développement et validation des techniques innovantes de rééducation
 - Télétransmission des données à des fins de surveillance, d'auto-rééducation et d'évaluation sur site
- ✓ **Aides techniques et suppléances :**
 - Développement d'une recherche technologique multidisciplinaire en liaison avec les voies de suppléance non technologiques
 - Etude du recueil des signaux biologiques ou mécaniques pour l'évaluation, la commande, le rétrocontrôle
 - Développement des aides techniques facilitant l'éducation, la tâche des aidants et le maintien à domicile et l'activité professionnelle
 - Conception d'interfaces applicables aux différents types de handicap...

2) Identifier les méthodologies permettant d'évaluer et de diffuser les prototypes issus de la recherche ainsi que des innovations technologiques.

- ✓ **Evaluation précoce** par une équipe de cliniciens rompus à l'évaluation des incapacités : centre de l'audition ou de basse vision, services et centres de rééducation fonctionnelle, maisons d'accueil spécialisées.
- ✓ **Evaluation en condition de laboratoire** faisant appel à la réalisation de simulateurs ou aux dispositifs d'analyse du mouvement.

- ✓ **Evaluation écologique au domicile et sur le lieu de travail** par enregistrement ambulatoire des données physiologiques applicable à l'évaluation écologique des incapacités.
 - ✓ **Emission d'appels d'offres ciblés** favorisant la constitution d'équipes d'évaluation des prototypes issus de la recherche technologique et réunissant les quatre acteurs essentiels que sont les patients ou leurs représentants, les cliniciens impliqués l'évaluation des incapacités, les chercheurs en technologie et les industriels.
- 3) Proposer un plan d'action destiné à mobiliser et coordonner la recherche technologique et l'innovation sur le handicap.**
- ✓ **Faciliter la remontée de l'information** à partir des besoins exprimés par les associations de patients, les professionnels impliqués dans les sites de la vie autonome et l'école, voire les forums d'expressions existants sur les sites dédiés aux handicaps.
 - ✓ **Favoriser la recherche sur le handicap** à travers plusieurs approches :
 - Encourager une politique de transfert de technologie du grand public vers le handicap et inversement au travers d'appels d'offres déjà existants de manière à valoriser sans institutionnellement isoler « la branche handicap ».
 - Favoriser l'émergence de nouvelles équipes provenant de grandes structures de recherche (INSERM, CNRS) axées sur des thèmes où le handicap peut être considéré comme un modèle pilote. Exemples : thème génito-sexuel, système de communication visuelle, systèmes intelligents embarqués...
 - Renforcer les équipes de recherche technologique par des chercheurs INSERM en favorisant les contrats d'Interface INSERM dans cette thématique.
 - ✓ **Favoriser et coordonner les équipes travaillant sur le thème « handicap »**
 - Etablir un registre des méthodologies et innovations
 - Etablir un registre des essais thérapeutiques
 - Coordonner les appels d'offres en particulier européens
 - Proposer une aide méthodologique à la constitution de dossiers
 - ✓ **Favoriser la dimension européenne** des projets à partir d'une aide aux équipes existantes
 - ✓ **Assurer la coordination nationale de la recherche** pourra correspondre à différents scénarios suivant l'ambition du projet :
 - Coordination des équipes existantes en élargissant l'assise de l'IFR handicap
 - Création d'un Institut de Recherche dédié au Handicap (cf Rapport Fardeau)
 - ✓ **Engager une réflexion sur le cadre administratif de l'éthique** et de l'évaluation des dispositifs médicaux à l'intention de la personne handicapée afin de simplifier les procédures d'autorisation de recherche et d'inscription au remboursement.
 - ✓ **Améliorer le financement de cette recherche** reste un thème récurrent des différents rapports ayant précédé celui-ci. A l'instar de ce qui se pratique aux Etats-Unis, on pourrait imaginer la création d'une Fondation permettant d'associer des fonds publics et privés, susceptible de s'appuyer sur un conseil scientifique et des représentants des associations de personnes handicapées pour labelliser et soutenir des projets

d'innovations technologiques orientées vers la compensation du handicap y compris dans leur dimension socio-économique.

4) **Proposer un plan de communication permettant d'améliorer la diffusion des innovations destinées aux handicapés.**

- ✓ **Diffuser et stocker les informations** au plus près des personnes handicapées, des aidants et des prescripteurs de matériels technologiques (centres de vie autonome, CICAT, services de l'Éducation nationale)
- ✓ **Créer une bibliothèque numérique** réunissant les données recueillies concernant les aides techniques commercialisées et les expériences des personnes handicapées et des professionnels concernant leur utilisation
- ✓ **Référencer les sites existants** dans les divers aspects du handicap et leur conférer un label institutionnel
- ✓ **Diffuser ces connaissances à partir d'un portail Internet commun** qui illustrerait par son accessibilité un exemple de l'utilisation des normes d'accessibilité des TIC envers les différents handicaps
- ✓ **Créer une veille technologique** dans le domaine de la compensation des handicaps. Cette veille pourrait être confiée une fois de plus à une agence sur le modèle existant ou constituer une des missions de la future Agence Nationale du Handicap
- ✓ **Faciliter les retombées des informations** et des productions sur les personnes handicapées elles-mêmes et sur leur milieu de vie (famille, école, travail, loisirs)
- ✓ **Former et informer les décideurs de la « chaîne innovation »** : revendeurs, médecins, ergothérapeutes, équipes labellisées
- ✓ **Informer les décideurs** par diffusion par Internet des innovations technologiques. On pourra prendre exemple sur les listes de diffusion thématiques de l'ADIT (Agence pour le Développement de l'Innovation Technologique), afin d'atteindre les employeurs ou les services administratifs que de nombreux témoignages de personnes handicapées considèrent comme sous informés à ce niveau

5) **Proposer un plan d'action destiné à améliorer l'utilisation des nouvelles technologies par les handicapés.**

- ✓ **Faciliter la mise sur le marché** des aides techniques en repensant les procédures d'évaluation de leur service rendu
- ✓ **Améliorer la prise en charge** des aides techniques et des nouvelles technologies dans le cadre de l'évolution de la notion de droit à la compensation
- ✓ **Valoriser des actes de distribution et de mise au point** tant dans le secteur public que privé
- ✓ **Faciliter la mise en place de centres de ressources** et d'essais des aides techniques pour les personnes handicapées, articulés avec les centres de vie autonome

- ✓ **Prévoir une possibilité de mise à disposition des aides techniques** dans le milieu ordinaire pour une période correspondant à la période d'essai
- ✓ **Soutenir et consolider le plan d'aide au financement d'aides techniques** pour améliorer l'intégration scolaire des enfants handicapés sur le plan moteur et sensoriel.
- ✓ **Assurer la solvabilité des personnes handicapées** vis à vis de l'acquisition des nouvelles technologies et promouvoir le concept d'un guichet unique pour en simplifier l'accès
- ✓ **Assurer une mutualisation ou un recyclage des aides techniques** les plus coûteuses pour une évaluation et une utilisation successive par plusieurs personnes handicapées

8- Conclusion :

L'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées suppose l'accès à la compensation qui comporte plusieurs volets dont la compensation technologique. Le développement de la recherche dans ce domaine suscite un espoir légitime de la population handicapée, et en même temps la crainte que l'inégalité devant l'accession aux technologies de l'information et de la communication n'accroisse les situations de handicap vis à vis des valides.

Un double défi se dessine donc qui consiste à assurer l'accès de tous aux technologies innovantes et de susciter l'intérêt de la recherche vers la personne handicapée très en amont. Cette tâche ne doit pas être mésestimée compte tenu des difficultés propres à notre pays à assurer le transfert technologique à partir de recherches fondamentales de qualité reconnue.

La clef de cette réflexion, menée à partir d'un groupe de travail élargi réunissant associations de patients, chercheurs fundamentalistes, cliniciens ou spécialistes de la technologie appliquée et enfin sociétés privées, réside dans la notion d'interface et de communication entre les différents acteurs. Les solutions préconisées portent plus sur les modalités d'organisation de la communication et de la recherche que sur le détail des voies à emprunter qui sont multiples et toujours susceptibles de s'enrichir de nouveaux horizons.

La volonté de parvenir à une meilleure lisibilité de la recherche technologique dans le domaine du handicap a été plusieurs fois exprimée dans les différents rapports qui ont précédé celui-ci. Si l'on devait résumer en quelques idées fortes l'esprit de celui-ci, nous souhaiterions que soient mis en avant le besoin de reconnaissance institutionnelle de la recherche sur la compensation du handicap, sa structuration au niveau national incluant associations de patients et industriels sous une forme à définir (institut, fondation), l'amélioration et la pérennité de son financement.

On ne saurait occulter une réflexion plus large concernant la prise en charge de la compensation du handicap en assurant la solvabilité de la personne handicapée vis-à-vis des innovations à venir et des prestations qui leur sont associées et qui sont indispensables au succès de l'adaptation et de la diffusion de ces nouvelles technologies.

9- Annexes :

9.1- Composition du groupe de travail

CIVILITE	NOM	PRENOM	ORGANISME
Monsieur	AMARENCO	G�rard	H�PITAL ROTHSCHILD- PARIS
Monsieur	ANDRE	Jean-Marie	CHU NANCY
Monsieur	AZOUVI	Philippe	HOPITAL R. POINCARE - GARCHES
Monsieur	BARISSAT	Fran�ois	UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et amis de personnes handicap�es Mentales)
Monsieur	BARRY	Pierre-Michel	DMS CONSEIL
Monsieur	BERTHOZ	Alain	COLLEGE DE FRANCE
Monsieur	BEUSCART	R�gis	MINISTERE DE LA RECHERCHE
Madame	BOUTIN	Anne-Marie	APCI (Agence pour la Promotion de la Cr�ation Industrielle)
Monsieur	BURGER	Dominique	BRAILLENET/ INSERM U483
Monsieur	CUNIN	Jean-Claude	AFM (Association Fran�aise contre les Myopathies)
Monsieur	DESCARGUES	Bernard	MAPI (Mission interminist�rielle pour L'Acc�s Public � la microInformatique)
Monsieur	DESTOOP	Xavier	APF (Association des Paralys�es de France)
Monsieur	DUGUET	Christophe	AFM (Association Fran�aise contre les Myopathies)
Monsieur	FARDEAU	Michel	INSTITUT DE MYOLOGIE
Monsieur	FRACHET	Bruno	HOPITAL AVICENNE. BOBIGNY
Monsieur	LAVASTE	Fran�ois	CERAH (Centre d'Etude et de Recherche sur l'Appareillage des Handicap�s)
Monsieur	LEPOUTRE	Fran�ois-Xavier	LAMIH UNIVERSITE DE VALENCIENNES
Monsieur	LEQUEUX	Alain	CNPSAA (Comit� National pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes)
Monsieur	LOFASO	Fr�d�ric	CIT (Centre d'Innovations Technologiques) GARCHES
Monsieur	MAUDINET	Marc	CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations)
Monsieur	MECHOUD	Jacques	HANDICAP INTERNATIONAL CENTRE ICOM
Monsieur	MOATTI	Alexandre	MINISTERE DE LA RECHERCHE
Monsieur	MOLINIE	Eric	Ex- AFM, conseiller � la pr�sidence d'EDF
Monsieur	PIERRON	Michel	STE PROTEOR
Madame	QUERUEL	Fran�oise	BUCODES (BUreau de COordination des associations de DEvenus Sourds et Malentendants)
Monsieur	RAVAUX	Jean-Fran�ois	IFR HANDICAP/CERMES INSERM U502
Monsieur	RIGOLA	Fernand	HANDISERVICE
Madame	ROBY-BRAMI	Agn�s	CNRS UMR 8119
Monsieur	ROSSIGNOL	Fran�ois	EDF
Monsieur	SAGOT	Jack	CNEFEI (Centre National d'Etude et de

CIVILITE	NOM	PRENOM	ORGANISME
			Formation pour l'Enfance Inadaptée)
Monsieur	SCHNEIDER	Jean	APCI (Agence pour la Promotion de la Création Industrielle)
Monsieur	SCHROEDER	Jean-Bernard	SNITEM (Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales)
Monsieur	SECONDINI	Marc	THALES
Madame	TANNIERES	Nicole	ANVAR
Madame	TISSERAND	Pierrette	SECRETARIAT D'ETAT AUX HANDICAPES

Le secrétariat de cette mission a été assuré par la société DMS Conseil.

9.2- Liste des documents de référence (rapports officiels)

- Rapport de la Cour des Comptes, sur "La vie avec un handicap"
Juin 2003
- Mission d'étude et de révision de la loi de 1975 et rapports intermédiaires
Mai 2003
- Rapport du Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées, Professeur Dominique LECOMTE, sur les aides techniques aux personnes handicapées, situation actuelle, données économique, propositions de classification et de prise en charge
Mars 2003
- Rapport de l'INSEE, Enquête HID (Handicap - Incapacité - Dépendance) auprès des personnes vivant en domicile ordinaire en 1999
Septembre 2002
- Rapport de la commission des affaires sociales du Sénat, Mr Paul BLANC, sur la politique de compensation du handicap
Juillet 2002
- Rapport du Ministère de la Santé, M. Michel FARDEAU, sur l'analyse prospective et comparative des systèmes de prise en charge des personnes handicapées
Avril 2001
- Rapport du Conseil de l'Europe, sur l'introduction de la conception universelle
Février 2001
- Rapport du Conseil Economique et Social, M. Vincent ASSANTE, "Situations de handicap et cadre de vie"
Septembre 2000
- Rapport du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, M. Bernard DESCARGUES, sur l'accessibilité des nouvelles technologies de l'information et de la communication aux personnes aveugles et mal-voyantes
Juillet 2000
- Rapport du CCSCIT (Comité de Coordination des Sciences et technologies de l'Information et de la Communication), sur "Préparer l'entrée de la France dans la société de l'information"
Mai 2000
- Rapport de M. GUILLAUME, sur l'innovation et la recherche technologique
Mars 1998

9.3- Liste des laboratoires et instituts de recherche dans le domaine du handicap *

<u>1- IRRH</u>	45
<u>2- IFRATH</u>	47
<u>3- INSERM 6 / IFR 25 RFRH</u>	54
<u>4- CNRS / RTP Handicap</u>	57
<u>5- CRHES</u>	62
<u>6- INRIA</u>	62
<u>7- CTNERHI</u>	62
<u>8- CERAH</u>	62
<u>9- LAREHA</u>	62
<u>10- GERSH</u>	63
<u>11- GRHAL</u>	63

* Les sigles des différentes structures sont explicités et détaillés dans le tableau des laboratoires pages suivantes.

Les différents laboratoires intervenant dans le domaine du handicap sont regroupés sous leur réseau d'appartenance. Ces laboratoires ne sont pas toujours spécialisés dans le domaine du handicap mais interviennent sur différents projets en fonction de leur spécificité.

- 1) L'Institut Régional de Recherche sur le Handicap (IRRH) regroupe 16 structures publiques et privées. C'est un groupement d'intérêt scientifique.
- 2) L'Institut Fédératif de Recherche sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées (IFRATH) regroupe 21 structures de recherche. C'est également un groupement d'intérêt scientifique.
- 3) Le Réseau Fédératif de Recherche sur le Handicap, créé en 1974 par l'INSERM et le CNRS regroupe 24 laboratoires avec les trois axes de recherche suivants :
 - A/ Recherches en santé publique et sciences humaines et sociales
 - B/ Recherche clinique et en sciences de la réadaptation
 - C/ Recherches technologiques et systèmes de compensation
- 4) Le Réseau Thématique Pluridisciplinaire Handicap (CNRS) a pour objectif la conception et l'étude de système d'assistance aux personnes handicapées moteur, sensoriel ou de la communication. Il regroupe 22 structures.

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
1- IRRH Institut Régional de Recherche sur le Handicap	Université de Valenciennes Le Mont Houy 59 313 VALENCIENNES Cedex 9 Tél : 03.27.51.12.34 Fax : 03.27.51.11.00 <u>Francois- Xavier.Lepoutre@univ- valenciennes.fr</u>	Groupe d'Intérêt Scientifique "handicap". Optimisation des moyens de suppléance et d'insertion. Programme 200/2007, 3 directions principales : handicap sensoriel et communication, ergonomie adaptée à la personne handicapée, application des nouvelles méthodes d'évaluation des performances motrices à la rééducation fonctionnelle.
Liste des laboratoires coopérants		
Service de Médecine Physique et Réadaptation	CHU de Lille Hôpital Pierre Swynghedauw Rue André Verhaeghe 59037 LILLE Cedex Tél : 03 20 44 59 62	Compétence particulière en rééducation et prises en charge de certaines pathologies lourdes (musculo-squelettique et neuro-musculaires).
LEMH Laboratoire d'Etudes de la Motricité Humaine	Université de Lille 2 1 Pl. Déliot 59000 LILLE Tél : 03 20 90 74 00 Fax : 03 20 90 74 03	S'intéresse à l'optimisation de la locomotion humaine dans le cadre d'entraînement, du réentraînement et de la rééducation. Ses compétences se situent aussi dans l'analyse et le traitement du signal électromyographique.
LAMIH Laboratoire d'Automatique et de Mécanique Industrielle et Humaine	Université de Valenciennes Le Mont Houy 59 313 VALENCIENNES Cedex 9 Tél : 03 27 51 13 50 Fax : 03 27 51 13 16	L'objet de la recherche en biomécanique est l'Homme, perçu comme système mécanique polyarticulé, finalisé et autorégulé en vue de l'optimisation des gestes et des postures.
Laboratoire I3D (Opération de Recherche sur la Communication Enrichie et Palliative)	Université des Sciences et Technologies de Lille Cité Scientifique 59650 VILLENEUVE D'ASCQ Tél : 03 20 43 43 43 Fax : .03 20 43 49 95	Cette équipe travaille sur les aides techniques informatiques pour la communication des handicapés moteurs et sensoriels.
URECA Unité de Recherche sur l'Evolution des Comportements et de l'Apprentissage	Université de Lille 3 Domaine du Pont de Bois BP 149 59 653 Villeneuve d'Ascq Cedex	Elle travaille sur la motricité, la perception visuelle, la perception haptique, la cognition visuelle chez les personnes IMC (infirme moteur cérébral) ou handicapées mentales.
Centre Marc Sautet	Association des Paralysés de France 17 bd Auguste Blanqui 75013 Paris Tél : 01 40 78 69 00	Il possède une expérience dans le domaine de l'élaboration de logiciels et de matériels électroniques pour les handicapés moteurs.
Groupe HOPALE	Hôpitaux de Berck Rue Doct Victor Ménard 62600 BERCK SUR MER Tél : 03 21 89 27 27 Fax : 03 21 89 28 28	<i>Ces établissements ont une compétence nationale en matière de rééducation et de chirurgie orthopédique</i>
Service de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelle	CH de Tourcoing 135 r Pres Coty 59200 Tourcoing Tél : 03 20 69 49 49	Il mène des recherches dans le cadre de la station assise.

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
Hôpital Maritime de Zuydcoote	Hôpital Maritime de Zuydcoote Bd Vancauwenberghe 59123 ZUYDCOOTE Tél : 03 28 26 20 20 Fax : 03 28 26 82 90	Il a marqué son intérêt pour l'application clinique des semelles baropodométriques.
ICAM Institut Catholique des Arts et Métiers		Il affirme sa volonté de s'intéresser au domaine médical et en particulier au handicap.
LML Laboratoire de Mécanique de Lille	Université des Sciences et Technologies de Lille Cité Scientifique 59650 VILLENEUVE D'ASCQ Tél : 03 20 43 43 43 Fax : .03 20 43 49 95	Ses compétences se situent en mécanique appliquée aux articulations et en robotique.
IEMN Institut d'Electronique et de Microélectronique du Nord	Dpt DOAE Université de Valenciennes Le Mont Houy 59 313 VALENCIENNES Cedex 9 Tél : 03.27.51.12.34 Fax : 03.27.51.11.00	Il est spécialisé en traitement, analyse et présentation d'images.
Société Métrovision	Rue des Platanes 59840 PERENCHIES Tel 33 3 20 17 19 57 Fax 33 3 20 17 19 51	<i>Cette société a 23 pôles d'intérêt dans le domaine de la recherche, en relation avec le handicap : le projet aide visuelle portable pour les basses visions et le projet visio-board (commande par le regard pour handicapés moteurs).</i>
Société Biogesta	350, rue Arthur Brunet 59220 Denain Tél : 03-27-44-02-38 Fax : 03-27-44-70-55	<i>Elle réalise le développement et la commercialisation de SAGA 3, système vidéo d'analyse gestuelle.</i>
EURAFECAM Association Européenne de Formation et d'Echange Culturel pour Aveugles et Malvoyants	10, rue Colbert 59000 Lille Tél : 03 20 54 74 56 Fax : 30 20 40 11 68	<i>Fédération européenne francophone d'établissements scolaires, de centres de Travail et d'associations de non et malvoyants. Son activité principale se situe, au niveau de la communication voyant / non-voyant, dans l'adaptation et la mise en relief de textes et de graphes. Elle offre donc des champs d'expérimentation, de validation et de diffusion aux recherches menées par l'IRRH.</i>
SELOS	10, rue Colbert 59000 Lille Tél.: 03 28 36 57 00 Fax: 03 20 40 11 68	<i>Il a pour mission spécifique le développement de l'usage des nouvelles technologies éducatives en faveur des personnes à risque d'exclusion. Il privilégie en particulier des projets d'ingénierie pédagogique, des études de la recherche-action dans le domaine socio-éducatif et la gestion et l'accompagnement de projets.</i>

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
<p>2- IFRATH Institut Fédératif de Recherche sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées</p>	<p>Université de METZ île Saulcy 57000 METZ Tél : 03 87 31 50 50 pruski@lasc.univ-metz.fr</p>	<p>Groupement de laboratoires académiques, associations d'utilisateurs et industriels afin de favoriser les recherches technologiques concernant les handicaps physiques et sensoriels.</p>
Liste des laboratoires coopérants		
<p>CREA Centre de Robotique, d'Electrotechnique et d'Automatique</p>	<p>IUT, Dpt Informatique Av. des Facultés 80 000 AMIENS Tél : 03 22 53 40 83 Fax : 03 22 45 46 47 www.crea.u-picardie.fr laurent.delahoche@u-picardie.fr</p>	<p>Les travaux de recherche portent essentiellement sur le développement et l'application de méthodes de perception, de modélisation, de commande et de diagnostic. Nos applications privilégiées sont les robots mobiles, les actionneurs électriques et le véhicule automobile. Les activités de recherche du laboratoire sont structurées autour de deux thèmes : "perception pour la robotique" et "modélisation et commande" et s'appuient notamment sur les projets suivants : la vision omnidirectionnelle, le diagnostic des machines électriques et l'automatique pour le véhicule. Il est également impliqué au niveau national dans les GdR ISIS (Information, Signal, Images et Vision) et SDSE (Sûreté et Disponibilité des Systèmes Electrotechniques).</p>
<p>CEMIF Centre d'Etudes de Mécanique d'Ile-de-France</p>	<p>Université d'Evry Val d'Essonne 40, Rue du Pelvoux 91 020 EVRY Cedex Tél : 01 69 47 75 57 Fax : 01 69 47 75 99 www.univ-evry.fr ecolle@cemif.univ-evry.fr</p>	<p>Elles sont centrées essentiellement sur la problématique de la Machine Intelligente. Il s'agit de réaliser des machines ou systèmes physiques qui sont en mesure de percevoir et d'agir dans un environnement variable (connu ou inconnu), capables de raisonner de façon rationnelle sur une diversité de tâches ou de données et sur les moyens nécessaires pour les accomplir de façon autonome ou en coopération avec un opérateur humain. Assistance aux handicapés menée avec le soutien de l'AFM.</p>
<p>CEA Commissariat à l'Energie Atomique Service de Téléopération et Robotique</p>	<p>Centre d'études nucléaires de Fontenay-aux-Roses BP6 92265 Fontenay-aux-Roses Tél : 33 1 46 54 91 17 Fax : 33 1 46 54 75 80 www.cea.fr lesigne@CYBORG.CEA.fr</p>	<p>Organisme de recherche multidisciplinaire publique, il ne concerne pas uniquement le nucléaire mais il est aussi réputé pour ses recherches fondamentales et appliquées en physique, chimie, biologie, électronique, géologie, agronomie, thermodynamique, matériaux et beaucoup d'autres secteurs divers de la recherche française.</p>

ORGANISME	COORDONNEES	DESCRIPTIF
<p>I3D</p>	<p>Université des Sciences et Technologies de Lille Bât. P2 59655 VILLENEUVE D'ASCQ CEDEX Tél : 03 20 43 48 76 Fax : 03 20 43 65 67 /www-i3d.univ-lille1.fr Christian.Vasseur@univ-lille1.fr</p>	<p>Le Laboratoire d'Automatique I3D comprend trois thèmes de recherche : Communication Enrichie et Palliative, Ingénierie de la Décision, Scènes Dynamiques. L'étude du geste communicatif est le centre d'intérêt du premier thème et son domaine privilégié d'applications est celui des aides techniques pour la communication dans les problèmes de handicaps moteurs ou sensoriels.</p>
<p>LASC Laboratoire d'Automatique des Systèmes Coopératifs</p>	<p>Université de Metz Ile du Saulcy BP 80794 57 012 METZ Cedex 1 Tél : 03 87 31 52 81 Fax : 03 87 31 53 33 pruski@lasc.univ-metz.fr www.lasc.univ-metz.fr</p>	<p>Son domaine d'activité couvre les recherches relatives à l'assistance aux personnes handicapées dans le cadre de la mobilité. Ces travaux ont démarré il y a une dizaine d'années par le projet VAHM (Véhicule Autonome pour Handicapés Moteurs) qui est une application originale de la robotique mobile à l'assistance à la conduite de fauteuils électriques. Le LASC s'intéresse aussi à l'utilisation des méthodes de simulation dans le cadre d'une application à l'assistance au choix et à la conception de fauteuils intelligents. Projet EDITH : développer des méthodes d'évaluation et de personnalisation objectives de l'utilisation des aides à la communication pour les handicapés moteur. En cours de développement.</p>
<p>MSBC Modélisation de Systèmes Biomécaniques Complexes</p>	<p>U483 INSERM/LGMPB IUT Cachan, Université Paris Sud Orsay 9 Avenue de la Division Leclerc 94234 CACHAN Cedex Tél : 01 41 24 11 89 Fax : 01 41 24 11 89 philippe.gorce@iut-cachan.u-psud.fr</p>	<p>Ses activités sont centrées sur le développement d'outils et méthodes d'analyse et de simulation des mécanismes de contrôle centraux et périphériques. Ces résultats sont exploités dans l'implémentation de moyens de contrôle/commande pour des structures robotiques de type humanoïdes ou de mains anthropomorphes mais aussi lors de développements réalisés dans le cadre du génie biomédical, du handicap et de la bio-robotique. Thème 2: Préhension et Handicap Analyse et contrôle de la fonction préhension (Projet SAMAT), Analyse et contrôle du seat-to-stand, Etude des paramètres intervenant dans les problèmes de douleurs articulaires lors d'opération de verticalisation de personnes handicapées sur un siège électrique (Projet O2AS)</p>

ORGANISME	COORDONNEES	DESCRIPTIF
<p>RCIM Rééducation et Compensation des Incapacités Motrices</p>	<p>INSERM U 483 9 quai St Bernard 75005 Paris aroby@snv.jussieu.fr</p>	<p>Considère qu'il existe une continuité entre l'apprentissage de nouvelles stratégies motrices pendant la rééducation et l'apprentissage de l'utilisation d'outils technologiques. C'est dans cet esprit qu'ont été développés des méthodes d'évaluation quantitative de l'interaction homme-machine et installé un site d'évaluation des aides techniques dans le cadre d'un centre de rééducation.</p> <p>Le développement technologique se fait actuellement dans le cadre du projet COMMANUS qui consiste à améliorer l'interface de commande du bras MANUS. Nous intervenons en particulier au niveau de la définition du cahier des charges, de l'évaluation avec des utilisateurs handicapés et du développement logiciel.</p>
<p>LI Laboratoire d'Informatique de l'Université de Tours</p>	<p>64 Avenue Jean Portalis 37200 Tours Tél : 2 47 36 14 14 Fax : 2 47 36 14 22 www.li.univ-tours.fr proust@univ-tours.fr</p>	<p>Créé en 1970, le Laboratoire d'Informatique (L.I.) est actuellement Unité Propre de Recherche de l'Enseignement Supérieur (UPRES-EA n° 2101) du MENSUR depuis 1996.</p> <p>Travaux sur un système informatique de prédiction lexicale et syntaxique, à partir du contexte gauche ayant conduit à la réalisation d'un prototype de logiciel d'aide à la communication pour des personnes handicapées physiques, le système HandiAS.</p> <p>L'interface du système en cours de développement utilise le système HandiMousse inventé par JCT Technologie. Il s'agit d'une souris spécifique, guidée par un système laser installé sur des lunettes spéciales.</p> <p>Actuellement, le système HandiAS reste un prototype et n'a pas été testé en situation d'aide à la communication des handicapés, ce qui ne saurait tarder.</p>
<p>CRNC Centre de Recherche sur les Neurosciences Cognitives</p>	<p>FRE 2098 - CNRS 31, chemin Joseph Aiguier 13402 MARSEILLE Cedex 20 Tél.: 04 91 16 41 31 Fax: 04 91 77 49 69</p>	

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
<p>COSTECH Connaissance et Organisation des Systèmes Techniques</p>	<p>Université de Technologie de Compiègne BP 60.319 60206 Compiègne Cedex charles.lenay@utc.fr</p>	<p>Son travail articule des recherches techniques et expérimentales sur la perception. Le développement de dispositifs simples de suppléance perceptive permet d'étudier les mécanismes de genèse de nouveaux couplages sensori-moteurs dans des tâches de localisation et de reconnaissance de formes. D'autre part, études sur les effets des médiations techniques sur l'activité perceptive pour l'optimisation des conditions de reconnaissance des percepts (à l'aide de différentes « prothèses sensorielles ») en ce qui concerne la prise en compte des conditions d'acceptation des prothèses (insertion sociale, valeurs émotionnelles des percepts).</p>
<p>ENST Ecole National Supérieure des Télécommunications</p>	<p>Technopôle Brest-Iroise BP 832 29285 BREST Cedex Tél. : 02 29 00 11 11 Fax : 02 29 00 10 00 http://www.enst-bretagne.fr/index.fr.php?texte=</p>	<p>Laboratoire d'électroniques et systèmes télécoms Laboratoire d'informatique des télécommunications Laboratoire de traitement de l'information médicale. Projet TêDéVi : plate-forme de télé-enseignements du braille, de la dactylographie ou d'autres logiciels. En cours de développement pour personnes déficientes visuelles. Projet e-picto : machine à parler à partir d'une écriture pictographique de la langue française. Version adaptée pour les enfants infirmes moteurs cérébraux.</p>
<p>ETIC Equipe Transdisciplinaire interaction Cognition</p>	<p>Université de METZ île Saulcy 57000 METZ Tél : 03 87 31 50 50</p>	<p>Analyse les aspects de l'activité humaine dans les milieux du travail, de l'éducation et de la santé selon trois domaines de recherches complémentaires : les cognitions et les interactions informatiques et techniques ; les cognitions et les interactions sociales ; les relations entre les interactions sociales et les interactions techniques</p>
<p>HOPALE</p>	<p><i>Détaillée dans l'IRRH</i></p>	
<p>IRIT</p>	<p><i>Détaillé dans CNRS/RTP Handicap</i></p>	
<p>Institut Garches et CIT Centre d'Innovations Technologiques</p>	<p>Hôpital Raymond Poincaré 104, Bd Raymond Poincaré 92 380 GARCHES Institut Garches : Tél : 01 47 41 93 07 Fax : 01 47 41 07 24 Institut-garches@handicap.org CIT Tél : 014710 46 15 Fax : 014710 46 33 cit.rpc@rpc.ap-hop-paris.fr</p>	<p>Objectifs : autonomie et réinsertion professionnelle et familiale des personnes handicapées moteur. Supports et Développements de Services et d'Assistances Techniques. Développement et évaluation d'aides techniques en collaboration avec le monde industriel.</p>

ORGANISME	COORDONNEES	DESCRIPTIF
<p align="center">LRP Laboratoire de Robotique de Paris</p>	<p>18, route du Panorama BP 61 92265 Fontenay-aux-Roses Cedex Tél. : 01 46 54 78 12 Fax : 01 46 54 72 99</p>	<p>La détermination et l'exécution autonome de déplacements sur des terrains difficiles d'une part et d'autre part l'assistance à la déambulation des personnes âgées ou mal-voyantes constituent le cadre général des travaux réalisés. MONIMAD : système d'assistance (déambulateur) à la vie quotidienne des personnes malvoyantes. Définition du prototype. Perspectives : conception détaillée d'un prototype fonctionnel. Lunettes intelligentes : système non invasif d'aide aux déplacements des personnes aveugles ou malvoyantes. Construction d'une carte dynamique des obstacles par fusion d'informations acquises par différents capteurs et présentation de cette carte sur une surface tactile avec repérage courant de la position de l'aveugle. Prototype en cours. Projet IMMERSAT : plate-forme d'évaluation et de rééducation des troubles de l'équilibre à 6° de liberté. Prototype en cours de définition.</p>
<p align="center">LIRIS Laboratoire d'Instrumentation et de Relation Système Individu Système</p>	<p>Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines Université de Versailles 45 av des Etats-Unis 78035 VERSAILLES Cedex Tél : 01 39 25 49.65 Fax : 01.39.25.49.85 Mél : patricia.chartier@robot.uvsq.fr www.liris.uvsq.fr</p>	<p>Il regroupe des enseignants-chercheurs autour des thématiques de l'instrumentation et de la robotique. Spécialistes depuis de nombreuses années en Robotique Mobile, Humanoïde, Simulation, Capteurs et Métrologie, les points forts du LIRIS concernent plus particulièrement les applications dans les domaines du médical (gériatrie, handicap et assistances, prothèses). Projet Navaite : assistance robotique pour la locomotion de personnes âgées ou handicapées. OUVEJ : système de guidage par GPS de piétons non voyants ou malvoyants. Modélisation des messages et des trajets optimum pour l'utilisateur. Perspectives : extension à d'autres types de handicaps (sourds, moteurs).</p>

ORGANISME	COORDONNEES	DESCRIPTIF
<p align="center">LIMSI Laboratoire d'Informatique pour la Mécanique et les Sciences de l'Ingénieur</p>	<p>Université de Paris Sud Bât. 508 et 502 bis BP 133 91 403 ORSAY Cedex Tél : 01 69 85 80 80 Fax : 01 69 85 80 88 dir@limsi.fr</p>	<p>Contribue au thème "déplacement ou aide à la mobilité, population cible non-voyants et malvoyants. Projet TELEACT et versions ultérieures. Objectif : dispositifs combinant la technologie laser et infrarouge destinés à la perception de l'espace par des non-voyants dans le cadre des déplacements avec des interfaces sonores et tactiles. Cette aide vise à prolonger le toucher. Utilisation réelle par des utilisateurs finaux. Une nouvelle génération est en cours d'étude.</p> <p>Accessibilité des sites WEB. Projet MEDITOR : éditeur de textes multimodaux pour non voyants, peut également servir de support informatique pour l'enseignement du français et des langues. Projet SEEWEB : adaptation dynamique de pages HTML par des utilisateurs non voyants.</p> <p>Programme de recherche NavWorks : développer un système informatique de guidage verbal embarqué localisé (base de données géographiques couplée à un GPS et à une IHM). Pour l'instant application au guidage en environnement citadin. Etat actuel : mise en œuvre par 2 expérimentations.</p>
<p align="center">LAMIH</p>	<p align="center">Détaillé dans l'IRRH</p>	
<p align="center">LPE Laboratoire de Psychologie Expérimentale</p>	<p>71 Avenue Edouard Vaillant 92774 Boulogne - Billancourt Tel : 01 55 20 59 24 Fax 01 55 20 58 54</p>	<p>La thématique générale se rapporte à la perception visuelle. Elle est déclinée selon deux approches. La première vise à identifier certains processus cognitifs impliqués au cours de la perception visuelle d'objets et des scènes complexes. La seconde étudie le comportement d'opérateurs humains au cours d'activités de contrôle et de surveillance, de recherche d'informations ou de déplacement dans un espace virtuel. Elle s'inscrit dans une démarche de type ergonomique.</p> <p>les axes de recherche concernent la perception visuelle et la communication homme/machine.</p>

ORGANISME	COORDONNEES	DESCRIPTIF
<p align="center">LSC Laboratoire des Systèmes Complexes</p>	<p>Université d'Evry-Val d'Essonne CE 1433 Courcouronnes 40, Rue du Pelvoux 91020 EVRY Cedex Tél : 01 69 47 75 01 Fax : 01 69 47 75 99 cemifsec@cemif.univ-evry.fr</p>	<p>Les activités du LSC, principalement centrées sur la problématique de la machine intelligente, s'articulent autour de trois thèmes : Traitement et analyse des données et images, Réalité virtuelle et vision artificielle, Modélisation et contrôle des systèmes complexes.</p> <p>Le premier thème développe des outils mathématiques de traitement des données.</p> <p>Le second thème s'intéresse à la réalité virtuelle et la réalité augmentée. La modélisation de l'environnement est réalisée par la vision artificielle (capteur intelligent, vision 2D/3D).</p> <p>Le dernier thème est transdisciplinaire. Il se divise en trois principaux sous-thèmes : contrôle de véhicule, coopération entre les entités intelligentes et mécatronique.</p>
<p align="center">LBF Laboratoire Brigitte Frybourg</p>	<p>2, rue Conté 75003 PARIS Tél : 0140 27 23 79 brigitte.frybourg@cnam.fr</p>	<p>Recherches sur la vision et le handicap visuel. Création de dispositifs destinés à des utilisateurs non-voyants pour accéder à l'information; quelle soit présentée sous la forme de texte, de graphiques ou d'images. Recherches sur les dispositifs de suppléance sensorielle.</p>

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
3- INSERM 6 / IFR 25 RFRH Réseau Fédératif de Recherche sur le handicap	INSERM 101 r Tolbiac 75013 PARIS Tel : 01.44.23.60.00 Fax : 01 45 86 10 89 Ravaud@vjf.cnrs.fr	Créé en 1994 conjointement par l'INSERM, le CNRS et des universités, il vise à apporter une réponse fonctionnelle aux particularités de la recherche dans le domaine du handicap. Il regroupe 24 laboratoires qui se divisent en 3 axes de recherche.
Liste des laboratoires coopérants		
CNRS-UMR 8595 Laboratoire d'Economie Sociale (LES)	Université Paris 1 Le Titien - Maison des Sciences Économiques 106-112, boulevard de l'Hôpital 75013 PARIS Tél : 01 44 07 81 83 Fax : 01 44 07 83 36	Axe de recherche A : Recherches en Santé publique et Sciences Humaines et Sociales
CTNERHI-UERD Unité d'Etude, de Recherche et de Développement	Université Paris 13 Campus de Bobigny UFR Santé, médecine et biologie humaine 74, rue Marcel Cachin 93017 Bobigny cedex Tél : 01 48 38 76 76	Axe de recherche A : Recherches en Santé publique et Sciences Humaines et Sociales
INED-UR.5	Université Paris 2 12, place du Panthéon 75031 Paris cedex 06 Tél : 01 44 41 55 12	Axe de recherche A : Recherches en Santé publique et Sciences Humaines et Sociales Mortalité, santé, épidémiologie
INSERM-U.149	INSERM 16 av Paul Vaillant Couturier 94800 VILLEJUIF Tél : 01 46 70 45 59	Axe de recherche A : Recherches en Santé publique et Sciences Humaines et Sociales Développement et handicap de l'enfant : facteurs pré- et périnataux. Recherches épidémiologiques en santé périnatale et santé des femmes.
INSERM-U.420	Université de Nancy 1 24-30 r Lionnois BP 60120 54003 NANCY Cedex Tél : 03 83 68 20 00 Fax : .03 83 68 21 00	Axe de recherche A : Recherches en Santé publique et Sciences Humaines et Sociales Accidents et handicap
INSERM-U.502 CNRS-UMR 8559 EHESS	INSERM 16 av Paul Vaillant Couturier 94800 VILLEJUIF Tél : 01 46 70 45 59	Axe de recherche A : Recherches en Santé publique et Sciences Humaines et Sociales Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Société (CERMES).
EA UA 2415	IURC 641 Avenue du Doyen Giraud 34093 MONTPELLIER Cedex 5 Tél : 04 67 41 59 21 Fax : 04 67 54 27 31 Mail : daures@iurc.montp.inserm.fr Université de Montpellier 1	Axe de recherche A : Recherches en Santé publique et Sciences Humaines et Sociales Démographie et Santé Biostatistiques, Epidémiologie, Recherche clinique et Economie de la Santé.
CRPCC Centre de recherche en psychologie cognition et communication EA 1285	Université de Rennes 2 Tél : 02 99 14 19 37 michel.deleau@uhb.fr	Axe de recherche A : Recherches en Santé publique et Sciences Humaines et Sociales Laboratoire de Psychologie du Développement et de l'Education. Centre de recherches en Psychologie, Cognition et Communication.

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
EA 487	CHU - Université de Bordeaux 2 Laboratoire de Sciences Cognitives Université Victor Segalen Bordeaux 2 146, rue Léo Saignat 33076 BORDEAUX Cedex Tél. : 05 57 57 15 52 Fax : 05 56 51 52 48 Mél : scicog@u-bordeaux2.fr	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation Handicap et cognition Laboratoire des Sciences cognitives. Handicap et Revalidation Cognitive Suppléances Rééducation
IRR-MAR	CHU – Université de Nancy 1 24-30 r Lionnois BP 60120 54003 NANCY Cedex Tél : 03 83 68 20 00 Fax : .03 83 68 21 00	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation Mouvement, Appareillage et Réadaptation (MAR).
EA 2496	CHU – Université de Versailles-Saint Quentin 45 av Etats Unis 78000 Versailles Tél : 01 39 25 40 00	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation GR Handicap respiratoire d'origine musculaire Département Universitaire de Recherche clinique.
EP UFR	CHU – Université de Paris 5 12, rue de l'Ecole de Médecine 75006 PARIS Tél : 01 40 46 16 16 Fax : 01 40 46 16 15	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation Laboratoire d'Exploration de l'Appareil locomoteur et du Handicap. <i>Associé à INSERM U.530.</i>
UPRES EA 2393	CHU – Université de Paris 6 Paris 13 Pitié-Salpêtrière Tél : 01 42 16 11 01 geneviève.bard@chups.jussieu.fr	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation Etude des Fonctions sensori-motrices chez l'homme.
EA 3062	Université Jean Monnet Saint-Etienne Faculté de Médecine Jacques Lisfranc 15, Rue Ambroise Paré 42023 ST-ETIENNE Cedex 2 Tél : 04 77 12 79 85 Fax : 04 77 12 72 29 Mel : gevssant@univ-st-etienne.fr	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation Déficience, incapacité et handicap. Physiologie, Physiopathologie de l'Exercice et Handicap.
INSERM-EI	Faculté de médecine Pitié Salpêtrière 91, 105 boulevard de l'Hôpital 75013 Paris Tél : 01 40 77 95 00 Fax : 01 40 77 95 96	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation Neurocognition du Développement et Pathologie d'acquisition du langage.
INSERM-ERIT-M 0207	INSERM/ERIT-M 0207 Faculté des Sciences du Sport Campus universitaire Montmuzard B.P. 27877 21078 DIJON Cedex Tél. : 03 80 39 67 57 Fax : 03 80 39 67 02 alexandrine.reuche@u-bourgogne.fr	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation L'objectif de notre laboratoire est de mieux comprendre l'origine des incapacités motrices pour mieux définir les programmes de prévention et de rééducation.

ORGANISME	COORDONNEES	DESCRIPTIF
INSERM-U.534	INSERM 16, Avenue du Doyen Lépine 69500 BRON INSERM-U 534 Equipe d'Accueil - EA 3089 UCBL u94@lyon151.inserm.fr Tél : 04 78 91 34 00 Fax : 04 72 91 34 01	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation Représentation Sensori-motrice / représentations sensorielles. Espace et action.
INSERM-EPI 9935	Hôpital Robert Debré Bât. Ecran 48, Bd Sérurier 75935 PARIS Cedex 19 Tel : 01 40 03 47 73 Fax : 01 40 03 47 74 mail : philippe.evrard@rdb.ap-hop-paris.fr / evrard@idf.inserm.fr	Axe de recherche B : Recherche Clinique et en Sciences de la Réadaptation Développement du néocortex, environnement fœtal et conséquences fonctionnelles postnatales.
CNAM-LBF Laboratoire Brigitte Frybourg	Détaillé dans l'IFRATH Axe de recherche C : Recherches Technologiques et Systèmes de compensation	
CNRS-UMR 8119	Université Paris 5 12, rue de l'Ecole de Médecine 75006 PARIS Tél : 01 40 46 16 16 Fax : 01 40 46 16 15	Axe de recherche C : Recherches Technologiques et Systèmes de compensation Dynamique du Mouvement et Apprentissage sensori-moteur. Laboratoire de Neurophysique et Physiologie du Système moteur.
Institut Garches	Détaillé dans l'IFRATH Axe de recherche C : Recherches Technologiques et Systèmes de compensation	
INSERM-U.483	Université de Paris 6 et CHU Garches – Université de Versailles St Quentin 45 av Etats Unis 78000 Versailles Tél : 01 39 25 40 00	Axe de recherche C : Recherches Technologiques et Systèmes de compensation Apprentissage et réorganisation du contrôle du mouvement. Plasticité cérébrale et adaptation des fonctions visuelles et motrices.
GIS Handicap IRRH	Détaillé dans l'IRRH Axe de recherche C : Recherches Technologiques et Systèmes de compensation	
EA 1753	Université de Paris 5 12, rue de l'Ecole de Médecine 75006 PARIS Tél : 01 40 46 16 16 Fax : 01 40 46 16 15	Axe de recherche C : Recherches Technologiques et Systèmes de compensation Laboratoire d'Ergonomie Informatique (LEI).

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
4- CNRS / RTP Handicap Centre National de Recherche Scientifique	www.irit.fr/rtp-handicap vigourou@irit.fr	Il a pour objectif la conception et l'étude de systèmes d'assistance aux personnes handicapées moteur, sensoriel ou de la communication. Les acteurs de la recherche sont issus de domaines très variés des sciences dures et des sciences humaines. La conception de ces systèmes d'assistance à la mobilité, à la communication et à l'action nécessite le développement d'une approche centrée utilisateur.
Liste des laboratoires coopérants		
LIMSI	Détailé dans l'IFRATH	
Laboratoire Aimé Cotton	Université Paris Sud (Paris XI) bat. 505 91405 ORSAY Cedex Tél : 01 69 35 20 03 Fax : 01 69 35 20 04 Mél : pierre.pillet@lac.u-psud.fr Web : http://www.lac.u-psud.fr	L'atome et la molécule sont des objets privilégiés d'étude. Le laboratoire constitue un lieu assez unique dans le paysage de la physique française où l'on peut concevoir et réaliser des expériences originales pour y interroger l'atome, individuel ou impliqué dans des systèmes plus complexes, molécules ou agrégats.
LAAS Laboratoire d'Automatique et d'Analyse des Systèmes	Centre national de la recherche scientifique 7 Av du colonel Roche 31077 TOULOUSE Cedex 4 Tél : 05 61 33 62 00 Fax : 05 61 55 35 77 Mél : direction@laas.fr Web : http://www.laas.fr	4 pôles thématiques : Le Pôle Micro et Nanosystèmes : MINAS Le Pôle Modélisation, Optimisation et Conduite des Systèmes : MOCOSY Le Pôle Robots et Systèmes Autonomes : ROSA Le Pôle Systèmes Informatiques Critiques : SINC
CLIPS Communication langagière et interaction Personne- Système	Institut d'informatique et mathématiques appliquées de Grenoble bat. B-IMAG 385 Rue de la bibliothèque BP 53 38041 GRENOBLE Cedex 9 Tél : 04 76 51 46 34 Fax : 04 76 44 66 75 Mél : Jean.Caelen@imag.fr Web : http://www-clips.imag.fr/	Le laboratoire conduit des recherches dans les domaines suivants : Interactions homme-machine Interactions humaines médiées par la machine Traitement des informations : Langue, Parole, Images Ces thèmes de recherche nécessitent une articulation entre la recherche amont et la prise en compte des usages et de l'utilisabilité : dans cette perspective, le laboratoire intègre la plateforme <u>MultiCom</u> . Elle consiste à mettre en situation réelle ou simulée un ou des utilisateurs devant un système interactif.

<p style="text-align: center;">IRIT Institut de Recherche en Informatique de Toulouse</p>	<p>Université Paul Sabatier (Toulouse III) bat. IR3 118 Route de Narbonne 31062 TOULOUSE Cedex 4 Tél : 05 61 55 67 65 Fax : 05 61 55 83 25 Mél : direction@irit.fr Web : http://www.irit.fr/</p>	<p>L'objet de nos recherches consiste à l'étude et à la modélisation : 1) des mécanismes de dégradation des déficiences sensorielles, perceptives, induites par le vieillissement et le handicap (moteur, visuel et/ou cognitif) dans l'usage de nouveaux médias et de systèmes interactifs ainsi que celle des performances cognitives liées à des facteurs (non-appropriation des outils, stress, forte charge de travail induite par la tâche, etc.) pour des personnes normales versus des personnes handicapées ; 2) de nouveaux artefacts d'interaction intégrant des modalités de contrôle, notamment à partir de l'introduction de systèmes de vision, le couplage de modalités de présentation sensorielle (visuelle et sonore) dans les concepts d'avatar.</p> <p>Accessibilité aux arts plastiques pour les déficients visuels : réalisation d'une copie accessible du site internet de la fondation Bemberg et évaluation auprès du public concerné</p> <p>Projet BME (Braille Music Editor) : éditeur de musique utilisable par des non voyants. Fonctionne avec le logiciel Finale. Actuellement, seulement partition de piano mais étude de la possibilité sur d'autres partitions.</p> <p>Projet GEOGR'HAPTIQUE : permettre à un non voyant d'accéder à des cartes géographiques disponibles sur le web, en lui donnant des informations haptiques et sonores.</p> <p>Modèles de communication écrite : Prendre en compte les propriétés visuelles des textes, avec applications pour la compréhension et la conception d'aides (oralisation pour les malvoyants et aveugles). En cours d'expérimentation.</p> <p>Projet VITIPI : système d'aide à la communication à la saisie des textes grâce à la prédiction des mots, même ceux qui n'apparaissent pas dans le vocabulaire de base. En cours d'expérimentation pour les IMC.</p> <p>Projet CLAPOTI (clavier phonétique d'aide à la communication orale) : assistant de communication permettant la saisie d'un message dans un alphabet phonétique. Protocole d'évaluation en cours.</p>
---	---	---

ORGANISME	COORDONNEES	DESCRIPTIF
<p>Laboratoire de Mécanique des Solides</p>	<p>Université de Poitiers SP2MI Téléport 2 Bvd Marie et Pierre CURIE BP 30179 86962 FUTUROSCOPE Cedex Tél : 05 49 49 65 49 Fax : 05 49 49 65 04 Mél : secret@lms.univ-poitiers.fr Web : http://www-lms.univ-poitiers.fr</p>	<p>Etudes liées à la préhension, main mécanique articulée, ergonomie liée à la réadaptation fonctionnelle</p>
<p>ICP Institut de la Communication Parlée</p>	<p>Institut national polytechnique de Grenoble 46 Av Félix Viallet 38031 GRENOBLE Cedex 1 Tél : 04 76 57 45 33 Fax : 04 76 57 47 10</p> <p>Université Stendhal (Grenoble III) 1180 Av Centrale BP 25 38040 GRENOBLE Cedex 9 Tél : 04 76 82 43 37 Fax : 04 76 82 43 35 Mél : nom@icp.inpg.fr Web : http://www.icp.inpg.fr/</p>	<p>Les disciplines définissent les équipes du laboratoire, soit actuellement sept : Structure du code, anthropologie linguistique de la parole, modélisation des gestes orofaciaux, acoustique, machines parlantes, perception, traitement et codage.</p> <p>Projet : réalisation d'un prototype de synthétiseur audiovisuel parlant en Langage Parlé Contrôlé (avatar) permettant de limiter les ambiguïtés de l'interprétation de sons produits grâce aux mouvements des lèvres et des mains. Elaboration du protocole d'évaluation en cours.</p>
<p>IRISA Institut de Recherche en Informatique et Systèmes Aléatoires</p>	<p>Université Rennes I Campus universitaire de beaulieu Avenue du général Leclerc 35042 RENNES Cedex Tél : 02 99 84 71 00 Fax : 02 99 84 71 71 Mél : claudelabit@irisa.fr Web : http://www.irisa.fr</p>	<p>Ses recherches se développent autour de grands thèmes : les réseaux et systèmes - le logiciel - les interactions homme-machine et le traitement de données et des connaissances - la bio-informatique - le traitement d'images et la réalité virtuelle - la modélisation, la simulation et l'optimisation de systèmes complexes. Ces thèmes se déclinent dans de nombreux domaines d'application: les télécommunications, le multimédia et les technologies avancées pour la santé et l'environnement.</p>
<p>CRISCO Centre de Recherche Interlangue sur la Signification en Contexte</p>	<p>Université de Caen bât. Sciences A, Porte SA S13 Esplanade de la paix 14032 CAEN Cedex 5 Tél : 02 31 56 56 27 Fax : 02 31 56 54 27 Mél : crisco@crisco.unicaen.fr Web : http://www.crisco.unicaen.fr/</p>	<p>Thèmes de recherche : La prédication et les opérations prédictives à travers les langues et les théories, Marqueurs grammaticaux et agencement de l'énoncé, Linguistique du texte et du discours, Outils informatiques pour le traitement et la gestion Automatique de ressources linguistiques.</p>
<p>LAMIH Laboratoire d'Automatique et de Mécanique Industrielles et Humaines</p>	<p>Détaillé dans l'IRRH</p>	
<p>LSC Laboratoire des Systèmes Complexes</p>	<p>Détaillé dans l'IFRATH</p>	

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
LRP Laboratoire de Robotique de Paris		Détaillé dans l'IFRATH
LISI Laboratoire d'Informatique en images et Systèmes d'information		Détaillé dans l'IFRATH
INPC Institut de neurosciences Physiologiques et cognitives		Détaillé dans l'IFRATH
Laboratoire parole et langage	<p>Université de Provence (Aix-Marseille I) 29 Av Robert Schuman 13621 AIX EN PROVENCE Cedex 1 Tél : 04 42 95 36 34 Fax : 04 42 52 30 36 Mél : Parole.Langage@lpl.univ-aix.fr Web : http://www.lpl.univ-aix.fr/</p>	<p>Axes de recherche :</p> <p>Appropriation des langues et dysfonctionnements langagiers</p> <p>Analyse des fonctionnements langagiers</p> <p>Prosodie et représentation formelle du langage</p> <p>Fonctionnement de la parole, aspects physiologiques, acoustiques et perceptifs</p> <p>Multimodalité de la communication humaine</p> <p>Psycholinguistique : perception, compréhension et production du langage</p> <p>Créole : description diachronique et synchronique des langues créoles</p>
LIRIS Laboratoire d'Instrumentation, de Relation Individu Système		Détaillé dans l'IFRATH
I3D Laboratoire d'Automatique		Détaillé dans l'IRRH
Laboratoire Jacques Lordat	<p>Université de Toulouse-le-Mirail Maison de la Recherche 5, allées Antonio-Machado F-31058 TOULOUSE Cedex 1 Téléphone : 05 61 50 46 72 Télécopie : 05 61 50 49 18 Mél : nespoulo@univ-tlse2.fr http://acoustic31.univ-tlse2.fr/lordat/index.html</p>	<p>Thématique générale : Langage et cognition, neurolinguistique, psycholinguistique, production, compréhension, apprentissage, pathologie du langage.</p> <p>Les programmes de recherche se regroupent en 2 grands pôles : Pôle "Production" et Pôle "Perception/Compréhension"</p> <p>Projet Etude phonétique de la dysarthrie dans la maladie de Parkinson : acquérir une meilleure connaissance des troubles prosodiques et étudier l'effet des traitements à base de dopamine. Aide à la rééducation.</p>
ENST Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications		Détaillé dans l'IFRATH

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
<p>LEMH Laboratoire d'Etude de la Motricité Humaine</p>	<p>Faculté des Sciences du Sport et de l'Education Physique Université de Lille 2 42 Rue Paul Duez - 59800 LILLE Tél. standard : 03.20.96.43.43 Fax : 03.20.88.24.32 http://www2.univ-lille2.fr/staps/recherche/lemh.htm</p>	<p>Le Laboratoire d'Etude de la Motricité humaine.</p> <p>Thème déplacement ou aide à la mobilité, population cible handicap moteur.</p> <p>Projet fauteuil roulant instrumenté (handbike), ayant pour objectif final de réaliser une modélisation dynamique 3D au moyen d'un système d'analyse vidéo de la propulsion en fauteuil roulant. Expérimentation en cours.</p>
<p>INT Institut National des Télécommunications</p>	<p>9 Rue Charles Fourier 91011 EVRY cedex Tél. : 01 60 76 40 40 Fax : 01 60 76 43 25 Mél : webmaster@int-evry.fr http://www.int-evry.fr</p>	<p>Les domaines couverts sont principalement : les réseaux et services, l'informatique, le traitement du signal et de l'image, l'électronique et la physique, les systèmes d'information, le management, l'économie et le droit des TIC, le marketing des TIC.</p>
<p>LASC Laboratoire d'Automatique des Systèmes Coopératifs</p>	<p>Détaillé dans l'IFRATH</p>	
<p>VALORIA Laboratoire de Recherche en Informatique et ses Applications de Vannes et Lorient</p>	<p>Campus de Tohannic 56000 Vannes Tél : 02 97 01 72 35 Fax : 02 97 01 71 70 http://www.univ-ubs.fr/valoria/</p>	<p>Le VALORIA développe des recherches visant la communication simplifiée entre l'homme et la machine, la maîtrise du développement de logiciels, la construction d'applications réparties coopérantes. Ces thèmes visent un objectif commun : mettre au service des hommes les nouveaux moyens technologiques.</p> <p>Projet SYBILLE : système d'aide à la communication par prédiction linguistique, grâce à des modèles stochastiques de langage évolués. Perspectives : prédiction de mots, expérimentation pour les personnes lourdement handicapées scolarisées.</p>

ORGANISME	COORDONNEES	DESRIPTIF
5- CRHES Collectif de Recherches, situations de Handicap, Education, Sociétés	Université Lumière Lyon II 16, Quai Claude Bernard 69 365 LYON Cedex 07 Tél : 04 78 69 71 55 Fax : 04 78 58 74 77 www.crhés.univ-lyon2.fr carine.cadet@univ-lyon2.fr	Ouvrir l'Université aux personnes handicapées, soutenir les expérimentations et recherches, engagement dans des programmes d'action nationaux et internationaux, organisation de manifestations scientifiques, publications 7 espaces de recherche-réalisation liés au handicap
6- INRIA Institut National de Recherche en informatique et en Automatique	Domaine de Voluceau – Rocquencourt BP 105 78 153 LE CHESNAY Cedex Tél : 01 39 63 55 11 Fax : 01 39 63 53 30	Mettre en réseau les compétences et les talents de l'ensemble du dispositif de recherche français dans le domaine des STIC. Organisation décentralisée avec 6 unités de recherche.
7- CTNERHI Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations	236 bis, Rue de Tolbiac 75 013 PARIS Tél : 01 45 65 59 00 Perso.club-internet.fr/ctnerhi	Mission de réalisation d'études et de recherches destinées à informer les pouvoirs publics et les associations sur les besoins d'intervention et l'efficacité des politiques menées.
8- CERAH Centre d'Etude et de Recherche pour l'Appareillage des Handicapés	Bellevue BP 719 57 147 WOIPPY Cedex Tél : 03 87 51 38 13 Fax : 03 87 51 30 36 Seac5@wanadoo.fr	Dépend du Ministère de la Défense. Il dispose de plusieurs départements dont un laboratoire technique qui teste le matériel et applique la réglementation française et la normalisation européenne et internationale. Il reçoit les personnes handicapées présentant un problème d'appareillage complexe. 2 sites de consultation à Woippy et Créteil. Il propose également des conseils sur les aides techniques. Il est impliqué dans la recherche sur les matériaux nouveaux, les audioprothèses, l'opto-électronique appliquée à l'étude du mouvement et à l'adaptation des prothèses. Le centre conçoit et développe également des dispositifs de mesure et d'essais.
9- LAREHA LABoratoire de REcherche sur le HANDicap	16, Quai C. Bernard 69 365 LYON Cedex 7 Tél : 04 78 69 73 57 Fax : 04 78 58 74 77 CRSE@univ-lyon2.fr	Il appartient au Centre de Recherche en Sciences de l'Education (EA 648) et a 3 objectifs principaux : - Concevoir, décrire et analyser les formes nouvelles que peut prendre l'action éducative quand il s'agit de publics « différents », et explorer l'éducabilité des sujets que l'on dit handicapés. - Déterminer les finalités susceptibles de donner sens et souffle aux efforts éducatifs déployés. - Inventer et mettre à l'épreuve des modalités de formation qui amènent les professionnels à l'engagement éducatif qu'exigent les contraintes et que permettent les ressources propres aux enfants atteints de déficiences avérées.

ORGANISME	COORDONNEES	DESCRIPTIF
<p>10- GERSH Groupe d'Etudes et de Recherche sur le Handicap</p>	<p>Centre de convalescence et Rééducation 23, Rue Gaffarel 21 034 DIJON Cedex Tél : 03 80 29 33 71 Fax : 03 80 29 36 43 Jean-pierre.didier@chu-dijon.fr</p>	<p>Il appartient au EA 560. Les projets de recherche sont conçus autour du concept de plasticité de la fonction motrice avec deux orientations:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. L'analyse de la désorganisation pathologique du mouvement depuis sa programmation jusqu'à l'exécution par l'effecteur ostéo-musculaire et l'évaluation des procédures thérapeutiques de compensation et de restauration. 2. L'évaluation pragmatique des incapacités motrices. En complément de l'analyse expérimentale de laboratoire, l'évaluation des incapacités motrices et du handicap résultant est réalisée dans les conditions de vie. Une telle approche est permise grâce à l'utilisation de matériels portables, notamment électrogoniomètres, appareils de mesure de la dépense énergétique et analyse simplifiée de la marche. <p><u>Projets de recherche :</u> Analyse de la forme et de la fonction articulaire de l'épaule dans les conditions normales et après remplacement articulaire prothétique. Analyse biomécanique et neuro-psychologique des mécanismes du mouvement normal et pathologique. Adaptation cardio-circulatoire et métabolique aux déficiences motrices- Incidences thérapeutiques : Vieillesse et maintien de l'indépendance.</p>
<p>11- GRHAL Groupe de Recherche sur le Handicap de l'Appareil Locomoteur</p>	<p>Hôpital C. Nicolle Polyclinique 1, Rue de Germont 76 031 ROUEN Cedex Tél : 02 32 88 80 37 Fax : 02 32 88 82 93</p>	<p><u>Domaines de recherches ou d'activités :</u> - Étude de la locomotion par analyse cinématique du mouvement - Handicap locomoteur - Évaluation des thérapeutiques médicales et chirurgicales</p> <p><u>Thèmes de recherche :</u> - Études de la dynamique pelvienne et coxofémorale par le système d'analyse cinématique du mouvement VICON - Étude des paramètres spatio-temporels de la marche par le locomètre de Bessou</p> <p><u>Applications :</u> - Quantification du handicap de l'appareil locomoteur - Mécanismes physiopathologiques des troubles de la locomotion - Évaluation des thérapeutiques</p>