

**ONFRIH**

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

# **Le rapport de L'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap 2008**

**Mars 2009**



# **Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l’Innovation sur le Handicap**

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

Secrétaire général : **Patrick GOHET**

Rapporteur général **Françoise ALBERTINI**

Groupe de travail Recherche - Innovation :

Président : **Jean-François RAVAUD**

Rapporteur : **Vincent BOISSONNAT**

Groupe de travail Formation :

Président : **Marcel JAEGER**

Rapporteur : **Pierrette TISSERAND**

Groupe de travail Prévention :

Président : **Christian CORBE**

Rapporteur : **Olivier DUPONT**

Co-rapporteur : **Audrey SITBON**

## **Contacts :**

**Françoise ALBERTINI :**

[françoise.albertini@sante.gouv.fr](mailto:françoise.albertini@sante.gouv.fr)

Tél. 01 40 56 65 12

## **Secrétariat :**

Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées

14, avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP

Tél. 01 40 56 68 48

Assistante : **Nicole AVENEL**



# Sommaire

<b>Introduction</b>	9
<b>Chapitre I.</b>	
<b>L'ONFRIH : présentation, premiers travaux, premières orientations</b>	11
<b>1. Présentation de l'ONFRIH</b>	11
1.1. Les missions et l'organisation	11
1.2. La méthode : un dialogue sur l'« offre » de recherche, de formation, de prévention	12
1.3. Le programme de travail	13
<b>2. Premiers travaux : des domaines inégalement étudiés</b>	14
2.1. Recherche et innovation	15
2.1.1. Contexte	
2.1.2. Objectifs et périmètre de l'état des lieux	
2.2. Formation	16
2.2.1. Contexte	
2.2.2. Objectifs et périmètre de l'état des lieux	
2.3. Prévention	18
2.3.1. Contexte	
2.3.2. Objectifs et périmètre de l'état des lieux	
2.4. Emploi des personnes handicapées	19
<b>3. Premiers constats, premières préconisations</b>	20
3.1. Recherche et innovation	20
3.1.1. Constat	
3.1.2. Préconisations	
3.2. Formation	21
3.3. Prévention	22
3.4. Emploi des personnes handicapées	23
<b>Chapitre II.</b>	
<b>Handicap et recherche en sciences humaines et sociales</b>	25
<b>1. Le handicap : grands défis sociétaux, grands enjeux scientifiques</b>	25
<b>2. Méthodologie</b>	27
2.1. Délimitation du périmètre de la recherche sur le handicap	27
2.2. Délimitation du périmètre du travail du groupe	28
2.3. Méthode mise en œuvre	28
2.3.1. L'organisation temporelle du travail	
2.3.2. Quatre approches mobilisées conjointement	

<b>3. Etat des lieux de la recherche française en sciences humaines et sociales sur le handicap</b>	29
3.1. Le handicap et les nouveaux outils d'orientation et de pilotage de la recherche	30
3.1.1. La Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI)	
3.1.2. La Direction générale de l'enseignement supérieur (DGES)	
3.2. Les dispositifs programmatiques	33
3.3. Les opérateurs de recherche	36
3.3.1. Les équipes et unités de recherche	
3.3.1.1. Les organismes de recherche	
3.3.1.2. Les établissements d'enseignement supérieur et de recherche, les grandes écoles	
3.3.1.3. Les autres organismes	
3.3.2. Les partenariats et les réseaux	
3.4. La production scientifique	45
3.4.1. Le recensement des publications scientifiques par les organismes de recherche	
3.4.2. L'approche bibliométrique dans les bases de données internationales	
3.4.3. Les autres supports de publication et de diffusion des travaux de recherche	
<b>4. Analyse globale de cet état des lieux de la recherche française en sciences humaines et sociales sur le handicap</b>	48
4.1. Des évolutions positives	48
4.1.1. Un grand équipement pour la recherche	
4.1.2. De nouveaux acteurs institutionnels	
4.1.3. Un milieu de recherche en émergence	
4.2. Une situation encore insatisfaisante	49
4.2.1. Le handicap absent des priorités nationales de recherche	
4.2.2. Des actions incitatives éparses et trop ponctuelles	
4.2.3. Faiblesse, cloisonnement et émiettement des dispositifs de recherche	
<b>5. Les grands défis et les préconisations opérationnelles pour y faire face</b>	51
Objectif A : Inscrire le handicap comme priorité thématique nationale pour dynamiser la recherche	52
Objectif B : Mieux combiner les efforts pour favoriser les synergies	53
Objectif C : Rapprocher communauté scientifique et société	54
Objectif D : Développer les bases de données pour faciliter une percée thématique	55
<b>Chapitre III.</b>	
<b>Handicap et formation des professionnels</b>	57
<b>1. Les objectifs du groupe de travail</b>	57
<b>2. La formation des travailleurs sociaux</b>	59
2.1. Formations spécifiques/formations généralistes ou transversales	59
2.2. Formations initiales/formations professionnelles continues	61
2.3. Formations de base/formations supérieures	62
2.4. Formations théoriques/formations pratiques	63
2.5. Les « nouveaux métiers »	64
2.6. Le Plan national des métiers de la dépendance	65
<b>3. La formation des enseignants</b>	66
3.1. Les enseignants non spécialisés de l'Education nationale	66
3.1.1. La formation initiale	

3.1.2. La formation continue	
3.2. Les enseignants et intervenants spécialisés de l'Education nationale	69
3.2.1. Les formations spécialisées	
3.2.2. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS)	
3.3. Les enseignants spécialisés relevant des Affaires sociales	73
<b>4. Les formations universitaires</b>	74
4.1. Les formations universitaires initiales (LMD)	74
4.2. Les formations continues à l'université (DU, DIU) et au CNAM	75
<b>5. Premiers éléments concernant d'autres secteurs</b>	76
5.1. Les professionnels de la santé	76
5.2. Les personnels des MDPH	77
5.3. Les formations pour publics plus larges	78
<b>6. Les préconisations</b>	80
6.1. Agir sur les représentations	80
6.2. Recentrer les formations des professionnels sur un socle commun	81
6.3. Faire évoluer les formations des travailleurs sociaux, des enseignants et autres intervenants	82
6.4. Appuyer la formation sur la recherche	84

## Chapitre IV.

### Prévention des situations de handicap chez l'enfant - premiers éléments d'analyse

	85
<b>1. Objectifs et méthodologie du groupe de travail</b>	85
1.1. La prévention sous un angle d'approche particulier	85
1.2. Méthodologie retenue : le principe des auditions	86
1.3. Plan retenu	86
<b>2. Le dépistage aux différents âges</b>	87
2.1. La période néonatale et la petite enfance	87
2.1.1. Rappel des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) : le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans	
2.1.2. Les groupes à haut risque ; une sensibilisation particulière	
2.1.2.1. Les grands prématurés : constats de l'étude Epipage	
2.1.2.2. Les enfants hospitalisés en néonatalogie : constats à partir de l'exemple d'un réseau d'aval implanté en Loire-Atlantique	
2.1.2.3. Le syndrome du bébé secoué : exemple d'une cause de handicap mal identifiée et à ne pas oublier	
2.2. La période scolaire	90
2.2.1. Rappel des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) : dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans	
2.2.2. Le dépistage réalisé en milieu scolaire	
2.2.2.1. Le cadre réglementaire	
2.2.2.2. La médecine scolaire	
2.2.2.3. Quelques données de cadrage	
2.2.2.4. Les services de santé municipaux	
2.2.3. Deux exemples d'intervention spécifique	
2.2.3.1. Les troubles du comportement	
2.2.3.2. Les troubles du langage	
<b>3. La prise en charge, la vie avec le handicap</b>	97
3.1. L'organisation territoriale, l'impact de la décentralisation	98
3.2. La petite enfance : les structures assurant un rôle de prise en charge	98

3.2.1. Les centres de protection maternelle et infantile (PMI)	
3.2.2. Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)	
3.3. La scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire et en établissements médico-sociaux	101
3.3.1. Données de cadrage	
3.3.2. Aspects généraux de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire	
3.3.3. Intervention des différents types de professionnels et leur coordination	
3.3.3.1. L'articulation milieu ordinaire/milieu spécialisé	
3.3.3.2. Les enseignants	
3.3.3.3. Les enseignants référents	
3.3.3.4. Les médecins scolaires	
3.3.4. Les outils de compensation	
3.3.4.1. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)	
3.3.4.2. Les projets d'accueils individualisés (PAI)	
3.3.4.3. Les aménagements pour les examens	
3.3.4.4. La nécessaire adaptation aux particularités de l'enfant : l'exemple de l'autisme	
3.3.5. Le rôle et la place des familles	
3.3.5.1. La perception des familles	
3.3.5.2. La participation des familles	
3.4. L'intégration sociale	108
3.4.1. Problématique	
3.4.2. Deux exemples d'initiatives locales	
3.4.2.1. Ville de Lyon : une action de sensibilisation sur le handicap	
3.4.2.2. Haute Garonne : une recherche action menée sur les attitudes et les représentations du handicap chez des élèves valides	
3.5. Vers l'emploi	110
3.5.1. L'orientation et la formation professionnelle	
3.5.2. La vie universitaire	
<b>4. Les préconisations</b>	112
4.1. Mieux organiser la coordination de l'offre de ressources et services	112
4.2. Améliorer la connaissance, la formation, l'information en matière de prévention	113
4.3. Développer la recherche sur la prévention secondaire voir tertiaire	114
4.4. Mieux prendre en compte les besoins et prévenir le sur-handicap	114
<b>Chapitre V.</b>	
<b>L'emploi des personnes handicapées - premiers éléments d'analyse</b>	117
<b>1. Introduction : l'emploi des personnes handicapées abordé sous l'angle de la recherche</b>	117
<b>2. La production et le financement de travaux sur le thème handicap et emploi et/ou travail par les institutions en charge de l'emploi</b>	118
2.1. La Direction de l'animation et de la recherche, des études et des statistiques (DARES, Ministère du travail et de l'emploi)	118
2.1.1. La production de travaux en interne	
2.1.2. Sollicitation des milieux de recherche	
2.2. L'Agence nationale pour l'emploi (ANPE)	119
2.2.1. La production de travaux en interne	

2.2.2. Sollicitation des milieux de recherche	
2.3. L'Agence de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)	119
2.3.1. La production de travaux en interne	
2.3.2. Sollicitation des milieux de recherche	
<b>3. La production et le financement de travaux sur le thème handicap et emploi et/ou travail par d'autres institutions</b>	120
3.1. Au plan international	120
3.2. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)	120
3.3. L'Institut de recherche en santé publique (IReSP)	121
3.4. Les autres cadres de recherches et d'études	121
<b>4. Analyse globale de cet état des lieux de la recherche sur la thématique handicap et emploi</b>	121
<b>5. Préconisations spécifiques à la recherche sur l'emploi et le handicap</b>	122

<b>ANNEXES</b>	123
<b>1. Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'ONFRIH</b>	124
<b>2. Liste des membres du Conseil d'orientation de l'ONFRIH</b>	128
<b>3. Groupe de travail Recherche-Innovation : liste des membres et participants</b>	131
<b>4. Groupe de travail Recherche-Innovation : listes des personnes auditionnées</b>	133
<b>5. Groupe de travail Recherche-Innovation : liste des organismes ayant fourni une contribution écrite à l'état des lieux</b>	134
<b>6. Groupe de travail Formation : liste des membres et participants</b>	135
<b>7. Groupe de travail Formation : liste des personnes auditionnées</b>	137
<b>8. Groupe de travail Prévention : liste des membres et participants</b>	138
<b>9. Groupe de travail Prévention : liste des personnes auditionnées</b>	140
<b>10. Glossaire</b>	141





## Introduction

Ce document constitue le premier rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH).

L'ONFRIH, créé par la loi du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » et organisé par un décret du 31 octobre 2006, a été installé en avril 2007. Il participe à l'évolution des activités de la Cité, induite par la loi du 11 février 2005, pour trois domaines précis, fondamentaux pour l'avenir : la recherche et l'innovation, la formation, la prévention. Au regard du défi sociétal que constitue la prise en compte du handicap, sa mission est, pour ces trois domaines, d'établir des états des lieux des réalisations et des programmes et de formuler des préconisations pour faire évoluer l'offre qui existe actuellement.

Les travaux sont menés au sein de trois groupes, un par domaine. Le programme de travail est triennal, puisque l'ONFRIH doit fournir un rapport d'ensemble tous les trois ans et un rapport d'étape annuel. Le premier programme de travail, établi fin 2007 puis soumis au Ministre en charge des personnes handicapées, couvre la période 2008 – 2010. En sus de l'examen systématique de chaque domaine, ce programme comporte l'étude, du point de vue du triple champ de compétences de l'Observatoire, d'un thème transversal lié à la mise en œuvre de la loi.

Ce premier rapport d'étape porte sur les travaux menés en 2008 :

- recherche - innovation : les sciences de l'homme et de la société
- formation : la formation des professionnels
- prévention : la prévention des situations de handicap chez l'enfant
- thème transversal : l'emploi des personnes handicapées

Le rapport est structuré en cinq chapitres : un chapitre de synthèse présentant l'ONFRIH, les premiers travaux et les premières orientations, puis trois chapitres correspondant chacun au rapport 2008 d'un groupe de travail, enfin un chapitre consacré au thème transversal.



# Chapitre I.

## L'ONFRIH : présentation, premiers travaux, premières orientations

### 1. Présentation de l'ONFRIH

#### 1.1. Les missions et l'organisation

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a créé l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH). Un décret du 31 octobre 2006 en a précisé les missions et fixé la composition. Le Ministre de la santé et des solidarités l'a installé en avril 2007.

Cette instance, placée auprès du Ministre chargé des personnes handicapées, doit, pour le champ du handicap, établir des états des lieux et émettre des préconisations dans trois domaines : la recherche et l'innovation, la formation, la prévention. La mission de l'Observatoire est donc d'évaluer, du point de vue du handicap, les politiques, les programmes et les réalisations dans les trois domaines cités et de formuler des avis ayant vocation à être pris en compte dans les programmations et actions des opérateurs concernés.

Ces états des lieux et ces préconisations font l'objet, tous les trois ans, d'un rapport d'ensemble remis au Ministre chargé des personnes handicapées et transmis aux ministres en charge de l'éducation nationale, de la recherche, de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle et de la santé ainsi qu'au Conseil national consultatif des personnes handicapées et au Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. L'Observatoire établit également des rapports d'étape annuels portant sur les thèmes étudiés au cours de l'année et les transmet dans les mêmes conditions que le rapport triennal.

L'Observatoire est doté de deux types d'instances : un conseil d'orientation et trois groupes de travail constitués au sein du conseil, un pour chacun des trois domaines définis précédemment. Le délégué interministériel aux personnes handicapées est le secrétaire général de l'Observatoire et en assure le fonctionnement. Chaque année, le conseil d'orientation détermine le programme de travail de l'Observatoire, qu'il soumet au ministre en charge des personnes handicapées. Neuf directions d'administration centrale, relevant de différents ministères, réalisent, chacune dans son domaine de compétences, les travaux prévus au programme de travail.

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

- 18 membres d'associations représentant les personnes handicapées et leurs familles ou agissant dans le domaine du handicap ; ces associations ont été désignées par le Conseil national consultatif des personnes handicapées et leurs représentants nommés par arrêté ministériel ;
- 18 personnalités qualifiées, 6 pour chacun des trois domaines, nommées par arrêté ministériel ;
- 16 représentants des présidents ou directeurs d'« organismes » intervenant dans l'un ou l'autre de ces trois domaines.

Les membres du conseil d'orientation ainsi que les représentants des directions d'administration centrale se sont répartis, en fonction de leurs centres d'intérêt et de leurs compétences, entre les trois groupes de travail : recherche - innovation, formation, prévention.

Le rapporteur général de l'Observatoire est un chargé de mission auprès du Délégué interministériel aux personnes handicapées. Les rapporteurs des groupes relèvent des administrations concernées par les domaines traités. Plus précisément, les rapporteurs sont des représentants de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) pour le groupe recherche -innovation, de la Direction générale de l'action sociale (DGAS) pour le groupe formation, de la Direction générale de la santé (DGS) et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) pour le groupe prévention.

Un comité de pilotage a été mis en place. Il est composé du président du Conseil d'orientation, du secrétaire général et du rapporteur général de l'Observatoire, et des présidents et rapporteurs des groupes de travail. Comme son nom l'indique, sa mission est de piloter les travaux de l'Observatoire, c'est-à-dire de définir, en interaction avec les groupes de travail, le champ et la méthodologie des investigations qu'ils mènent, de discuter des analyses et préconisations qu'ils élaborent et de valider les textes soumis au conseil d'orientation, en veillant à assurer une cohérence d'ensemble entre les trois domaines de compétence de l'Observatoire.

## **1.2. La méthode : un dialogue sur l'«offre» de recherche, de formation, de prévention**

La loi du 11 février 2005 et ses textes d'application constituent une réforme profonde de la politique du handicap, dont le but premier est de changer le regard que la société porte sur le handicap et de donner à la personne handicapée toute la place à laquelle elle a droit en tant que personne. Cette réforme engage toutes les activités de la Cité. Elle implique ainsi que les programmes de recherche et d'innovation, de formation, de prévention, soient évalués et orientés pour faire face aux exigences posées par la refondation de la politique du handicap. Les trois domaines cités sont des domaines dans lesquels il faut investir pour changer sur le long terme la prise en compte du handicap par la société, au-delà de toutes les mesures en cours de mise en œuvre. L'objectif de l'Observatoire est précisément de mener les évaluations et de formuler les préconisations nécessaires pour faire évoluer cette « offre ».

La réforme portée par la loi a été demandée par les citoyens concernés et leurs organisations, voulue par l'Etat. Elle a été concertée avec les intéressés et l'ensemble de la société civile. Elle est mise en œuvre par tous les acteurs. La démarche de l'Observatoire s'inscrit dans cet esprit de concertation.

La méthode retenue est de faire travailler ensemble tous les membres de l'Observatoire pour aboutir à des constats et préconisations partagés. L'expression d'une position commune aux associations de personnes handicapées, aux personnalités qualifiées et aux organismes et directions opérationnels donne une légitimité forte aux avis ainsi élaborés.

De plus, la démarche de l'Observatoire est d'établir, au sein des groupes de travail, un dialogue entre les acteurs de la recherche, de la formation, de la prévention et les membres du conseil d'orientation. Chaque groupe de travail procède à des auditions des acteurs, qui présentent leurs réalisations et leurs projets. Un débat s'instaure avec les membres du conseil d'orientation participant à ce groupe afin d'évaluer l'« offre » au regard des finalités, des besoins à satisfaire, de la place dans les dispositifs de recherche, de formation ou de prévention, des priorités, des impératifs de coordination. Un tel dialogue, régulièrement renouvelé, incite les acteurs à infléchir et améliorer leur « offre ».

Enfin, au-delà des différentes formes de dialogue interne à l'Observatoire, un dialogue est assuré avec les instances proches, au premier rang desquelles le Conseil national consultatif des personnes handicapées et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Ainsi, des habitudes de travail en commun se sont mises en place au cours de la première année de fonctionnement de l'Observatoire. Une dynamique s'est instaurée au fil des réunions du conseil d'orientation et de celles des groupes de travail, qui ont procédé à de nombreuses auditions. Ce dialogue entre des acteurs qui n'avaient pas l'habitude de se rencontrer est très positif.

La participation des représentants des associations et des personnalités qualifiées aux travaux des groupes a été active pour la majorité des personnes nommées par les arrêtés. L'implication des organismes et des directions d'administration centrale s'accroît progressivement mais reste inégale ; des progrès restent à faire en ce domaine.

### 1.3. Le programme de travail

Conformément au décret, les travaux de l'Observatoire doivent couvrir l'ensemble du champ de chacun des trois domaines en trois ans. Le programme de travail annuel correspond donc, pour l'essentiel, à une séquence de l'examen systématique qui constitue le programme triennal. Le conseil d'orientation a décidé qu'il comporterait en outre un volet thématique différent chaque année, portant sur un sujet particulier. L'objectif de cette étude thématique est que l'ONFRIH apporte, par des travaux menés dans son champ de compétences, des éclairages croisant les approches recherche, formation et prévention sur des sujets actuels relevant de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005. Ceci suppose que le thème choisi soit en synergie avec les analyses conduites par les groupes dans le cadre des états des lieux systématiques inscrits au programme de travail.

Le premier programme de travail de l'Observatoire a été établi par son conseil d'orientation au cours du deuxième semestre 2007 et présenté à Madame la Secrétaire d'Etat à la Solidarité, qui l'a validé début janvier 2008.

En ce qui concerne *la recherche et l'innovation*, l'Observatoire apprécie la prise en compte du handicap dans les différents programmes de recherche et recense ceux qui concernent le domaine du handicap. Conformément à la définition du handicap proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le champ de la recherche sur le handicap se définit comme l'ensemble des recherches portant sur le fonctionnement humain, les limitations d'activité, les restrictions de participation sociale des personnes concernées par des altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques, ainsi que sur les facteurs environnementaux et subjectifs qui interfèrent. Ce champ est transversal et pluridisciplinaire.

Après débat, en gardant à l'esprit cette nécessaire pluridisciplinarité, le conseil d'orientation a choisi, pour des raisons pratiques, de mener une analyse par champs disciplinaires, en retenant l'ordre d'examen suivant:

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

En matière *de formation*, l'Observatoire recense et analyse les formations existantes qui contribuent à la construction des compétences des professionnels intervenant dans le champ du handicap : travailleurs sociaux, personnels des maisons départementales des personnes

handicapées, médecins et personnels soignants, enseignants, gestionnaires des ressources humaines des établissements employeurs, architectes, acteurs de la vie culturelle et sportive, etc. Au-delà, il étudie toutes les formations qui contiennent des modules de sensibilisation au handicap.

Le conseil d'orientation a retenu le programme de travail suivant :

- 2008 : contenus de formations existants, à la fois en formation initiale et en formation continue, pour les professionnels de tous les domaines concernés ;
- 2009 : attentes en matière de formation des aidants familiaux, besoins d'information des acteurs institutionnels et de sensibilisation de la population générale ;
- 2010 : dispositifs de formation et leviers d'action pour faire évoluer ces dispositifs.

En ce qui concerne *la prévention*, l'Observatoire dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant le domaine de la prévention du handicap. Il identifie les actions de prévention particulièrement innovantes et apprécie la manière dont les personnes handicapées sont prises en compte en tant que bénéficiaires des politiques de santé publique. Le terme de prévention recouvre à la fois les actions visant à prévenir l'apparition des déficiences et incapacités et les actions ayant pour but d'en limiter les conséquences une fois le handicap installé. Le conseil d'orientation a adopté une approche par les âges de la vie. Pour 2008, le programme de travail porte sur le champ des enfants, plus précisément « *de la conception à l'âge adulte* ». Pour les années ultérieures, deux autres champs ont été identifiés : *handicap et travail* (pour l'âge adulte), *personnes âgées* (incluant la question du vieillissement des personnes handicapées).

Enfin, à la demande de Madame la Secrétaire d'Etat à la Solidarité, le thème d'étude transversal aux trois domaines de compétence de l'Observatoire retenu pour 2008 est *l'emploi des personnes handicapées*.

## **2. Premiers travaux : des domaines inégalement étudiés**

Chaque groupe de travail s'est réuni 5 ou 6 fois au cours de 2008, soit au total 16 réunions de groupe. Chacun d'eux a mobilisé deux approches pour mener ses réflexions : les contributions personnelles des membres du groupe, des auditions d'experts et de représentants institutionnels. Le groupe recherche-innovation est allé plus loin en menant ou faisant mener des investigations : d'une part, sur l'initiative du groupe, l'Observatoire a officiellement demandé aux institutions membres du conseil d'orientation de fournir un inventaire détaillé de leurs activités en lien avec la recherche sur le handicap, d'autre part le groupe a défini une étude bibliométrique pour mesurer la production scientifique française dans le champ du handicap. Cette étude, financée par la DREES, a été confiée à l'Observatoire des sciences et des techniques (OST).

Les rapports établis par les trois groupes de travail à l'issue des travaux menés en 2008, validés par le comité de pilotage puis adoptés par le conseil d'orientation, constituent les chapitres II, III et IV du présent rapport 2008 de l'ONFRIH. Alors que l'objectif est le même - fourniture d'un état des lieux et de préconisations - on verra à la lecture de ces trois chapitres que les résultats obtenus sont différents selon les domaines. Au-delà des différences de composition et de fonctionnement des groupes, cette disparité entre les chapitres s'explique par trois facteurs. Le premier, essentiel, est qu'il existe une inégalité entre les trois domaines du point de vue de la réflexion générale et de la définition des politiques publiques. Le second est que, compte tenu de ce contexte, les groupes se

sont assignés des objectifs plus ou moins ambitieux. Le troisième est lié à la nature et à l'étendue du champ retenu dans le programme de travail 2008.

L'explicitation de ces facteurs constitue en elle-même un élément de l'état des lieux élaboré par l'Observatoire. Elle est présentée ci-après domaine par domaine. En ce qui concerne le thème « *emploi des personnes handicapées* », développé dans le chapitre V, un dernier paragraphe indique la nature du travail qui a pu être fait en 2008 sur ce sujet.

## **2.1. Recherche et innovation**

### **2.1.1. Contexte**

Au risque de surprendre, on peut dire que le contexte intellectuel dans lequel s'inscrit la recherche sur le handicap en France est un contexte porteur. Ceci ne signifie pas que l'état de la recherche soit satisfaisant, bien au contraire.

« *Nommer* » est une étape indispensable pour avancer dans le champ des connaissances. Or, dans le domaine du handicap, les concepts et nomenclatures ont fait l'objet d'évolutions fortes et récentes sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

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

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

La CIDIH a rapidement fait l'objet de plusieurs critiques : la terminologie était très négative, les facteurs environnementaux n'étaient pas pris en compte et elle restait sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages. Elle perpétuait ainsi un modèle individuel et médical du handicap, qui focalise les interventions sur la personne en négligeant la question du changement social. Un autre modèle, le modèle social du handicap s'est développé, essentiellement sous l'impulsion des mouvements de personnes handicapées.

L'OMS a entamé un processus de révision qui a débouché en 2001 sur l'adoption d'une nouvelle classification, la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé). Le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux.



En parallèle de ces avancées conceptuelles, une réflexion s'est développée en France au fil des nombreux rapports officiels consacrés au handicap, dont on trouvera les références au chapitre 2 : rapports FARDEAU de 1985, 2000 et 2004, rapports BLANC de 2002 et 2004, rapport de la Cour des comptes de 2003, rapport THOUMIE de 2004, rapport GOHET de 2007, rapport POLETTI de 2008. Concernant la recherche sur le handicap, ces rapports énoncent le même constat général de faiblesse : absence d'une politique de recherche sur le handicap, faiblesse des moyens, absence d'organisation, trop faible visibilité, etc. Le groupe de travail « recherche - innovation » de l'ONFRIH dispose ainsi d'une base de réflexion solide et d'un premier constat partagé sur l'état de la recherche sur le handicap en France.

Enfin, de profondes transformations sont actuellement à l'œuvre dans l'organisation de la recherche en France. D'importants dispositifs législatifs ont été adoptés : *loi de programme pour la recherche* du 18 avril 2006, *loi sur les libertés et responsabilités des universités* du 10 août 2007. De grands établissements publics de recherche ont engagé des réorganisations structurelles, avec la mise en place d'instituts thématiques. Ces mouvements font partie du contexte dans lequel s'inscrit la réflexion de l'ONFRIH sur la recherche ; ils montrent l'urgence de cette réflexion pour que soient prises les bonnes décisions concernant le domaine du handicap.

### **2.1.2. Objectifs et périmètre de l'état des lieux**

Compte tenu du contexte décrit plus haut, le groupe de travail « *recherche-innovation* » de l'ONFRIH a eu pour objectif d'aller au-delà des constats généraux déjà formulés, en essayant de prendre en compte les réformes en cours. Il a cherché à apprécier de façon précise la situation de la recherche française sur le handicap en étudiant les différents niveaux du processus de production des connaissances : élaboration et pilotage des orientations nationales de recherche par l'Etat, programmation de la recherche et financements fléchés sur le handicap, stratégies scientifiques des opérateurs de recherche et leur organisation, productions scientifiques.

Comme prévu au programme de travail 2008, le groupe a plus particulièrement analysé la recherche en sciences humaines et sociales. Cependant certains constats valent pour l'ensemble de la recherche sur le handicap et sont à garder en mémoire pour les travaux ultérieurs.

En termes d'approche, le groupe a donc porté son attention sur les questions d'architecture institutionnelle et d'organisation de la recherche sur le handicap. La question des priorités thématiques n'a pas été abordée. L'élaboration d'un état des lieux précis et complet est un préalable. De plus, la proposition de priorités passe par l'instauration d'un débat pluraliste entre de nombreux acteurs.

## **2.2. Formation**

### **2.2.1. Contexte**

Quel que soit le domaine considéré, le monde de la formation est complexe dans toutes ses dimensions : organisation, modalités, contenu, etc. Ceci est particulièrement vrai de la formation concernant le handicap.

Parmi les leitmotifs qui accompagnent la mise en application des dispositions de la loi du 11 février 2005, on retrouve toujours des préconisations de formation. Mais la loi marque une mutation, considérée comme une « *révolution culturelle et institutionnelle* ». On passe d'un modèle de prise en charge au nom de la solidarité, appuyée sur des prestations et des services médico-sociaux, à un modèle d'accompagnement de personnes souhaitant accomplir un projet de vie et participer à la vie sociale ordinaire. Ceci a une double conséquence en matière de formation.

D'une part, son contenu doit être adapté à ces nouvelles orientations. Ceci est vrai pour les nouvelles formations à construire, mais ça l'est aussi pour les formations existantes, par exemple celles des professionnels du monde médico-social, qui sont très marquées par les conceptions passées. D'autre part, en raison de l'aspect multidimensionnel de l'accompagnement des personnes handicapées et de l'exigence de participation de ces personnes à la vie ordinaire, le champ de la formation s'élargit bien au-delà de ce que l'on connaissait : désormais, les professionnels de très nombreux secteurs sont concernés, et la société elle-même l'est.

Face à ces enjeux, qui se traduisent par une demande accrue de formation et exigent des évolutions fortes de l'esprit et du champ des formations dispensées, la réflexion reste pauvre et très fragmentée. Contrairement à ce qui a été dit plus haut pour la recherche sur le handicap, il n'existe pas de rapport proposant une réflexion d'ensemble sur la formation. Les différents secteurs essaient d'apporter leurs propres réponses et le domaine de la formation est progressivement structuré par les offres qui se mettent en place. Le Code de la santé publique, reprenant l'article 7 de la loi du 11 février 2005, prévoit désormais que « *Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap* ». De même, les textes du ministère de l'Éducation nationale indiquent que « *Conformément à la loi du 11 février 2005, les compétences et les connaissances spécifiques pour l'accompagnement des élèves handicapés doivent être développées* » et un nouveau cahier des charges a été élaboré. Si l'on n'y prend pas garde, cette démarche sectorielle peut conduire à des réponses hétérogènes, sans la promotion d'une culture commune qui est l'une des exigences induites par la loi du 11 février 2005.

Le paysage de la formation concernant le handicap est, de plus, rendu compliqué par la difficulté à définir et établir les équilibres et complémentarités entre les différentes modalités de formation : formation généraliste - formation spécifique, formation initiale - formation continue, formation théorique - formation pratique, différenciation de la formation selon les niveaux de qualification, validation des acquis de l'expérience.

### **2.2.2. Objectifs et périmètre de l'état des lieux**

Dans ce contexte, l'objectif du groupe de travail « *formation* » de l'ONFRIH a été de commencer à construire une photographie de l'offre de formation existante, assez large quant au champ et explicitant des points de repère et des problématiques.

Comme prévu au programme de travail 2008, l'objet était la formation des professionnels. Si l'on compare les corps de professionnels concernés à une série de cercles concentriques centrés sur la personne handicapée, la démarche retenue a été d'aborder successivement, en partant du centre, les professionnels qui interviennent quotidiennement auprès des personnes handicapées, puis ceux qui les prennent en charge durablement parmi d'autres publics, enfin ceux qui rencontrent certaines d'entre elles de façon occasionnelle. Il s'est avéré impossible d'analyser en 2008 l'ensemble des formations des multiples corps de professionnels concernés.

L'état des lieux présenté porte, de façon complète, sur la formation des travailleurs sociaux et sur la formation des enseignants et autres intervenants du monde de l'éducation. Il fournit de premiers éléments sur la formation des professionnels d'autres secteurs, qui seront repris et complétés ultérieurement : professionnels de la santé, personnels des maisons départementales des personnes handicapées. Il aborde aussi la question des formations universitaires.

## 2.3. Prévention

### 2.3.1. Contexte

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

Ainsi définie, la prévention est pensée sur le modèle médical. Mais l'OMS elle-même a une conception extensive de la notion de santé, allant vers un idéal « *d'état complet de bien-être physique, social et mental* », qui permet d'avoir une approche plus large de la prévention. Sans entrer dans les débats sur la complémentarité entre prévention sanitaire et prévention sociale, on voit bien les conséquences sur le champ de la prévention du handicap. Celui-ci étant défini comme l'interaction entre des limitations individuelles consécutives à un problème de santé et des obstacles environnementaux, la prévention concerne les deux termes. Elle est à la fois sanitaire, avec la déclinaison en trois niveaux indiquée précédemment, et environnementale, avec toutes les dimensions que recouvre le terme d'environnement.

Le champ de la prévention du handicap est donc a priori très large. On ne dispose pas actuellement de travaux ou rapports fournissant une réflexion collective complète qui permettrait de définir et structurer ce champ. Différents rapports d'expertise existent, qui fournissent des évaluations et des préconisations, mais ils portent sur des aspects particuliers.

Les textes législatifs eux-mêmes ne posent pas de définition. Le Code de l'action sociale et des familles, reprenant l'article 4 de la loi du 11 février 2005, stipule désormais : « *Sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible... La politique de prévention du handicap comporte notamment :...* (suit une liste d'actions de types très divers qui relèvent pour l'essentiel de l'information, de la formation, de l'accompagnement et de l'amélioration du cadre de vie). »

En ce qui concerne la mission de l'ONFRIH sur la prévention, l'article 6 de la loi du 11 février 2005, qui n'a, paradoxalement, pas inclus le terme de prévention dans l'intitulé de l'Observatoire, indique : « *Cet observatoire est chargé de se prononcer sur la coordination des politiques de prévention et de dépistage des problèmes de santé prévues par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail avec la politique de prévention du handicap* ». Le décret du 31 octobre 2006 précise : « *L'observatoire dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant le domaine de la prévention du handicap et du dépistage des problèmes de santé prévus par le code de la santé publique, le code de l'éducation et le code du travail* ».

Sans régler la question de l'intersection des champs de la prévention des problèmes de santé et de la prévention du handicap, ces rédactions des textes législatifs et réglementaires montrent que le champ global à étudier est vaste, avec des sujets relevant de la santé stricto sensu et d'autres de l'environnement et du cadre de vie. Il convient, de plus, de signaler un point de sémantique. Si l'on retient par commodité dans ce rapport, à l'instar des textes cités, le terme de prévention du handicap, il est évident que l'objet d'étude ne se limite pas à la prévention de la survenue du handicap. Le champ analysé est en fait celui des préventions dans le domaine du handicap.

### **2.3.2. Objectifs et périmètre de l'état des lieux**

Contrairement aux domaines de la recherche et de la formation sur le handicap, qui présentent déjà des structurations fournissant des entrées pour l'analyse, le domaine de la prévention du handicap reste flou quant à son périmètre et son contenu. Le conseil d'orientation de l'ONFRIH a donc décidé d'adopter une démarche pragmatique en construisant le champ d'études comme un ensemble de sujets précis.

Le premier axe retenu est celui des âges. Cette approche se traduit, en 2008, par l'examen de la prévention du handicap chez l'enfant. Le deuxième axe est celui de la nature de la prévention dont on traite. On a vu plus haut que la prévention constitue un champ très vaste, aux limites indistinctes. Le premier travail du groupe « *prévention* » de l'ONFRIH fut donc d'essayer de borner ce champ. Il est très vite apparu qu'une réflexion approfondie sur la prévention primaire conduirait à examiner une multitude de facteurs de risques : dans un premier temps, l'ONFRIH ne s'engage pas dans cette voie. L'accent a donc été mis sur la prévention secondaire et la prévention tertiaire. La prévention secondaire passe par une chaîne repérage – dépistage – diagnostic – prise en charge, qui se situe dans le registre médical ou médico-social. La prévention tertiaire requiert des interventions relevant de secteurs beaucoup plus variés. Ainsi, pour les enfants, la scolarisation des enfants handicapés va dans le sens de la réduction des conséquences des pathologies et déficiences. Le groupe a donc estimé qu'il devait, du point de vue de la prévention, inclure dans son périmètre d'études ces prises en charge qui ne sont pas directement médicales ou médico-sociales.

Dans le champ ainsi circonscrit, le groupe a eu pour objectif de procéder à un premier repérage des structures et actions existantes, ainsi que des problèmes posés à la prévention par certaines populations. Ainsi, une attention particulière a été portée aux grands prématurés. Pour mener à bien ses réflexions, le groupe a procédé à des auditions de personnalités proches du terrain et il a construit son rapport essentiellement à partir de ces auditions.

Au total, le rapport du groupe « *prévention* », présenté au chapitre IV, doit être considéré comme une première réflexion sur le sujet de la prévention du handicap chez l'enfant, fournissant de premiers éléments d'analyse.

## **2.4. Emploi des personnes handicapées**

Concernant l'emploi des personnes handicapées, le groupe « *recherche-innovation* » a pu faire un état des connaissances sur le sujet. En revanche, les autres groupes n'ont pas procédé à des analyses directes du thème, car celui-ci ne correspondait pas aux domaines qu'ils ont examinés en 2008. Le groupe « *formation* » n'a eu le temps de traiter ni la formation des employeurs et des collectifs de travail aux questions de handicap ni celle des professionnels de l'orientation et de l'insertion ; ce sera fait en 2009. Le groupe « *prévention* » a abordé le thème de la préparation à l'emploi par l'examen des questions d'une part d'orientation et de formation professionnelle, d'autre part d'enseignement supérieur ; mais c'est en 2009 que sera traité le sujet « *handicap et emploi* », la tranche d'âge étudiée étant l'âge adulte.

### 3. Premiers constats, premières préconisations

#### 3.1. Recherche et innovation

##### 3.1.1. Constat

L'état des lieux de la recherche française en sciences humaines et sociales sur le handicap fait apparaître des évolutions positives mais une situation encore très insatisfaisante.

Depuis une dizaine d'années, la recherche sur le handicap s'est sensiblement développée en France, y compris en sciences humaines et sociales. L'enquête en population générale « *Handicaps-incapacités-dépendance* », réalisée par l'INSEE sur la période 1998-2000, a fourni une base de données très riche aux milieux de recherche. Cette opération est désormais renouvelée périodiquement sous une forme voisine. De nouveaux acteurs institutionnels, notamment la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), jouent un rôle actif dans la promotion de la recherche sur le handicap. En ce qui concerne les organismes de recherche eux-mêmes, des observations convergentes suggèrent qu'un milieu de recherche sur le handicap est en émergence : affichage du thème du handicap dans les programmes scientifiques de certains organismes, densification des réseaux de coopération entre chercheurs autour de cette thématique, augmentation de la production scientifique...

Cependant, la recherche sur le handicap, notamment en sciences de l'homme et de la société, n'est pas à la hauteur des enjeux. Outre les défis sociétaux que posent les évolutions épidémiologiques et démographiques, la loi du 11 février 2005, véritable loi de société, impose le handicap comme une question sociale, sociétale et politique de premier plan. Face à ces enjeux, un premier constat unanime est que la recherche existante sur le handicap souffre d'un manque de visibilité. Au-delà de ce constat, l'analyse montre que la recherche sur le handicap reste insuffisante et émietlée. Dans le domaine des sciences sociales, le retard est patent par rapport aux pays anglo-saxons et scandinaves où a émergé une discipline nouvelle : les « *disability studies* ».

Ces insuffisances s'observent à plusieurs niveaux du processus de production scientifique. Malgré les enjeux, le thème du handicap est absent des priorités nationales de recherche. Deux difficultés méritent d'être soulignées à ce sujet. Les mécanismes d'orientation de la recherche favorisent les approches sectorielles alors que le handicap constitue une question transversale aux disciplines. Dans la concertation prospective triangulaire entre acteurs (décideurs publics, scientifiques, acteurs de la société civile), les acteurs économiques sont privilégiés au détriment

des acteurs sociaux comme les milieux associatifs et les professionnels porteurs de la question du handicap. Le second niveau du processus est celui de la programmation. Dans le domaine du handicap, les actions incitatives sont à la fois éparses et ponctuelles. Enfin, les milieux de recherche travaillant en sciences humaines et sociales sur le handicap comptent un faible nombre de chercheurs et sont cloisonnés et émiettés. Le paysage qu'ils constituent est celui d'un archipel dont les îles sont des laboratoires dispersés, voire des chercheurs isolés, relevant de disciplines et d'organismes de recherche différents. Cette faiblesse se manifeste in fine dans les publications scientifiques sur le handicap, dont la production est bien inférieure à la fois à celle relevant d'autres domaines transdisciplinaires en France et à celle de beaucoup d'autres pays sur le handicap.

### 3.1.2. Préconisations

Face à ce constat, la préconisation d'ensemble est claire : il faut élever le handicap au rang de champ scientifique d'intérêt majeur et proportionner les moyens de la recherche à l'ampleur des enjeux de société. Il est à noter que l'ensemble de la recherche en sciences humaines et sociales a tout à gagner à une telle promotion car le handicap constitue un « *bon sujet* », ouvrant de vastes perspectives pour beaucoup de disciplines.

Pour réaliser ce défi, quatre objectifs doivent être poursuivis.

En premier, il convient d'inscrire explicitement le handicap comme priorité thématique dans la stratégie nationale de recherche et d'innovation. Il s'agit en quelque sorte d'arrimer une politique scientifique nationale et volontariste à la loi du 11 février 2005. Les exigences de visibilité et d'efficacité dans la mise en œuvre de cette politique impliquent l'élaboration d'instruments de suivi et de pilotage, qui font défaut actuellement.

Une stratégie d'ensemble, pérenne et visible, étant ainsi affichée, le second objectif est de mettre en place les moyens pour créer une forte mobilisation, organisationnelle et intellectuelle, de chercheurs d'horizons divers. L'installation d'une plate-forme nationale, légère mais pérenne, fédérant les financeurs et jouant le rôle de support d'impulsion et de coordination, apparaît nécessaire. Dans le même esprit, il importe de favoriser l'émergence de quelques laboratoires transdisciplinaires dédiés au handicap.

Le troisième objectif est lié à la nature même du handicap : il convient d'une part de transposer les expériences des personnes handicapées, de leurs familles, des professionnels concernés en questions pour la recherche, d'autre part de traduire les connaissances produites par la recherche en réponses aux besoins de toutes ces personnes. Ceci passe par un rapprochement entre la communauté scientifique et la société sur ce sujet. Une piste serait de confier à l'ONFRIH une fonction de consultation systématique de l'ensemble des acteurs lors de l'élaboration des politiques scientifiques et des grandes enquêtes nationales concernant le handicap.

Enfin, puisque l'on est dans le champ des connaissances, le dernier objectif est de développer des bases de données qui seront soumises à l'interprétation par les sciences sociales. Ainsi, l'exploitation de cohortes et les comparaisons internationales sont à promouvoir.

Pour atteindre ces objectifs, le groupe de travail « *recherche-innovation* » formule seize recommandations, à raison de quatre par objectif.

### 3.2. Formation

Comme cela a été dit, l'état des lieux établi par le groupe « *formation* » consiste, pour l'essentiel, en une photographie de l'offre de formation concernant les professionnels, sachant que le travail a porté en 2008 principalement sur les travailleurs sociaux et sur les enseignants et autres intervenants du monde de l'éducation. L'intérêt du constat est dans le rassemblement et l'analyse de ces informations ; il figure au chapitre III.

La réflexion sur ce constat a conduit le groupe à exprimer quatre objectifs, déclinés chacun en un certain nombre de préconisations.

Une première priorité pour la formation est d'agir sur les représentations que non seulement le grand public mais aussi les professionnels ont des personnes handicapées et qui font obstacle à la rencontre. Il y a naturellement les peurs suscitées par le handicap, mais aussi de l'indifférence, de la condescendance.

Le second objectif provient du constat du cloisonnement nuisible existant entre les formations des différentes professions. Il apparaît indispensable de recentrer les formations des professionnels sur un socle commun, garant d'une culture partagée, en phase avec les objectifs de la loi et permettant le développement d'un véritable travail interprofessionnel.

Prenant acte de ce qui existe en matière de formation, en particulier pour les deux grands ensembles de professionnels étudiés par le groupe, le troisième objectif est de faire évoluer ces formations. A ce sujet, le groupe insiste sur un point de vigilance : il ne suffit pas de s'arrêter aux cahiers des charges, il importe de constater les évolutions dans l'application réelle des politiques de formation. Sur le fond, à l'exemple de l'Education nationale qui commence à adopter la notion d'« *élèves à besoins éducatifs particuliers* », la démarche de formation des professionnels, quels qu'ils soient, devrait s'appuyer sur l'écoute des « *besoins particuliers des personnes en situation de handicap* ». Une question, importante et non réglée, est celle de l'articulation entre formation générale et formations spécifiques. Pour avancer sur cette question, il convient de poursuivre la réflexion sur le débat en cours entre l'identification de métiers génériques accompagnés de spécialisations et la construction de nouveaux métiers spécialisés.

Le quatrième objectif est d'appuyer la formation sur la recherche, beaucoup plus que ce n'est fait actuellement : l'émiettement et le manque de visibilité de la recherche sur le handicap font que, en ce domaine, les avancées de la recherche ne se répercutent pas sur la formation.

### 3.3. Prévention

L'état des lieux établi en 2008 par le groupe « *prévention* » sur la prévention du handicap chez l'enfant croise deux entrées. La première correspond aux étapes de la prévention : le dépistage, puis la prise en charge et la vie avec le handicap. La seconde est celle de l'âge des enfants, en distinguant deux périodes : la petite enfance, de 0 à 6 ans, puis la période scolaire et universitaire. Dans le champ ainsi structuré, le groupe « *prévention* » a procédé à un premier repérage de l'existant, sans prétendre à l'exhaustivité. En sus des dispositifs et des structures, le groupe a rassemblé, à partir des auditions, un certain nombre d'exemples. Ceux-ci concernent soit des populations ou des déficiences particulières, pour lesquelles le groupe explicite les problèmes, soit des actions locales innovantes, dont le groupe souligne l'intérêt. Comme pour le groupe « *formation* », l'apport de ce constat réside dans le rassemblement et l'analyse de tous ces éléments ; il figure au chapitre IV.

Là encore, le groupe formule quatre objectifs de progrès, déclinés en un certain nombre de recommandations.

Le premier objectif est de mieux organiser l'offre de services concourant à la prévention du handicap chez l'enfant. Il convient d'améliorer l'accès aux services spécialisés dans le diagnostic et aux ressources nécessaires à la prise en charge ainsi que l'articulation entre les acteurs et structures qui interviennent aux différents stades de la prévention, dans un esprit de complémentarité et de cohérence.

Le second objectif est d'améliorer la formation et l'information en matière de prévention. Plus généralement, il faut développer une culture de la prévention, se traduisant par des réflexes et des savoir-faire. Ceci passe par la formation des personnels directement au contact des jeunes enfants ainsi que par l'information d'un vaste champ d'acteurs, professionnels de divers secteurs mais aussi non professionnels. Il importe à ce propos de rappeler que la famille est l'un des lieux où s'exerce la prévention concernant l'enfant. Il est donc indispensable, à la fois, d'accompagner la

famille pour l'aider à prendre en charge le handicap de son enfant et de l'associer pour assurer l'efficacité des actions de prévention.

Le troisième objectif est de mener les études et recherches nécessaires pour répondre aux nombreuses questions qui se posent quant au fonctionnement de la chaîne dépistage - diagnostic - prise en charge, qui présente manifestement des imperfections : quel public échappe au dépistage ?, quelle suite est donnée au dépistage pour passer au diagnostic, puis au diagnostic pour passer à la prise en charge ?, quelle est l'efficacité des prises en charge spécifiques ?...

Enfin, pour améliorer ce qui relève de la prévention tertiaire et éviter le sur - handicap, le quatrième objectif est de mieux prendre en compte les besoins des enfants : meilleure évaluation des besoins de l'enfant en situation scolaire, reconnaissance de la spécificité des rythmes de développement de l'enfant handicapé, prise en compte des besoins des familles défavorisées...

### **3.4. Emploi des personnes handicapées**

Comme cela a été dit plus haut, seul le groupe « *recherche-innovation* » a pu mener des travaux spécifiques sur ce sujet. L'état des lieux des connaissances fait apparaître que l'on ne dispose que de constats statistiques descriptifs fournissant des données de type taux d'emploi des personnes handicapées dans les entreprises ou nombre de demandeurs d'emploi handicapés. Il n'y a pas de réflexion sur les facteurs profonds qui rendent l'insertion et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés si difficiles malgré l'existence en France d'une politique incitative en la matière. La cause institutionnelle de cette absence de travaux explicatifs est double : dans les institutions généralistes dédiées aux questions d'emploi, la part attribuée au handicap est modeste et se limite à la production statistique ; dans les institutions spécialisées dans l'emploi des personnes handicapées, la part dévolue aux études est faible et les milieux de recherche ne sont pas sollicités. Ceci est d'autant plus regrettable que les sciences de l'homme et de la société pourraient être utilement mobilisées pour documenter la thématique emploi et handicap.

Le groupe « *recherche-innovation* » a souligné que les préconisations visant à améliorer la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap contribueront à développer également les recherches croisant emploi et handicap. Compte tenu du constat fait, le groupe a, en plus, formulé des préconisations spécifiques pour inciter les administrations et organismes publics en charge des questions d'emploi, dont l'emploi des personnes handicapées, à développer la recherche sur ce thème en se rapprochant des milieux de recherche, en leur fournissant des bases de données, etc.





## Chapitre II. Handicap et recherche en sciences humaines et sociales

### 1. Le handicap, grands défis sociétaux, grands enjeux scientifiques

Les maladies chroniques et les pathologies invalidantes pèsent de plus en plus sur la vie quotidienne des personnes et sur l'organisation des sociétés industrialisées. Cela remet en question l'aménagement de l'habitat et du territoire, le fonctionnement de l'institution scolaire, l'agencement des transports, les modes de prise en charge et les formes de solidarité, l'organisation du travail et l'adaptation à l'emploi, l'accès à la culture et aux loisirs, les capacités d'innovations techniques, etc. La question du handicap traverse en effet la société de part en part, interrogeant sa capacité à assumer sa diversité et mettant ainsi à l'épreuve la cohésion sociale.

L'intitulé de la loi de 2005 « *sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* »<sup>1</sup> reflète en lui-même les vastes défis posés par le handicap, qui s'impose désormais comme une question sociale, sociétale et politique de premier plan. Soutenir l'accès de tous à la formation et à l'emploi, renforcer la cohésion sociale et lutter contre les discriminations, établir un droit à compensation, favoriser l'élaboration et l'accès aux aides techniques, rendre les lieux et les services accessibles et plus généralement ouvrir la société à tous : autant de domaines pour l'action publique et l'initiative privée, mais aussi autant de domaines à explorer pour les milieux scientifiques.

Les enjeux pour la recherche sont importants à double titre : enjeux théoriques, enjeux pratiques. Pris comme objet scientifique, le handicap soulève des questions théoriques fondamentales pour les sciences de l'homme et de la société, les sciences de l'ingénieur, les sciences biomédicales. D'autre part, il débouche sur des applications concrètes : définition des prises en charge médicales et sociales adaptées, mise en place et évaluation des politiques publiques, commercialisation de nouveaux produits industriels, etc. Ces débouchés pratiques pourront contribuer en retour à renouveler les questionnements scientifiques, des plus appliqués aux plus théoriques.

En France, de nombreux rapports officiels ont été consacrés au handicap. Quand l'activité de recherche y est abordée, c'est essentiellement pour dénoncer la faiblesse de ses moyens, son absence d'organisation et sa trop faible visibilité. La faiblesse, voire l'absence, d'une politique de recherche sur le handicap est ainsi dénoncée de façon récurrente depuis près de 25 ans : rapports FARDEAU de 1985<sup>2</sup>, 2000<sup>3</sup> et 2004<sup>4</sup>, rapport BLANC de 2002 et 2004<sup>5</sup>, rapport de la Cour des comptes de 2003<sup>6</sup>, rapport THOUMIE de 2004<sup>7</sup> et jusqu'au très récent rapport POLETTI de

---

<sup>1</sup> Loi 2005-102 du 11 février 2005.

<sup>2</sup> Fardeau M. *Réduire les handicaps*. Paris, La Documentation Française, INSERM, Analyses et Perspectives, 1985.

<sup>3</sup> Fardeau M. *Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées*. Paris, 2000.

<sup>4</sup> Michel Fardeau, *Structuration de la recherche sur le handicap en France*, note d'orientation pour le Ministre délégué à la recherche et aux nouvelles technologies et le Secrétaire d'État aux personnes handicapées, janvier 2004.

<sup>5</sup> Blanc P. *Compensation du handicap : le temps de la solidarité*. Rapport d'information de la commission des Affaires sociales du sénat n° 369, 2002, et Blanc P. *Rapport de la commission des affaires sociales du sénat n° 210*, 2004.

<sup>6</sup> Cour des comptes. *La vie avec un handicap. Rapport au Président de la République*. Les Editions des journaux Officiels, juin 2003.

2008<sup>8</sup>. Aux dires de ces rapports, la question du handicap, bien qu'enjeu majeur de société, ne s'est toujours pas constituée en France comme un grand domaine scientifique. Ceci contraste avec l'intérêt croissant que ce champ de recherche suscite dans d'autres pays, comme ceux d'Amérique du Nord ou certains pays européens tels que la Grande Bretagne ou les pays scandinaves.

Au niveau international, plusieurs champs de recherche autonomes et reconnus sont ainsi apparus, qui vont de la biomédecine (*Rehabilitation Sciences*) aux sciences de l'ingénieur (*Assistive technology et Neuro-engineering*) en passant par les sciences humaines et sociales (*Disability Studies*). Parce que cette émergence s'est appuyée à l'étranger sur la mobilisation collective des personnes handicapées et de leurs proches, un des enjeux en France est aujourd'hui de favoriser la contribution des associations à la compréhension du domaine grâce à leur participation à la définition du cadre de la recherche sur le handicap.

De profondes réformes dans l'organisation de la recherche en France ont vu le jour avec l'adoption d'importants dispositifs législatifs : *loi 2006-450 de programme pour la recherche* du 18 Avril 2006, suivie de la *loi 2007-1199 sur les libertés et responsabilités des universités* du 10 août 2007 (Loi LRU). Parallèlement de grands établissements publics de recherche ont engagé des réorganisations structurelles majeures, en particulier *l'Institut national de la santé et de la recherche médicale* (Inserm) et le *Centre national de la recherche scientifique* (CNRS). Un Comité, missionné par la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, travaille actuellement à établir des priorités scientifiques, destinées à être traduites par le Gouvernement en une stratégie nationale de recherche et d'innovation pour les années 2009-2012.

Constat réitéré de la faiblesse de la recherche française sur le handicap d'une part, profondes transformations de l'organisation de la recherche d'autre part : c'est dans ce double contexte que le groupe « *recherche et innovation* » de l'ONFRIH a tenté d'aller au-delà des constats généraux déjà formulés tout en essayant de prendre en compte les réformes en cours. Le groupe a cherché à apprécier de façon précise et actualisée la situation de la recherche française sur le handicap et ses débouchés en termes d'innovation. L'ensemble du processus de production de connaissances a été étudié à ses différents niveaux : élaboration et pilotage des orientations nationales de recherche par l'Etat, programmation de la recherche et financements fléchés sur le handicap, stratégies scientifiques des opérateurs de recherche et leur organisation, productions scientifiques.

Le groupe a plus particulièrement porté son attention sur les sciences humaines et sociales durant l'année 2008, mais certains constats valent pour l'ensemble de la recherche sur le handicap. Cet état des lieux de la recherche en sciences humaines et sociales a mis en évidence des évolutions positives indéniables, tant au niveau des actions incitatives, qui se sont récemment multipliées, que de la production scientifique qui progresse. Mais la situation reste toutefois insatisfaisante au regard des enjeux sociétaux et de celle qui prévaut dans des pays comparables, corollaire de l'absence du handicap parmi les priorités nationales de recherche, alors même qu'il souffre d'un important déficit de reconnaissance dans les milieux de recherche.

Le groupe a envisagé les moyens les plus opérants pour traduire les enjeux de société liés au handicap en grands enjeux scientifiques. Les préconisations concrètes proposées concernent le processus d'élaboration des priorités scientifiques nationales, la mise en place d'une plate-forme nationale d'impulsion et d'animation pour pallier le manque de reconnaissance du handicap

---

<sup>7</sup> Philippe Thoumie, *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*, Rapport au Ministre délégué à la recherche et aux nouvelles technologies et au Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Paris, 2004.

<sup>8</sup> Béangère Poletti, *Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap*, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques, rapport d'information Assemblée nationale n° 1010 et Sénat n° 462, juillet 2008.

comme domaine scientifique, le renforcement des liens entre communauté scientifique et société, l'aide au développement des grands instruments de recherche.

Ce chapitre présente dans son paragraphe 2 la méthode de travail. Le paragraphe suivant décrit la situation de la recherche française en sciences humaines et sociales sur le handicap, aux quatre niveaux précédemment évoqués. Le paragraphe 4 propose ensuite une analyse de cet état des lieux dont sont tirées les préconisations avancées dans le dernier paragraphe.

## 2. Méthodologie

Le groupe a tout d'abord défini son objet en référence aux termes de son intitulé -le handicap, la recherche, l'innovation- (paragraphe 2.1.), puis son mode d'approche (paragraphe 2.2.) avant d'adopter une méthode d'investigation (paragraphe 2.3.).

### 2.1. Délimitation du périmètre de la recherche sur le handicap

Le domaine du handicap est vaste et le terme lui même alimente des débats sémantiques. La recherche y a des contours difficiles à cerner, y compris pour les chercheurs qui en ont une acception tantôt très large, tantôt restrictive. On peut même se demander s'il y a lieu de considérer un champ de recherche spécifique puisque, comme cela est souligné dans le rapport THOUMIE<sup>9</sup>, « *la plupart des innovations dont bénéficient les personnes handicapées sont des retombées heureuses de recherches menées dans d'autres domaines* ». Face à cette difficulté, le groupe s'est efforcé d'éviter deux écueils : recourir à un concept trop large et à une définition extensive du champ ; figer une définition alors que les approches sont pluralistes et évoluent.

Derrière les débats conceptuels autour du handicap se dessinent d'importantes questions de société et différentes manières d'appréhender le lien social. Le groupe s'est appuyé sur la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), adoptée par l'Organisation mondiale de la santé, pour circonscrire les recherches à prendre en compte. Au final le groupe a retenu la délimitation suivante : *La recherche et l'innovation dans le champ du handicap incluent l'ensemble des recherches, de toutes disciplines, concernant toutes les déficiences, en relation avec leurs environnements physiques, sociaux, techniques et culturels, dans le cadre plus général de l'activité et du fonctionnement humain<sup>10</sup>. Ces recherches peuvent porter sur la survenue, la prévention, la réduction ou la compensation des limitations d'activité et sur les conditions de l'inclusion et de la participation sociales des personnes concernées.*

La recherche sur le handicap ainsi circonscrite concerne tous types de handicaps, quelle que soit la nature des déficiences auxquelles ils sont associés<sup>11</sup> et quel que soit l'âge des personnes<sup>12</sup>. Elle est publique et privée. Elle est fondamentale et appliquée. Elle est pluridisciplinaire et englobe :

- des disciplines biomédicales, des sciences biologiques les plus fondamentales à la recherche clinique et thérapeutique ;

<sup>9</sup> Rapport Thoumie, *op. cit.* p. 22.

<sup>10</sup> Au sens de la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) adoptée en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

<sup>11</sup> Aucun type de déficience n'est exclu : la délimitation du champ englobe aussi bien les déficiences motrices et sensorielles, les troubles de l'apprentissage, les déficiences intellectuelles, les troubles cognitifs ou psychiques...

<sup>12</sup> Y compris la perte d'autonomie liée au vieillissement.

- les sciences sociales : économie, sociologie, psychologie, anthropologie, droit, etc. ;
- les sciences de l'ingénieur : robotique, sciences de l'information et de la communication, biomécanique, etc. ;
- des approches par essence pluridisciplinaires comme les approches environnementales (architecture, urbanisme, ergonomie, etc.).

L'innovation concerne les retombées de ces recherches pour les personnes handicapées elles-mêmes, en termes de produits et de techniques comme en termes de services, politiques publiques ou expérimentations sociales ; autrement dit, toutes les traductions concrètes de ces recherches qui visent à satisfaire, sous forme de compensation ou de réaménagement sociétal, un besoin des personnes concernées.

## 2.2. Délimitation du périmètre du travail du groupe

La situation de profonds réaménagements structurels des milieux de recherche a conduit à considérer les questions d'architecture institutionnelle et d'organisation de la recherche sur le handicap comme essentielles. C'est sur ce point que le groupe a focalisé son travail, cette approche systémique étant complétée par une étude exploratoire de la production scientifique.

La question des priorités thématiques fait l'objet de fortes attentes. Le groupe a cependant jugé prématuré de l'aborder : question plus politique que scientifique, elle nécessiterait une procédure de débat pluraliste entre de nombreux acteurs dont le préalable est la réalisation du présent état des lieux. Le thème de l'emploi a toutefois été retenu comme questionnement transversal aux trois groupes de l'Observatoire.

Afin de conduire une analyse complète intégrant d'une part les institutions qui orientent et financent la recherche et d'autre part les opérateurs qui la font (chercheurs et collectifs de recherche), le groupe a étudié quatre niveaux en interactions :

- l'élaboration et le pilotage des orientations nationales de recherche par l'Etat ;
- la programmation de la recherche et les financements fléchés sur le handicap ;
- les stratégies scientifiques des opérateurs de recherche et leur organisation ;
- les productions scientifiques.

## 2.3. Méthode mise en œuvre

### 2.3.1. L'organisation temporelle du travail

Le groupe est bien conscient de la nécessité de ne pas accentuer les clivages entre disciplines à propos d'un domaine qui, plus que d'autres, réclame des approches pluri et transdisciplinaires<sup>13</sup>. Il a dû pourtant se résoudre, pour des raisons opérationnelles mais en partie arbitraires, à organiser son travail par grands champs disciplinaires : l'année 2008 a été consacrée à la recherche en sciences humaines et sociales, l'année 2009 sera consacrée aux sciences de l'ingénieur et l'année 2010 aux sciences biomédicales.

<sup>13</sup> On peut parler de *pluridisciplinarité* lorsque plusieurs disciplines sont mobilisées parallèlement pour étudier un objet commun dont aucune ne peut observer tous les aspects avec les seuls concepts et méthodes dont elle dispose. La *transdisciplinarité* suppose un fort degré d'intégration des concepts et des méthodes qui tend à affaiblir considérablement les frontières disciplinaires jusqu'à créer une discipline originale.

### 2.3.2. *Quatre approches mobilisées conjointement*

- *Des contributions personnelles des membres du groupe* : description des actions dont ils ont connaissance, analyse des insuffisances et préconisations personnelles pour les pallier. La composition du groupe « recherche et innovation » de l'Observatoire est présentée en annexe 3.
- *Des contributions des institutions membres de l'ONFRIH* : celles-ci ont été officiellement sollicitées par l'Observatoire pour fournir un inventaire détaillé de leurs activités en lien avec la recherche sur le handicap. La liste des institutions ayant fait une contribution figure dans l'annexe 5.
- *Des auditions d'experts et de représentants institutionnels*. Les experts auditionnés ont été choisis pour avoir déjà produit des réflexions sur le sujet dans un cadre officiel. Les principales institutions impliquées dans la définition des politiques scientifiques, dans la programmation et le financement de la recherche ont été entendues, de même qu'un grand établissement de recherche en sciences sociales. Une séance d'auditions a été spécifiquement consacrée à la question de l'emploi. Ces auditions visaient à la fois à recueillir des informations auprès d'acteurs clefs, les discuter en toute indépendance avec ceux-ci avec l'espoir que ces échanges se prolongent au sein de leurs organismes respectifs. La liste des experts auditionnés figure dans l'annexe 4.
- *Une étude bibliométrique* : Le calcul d'indicateurs quantitatifs à partir des publications scientifiques est un outil d'estimation de l'activité de recherche largement utilisé, même s'il est imparfait et parfois contesté. Aucun inventaire quantitatif n'avait jusqu'à présent été entrepris pour mesurer la production scientifique française dans le champ du handicap. La première étude bibliométrique sur le sujet -financée par la DREES et confiée à l'*Observatoire des sciences et des techniques* (OST)- vient donc utilement compléter les travaux du groupe<sup>14</sup>.

Pour pousser plus avant l'analyse de la situation française, une approche en profondeur de la politique communautaire de recherche et des systèmes étrangers de recherche sur le handicap serait utile. Elle n'a pu être engagée dans le temps imparti pour établir ce rapport d'étape.

## 3. Etat des lieux de la recherche française en sciences humaines et sociales sur le handicap

Ayant choisi d'établir son état des lieux aux différents échelons du processus de production de connaissances, de l'amont à l'aval, le groupe a entrepris une analyse générale des dispositifs avant d'en étudier les déclinaisons spécifiques aux sciences humaines et sociales. L'état des lieux est décrit selon les quatre niveaux d'investigation déjà évoqués : 1- l'élaboration et le pilotage des orientations nationales de recherche par l'Etat ; 2- l'élaboration et le pilotage de la programmation de la recherche par les différentes institutions impliquées ; 3- les stratégies scientifiques des opérateurs de recherche eux-mêmes et leur organisation ; 4- les productions scientifiques.

---

<sup>14</sup> Il s'agit de quantifier les publications scientifiques françaises, comparativement à celles d'autres pays comparables, dans une liste de revues dédiées au handicap et référencées dans la base de données de *Institute for Scientific Information* - Thomson Reuters qui est la référence internationale en la matière (il s'agit d'une approche exploratoire par les revues qui devrait être complétée en 2009 par une approche, plus complexe mais plus complète, par les articles).

### 3.1. Le handicap et les nouveaux outils d'orientation et de pilotage de la recherche

Le groupe s'est tout d'abord attaché aux principaux mécanismes d'élaboration et de pilotage de la politique nationale de recherche, afin d'analyser la part qu'y occupe la thématique du handicap et de comprendre par quels moyens cette dernière pourrait être renforcée.

La mise en place d'une « *stratégie nationale de recherche et d'innovation* » a été récemment recommandée par le *Comité de modernisation des politiques publiques*, qui pointe la nécessité pour la France d'identifier des priorités de recherche au niveau national en fonction des besoins de la société, des défis scientifiques à relever et des marchés porteurs pour les entreprises. La première édition de cet exercice par le Gouvernement, qui concernera la période 2009-2012, donnera lieu en mars 2009 à un document d'orientations stratégiques.

La mission d'orientation stratégique du système de recherche est en effet de la responsabilité de l'Etat. Elle incombe pour partie aux différents ministères qui exercent sur certains organismes de recherche une co-tutelle avec le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. C'est ce dernier qui assure cependant le pilotage national des politiques scientifiques. Il s'appuie pour cela sur sa *Direction générale de la recherche et de l'innovation* (DGRI) mais aussi, pour ce qui concerne la recherche universitaire, sa *Direction générale de l'enseignement supérieur* (DGES).

#### 3.1.1. La Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI)

Dotée d'une direction de la stratégie, elle a un rôle central dans l'élaboration de la politique nationale de recherche. Pour permettre d'articuler les orientations nationales et les missions des différents opérateurs de recherche, cette direction ministérielle -en cours de réorganisation- élabore et met en place des outils de pilotage :

- Les « *groupes de concertation sectoriels* », créés en 2007 comme lieux d'échange d'informations, visent à prendre en compte les demandes des différents acteurs sociaux porteurs d'enjeux dans les orientations de moyen et long termes puis dans la programmation de la recherche. Mais les questions fortement intersectorielles<sup>15</sup>, telles que celles du handicap, sont peu visibles au sein de chaque secteur ministériel et ont du mal, sans appui interministériel, à être soutenues à la hauteur des enjeux globaux qu'elles représentent tous ministères confondus. De nouvelles formes de consultation pourraient être prochainement mises en place mais il n'est pas sûr qu'elles pourront mieux prendre en compte les domaines intersectoriels.
- Le « *contrat quadriennal* » passé entre l'Etat et les organismes publics de recherche a été rendu obligatoire par la loi de programme pour la recherche d'avril 2006. Un tel contrat, qui s'accompagne d'engagements financiers de la part de l'Etat, garantit la mise en cohérence de la politique des organismes avec la politique nationale ; il précise les priorités scientifiques de l'établissement. Par exemple, le handicap figure explicitement dans le contrat quadriennal de la *Maison des sciences de l'homme* de Lorraine. Mais à ce jour, la Direction générale de la recherche et de l'innovation ne recense pas les thématiques inscrites comme axes stratégiques de recherche dans ces contrats : on ne dispose donc, ni pour le handicap ni pour les autres domaines, d'un panorama thématique des stratégies scientifiques des établissements.
- Les « *réseaux thématiques de recherche avancée* » (RTRA), issus de la loi d'avril 2006, visent à renforcer, avec l'aide financière de l'Etat, la coopération pluridisciplinaire entre opérateurs

<sup>15</sup> Cette difficulté qui s'exprime dans la programmation se retrouve dans la mise en œuvre de la loi organique n°2001-692 relative aux lois de finances : la *Mission recherche et enseignement supérieur* (Mires) que coordonne le ministère de la recherche, bien qu'interministérielle, n'intègre pas certains crédits de recherche. C'est le cas de ceux du ministère de la santé (qui a créé en interne un *Comité ministériel d'orientation de la recherche biomédicale et en santé*).

de recherche réunis au sein d'un réseau de laboratoires afin de consolider de grands pôles d'excellence scientifique autour de thèmes fédérateurs<sup>16</sup>. Sur les 13 RTRA déjà créés, deux ont des frontières avec le handicap (les déficiences sensorielles pour l'un, la santé mentale pour l'autre) mais non les sciences sociales. A l'inverse, trois réseaux thématiques<sup>17</sup> ont été créés à ce jour dans le domaine des sciences humaines et sociales mais le handicap ne figure pas au rang des axes de recherche stratégiques affichés.

- Le programme des « *Instituts Fédératifs de Recherche* » (IFR) dans les sciences de la vie et de l'environnement, vise à fédérer des équipes de recherche autour d'une stratégie scientifique commune afin de favoriser les synergies et les complémentarités entre organismes de recherche et universités, renforcer la visibilité de l'activité de recherche et favoriser l'animation scientifique. Les IFR sont, comme les unités de recherche, créés pour quatre ans, renouvelables en cas d'évaluation favorable. Parmi les 88 instituts fédératifs existant à ce jour, un est spécifiquement dédié au handicap (cf. *infra*).
- La fonction de programmation thématique par appels à projets de recherche, instrument le plus visible d'une politique incitative fléchée vers un domaine, a été depuis 2005 transférée du ministère vers *l'Agence nationale de la recherche*. C'est elle qui est désormais le protagoniste des appels thématiques à projets qui visent à orienter les équipes de recherches vers les priorités gouvernementales (cf. *infra*).

### **3.1.2. La Direction générale de l'enseignement supérieur (DGES)**

L'évolution du paysage législatif consacre, avec la loi sur les libertés et responsabilités des universités, la montée en puissance de ces dernières comme opérateurs de recherche et, du coup, le rôle de la Direction générale de l'enseignement supérieur se trouve renforcé pour le volet recherche. Cette responsabilité accrue s'exerce sur des structures à la fois dispersées (150 établissements sous contrat, dont 85 universités) et plus autonomes<sup>18</sup>. Ceci complique la tâche de l'acteur ministériel en charge de la mise en œuvre de la politique nationale de recherche et rend d'autant plus nécessaires les outils de pilotage. Parmi ceux-ci, on peut mentionner :

- *Le système d'information* dont est doté son *Service de la recherche universitaire* peut être interrogé à partir de certains mots clefs ; mais faute d'un thésaurus adapté, il ne permet pas actuellement d'identifier les équipes travaillant dans le champ du handicap<sup>19</sup>. A défaut de données de routine, seules des consultations épistolaires adressées à l'ensemble des établissements peuvent identifier, au cas par cas, les équipes de recherche mobilisées autour d'une thématique donnée.
- *Le processus de contractualisation* entre le ministère et les universités évolue avec la mise en place de la loi sur les libertés et responsabilités des universités et les stratégies scientifiques y sont désormais plus centrales. Quand le handicap est un des axes de recherche mis en avant par une

<sup>16</sup> Les « *centres et réseaux thématiques de recherche et de soins* » en sont une déclinaison pour la recherche biomédicale, qui n'est pas abordée dans ce rapport d'étape.

<sup>17</sup> *Ecole d'économie de Paris, Toulouse sciences économiques et Réseau Français des Instituts d'Etudes Avancées* (qui regroupe quatre *Instituts d'Etudes Avancées*, IEA, constitués en entités juridiques distinctes et autonomes, sur les sites d'Aix-Marseille, de Lyon, de Nantes et de Paris).

<sup>18</sup> La Conférence des Présidents d'université est un interlocuteur privilégié de la Direction de l'enseignement supérieur. La loi sur l'autonomie des universités renforce les attributions de leurs présidents et redéfinit cette Conférence : son rôle dans le pilotage de la recherche va vraisemblablement évoluer. Son premier vice-président est membre du conseil d'orientation de l'ONFRIH.

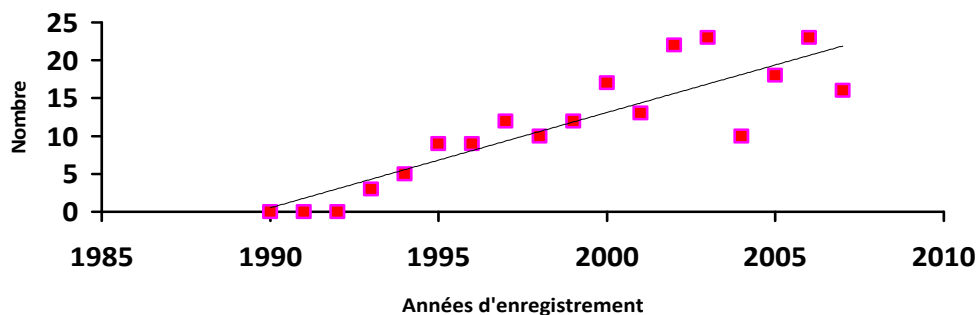
<sup>19</sup> Si les équipes universitaires mixtes peuvent être éventuellement repérées grâce à leurs autres appartenances institutionnelles (le CNRS par exemple), ce n'est pas le cas des équipes purement universitaires qui, dans le champ des sciences humaines et sociales, sont nombreuses.



université ou une grande école, il apparaît donc dans le contrat d'objectifs quadriennal (éventuellement couplé à une stratégie d'accueil d'étudiants handicapés, comme par exemple à l'École des hautes études en sciences sociales, dans les universités de Montpellier, Nancy ou encore Grenoble). Mais à un niveau agrégé, la Direction générale de l'enseignement supérieur n'est pas actuellement en mesure de recenser les axes stratégiques de recherche qui y sont mentionnés : elle ne dispose donc, ni pour le handicap ni pour d'autres domaines, d'un panorama thématique des stratégies scientifiques des établissements.

- Les écoles doctorales sont à l'articulation de la formation et de la recherche puisqu'il s'agit de formation à la recherche par la recherche. Elles ont une importance stratégique car elles constituent le vivier dont seront issus les chercheurs de demain. Le signalement des *thèses soutenues*, organisé au niveau national par l'Agence bibliographique de l'enseignement supérieur grâce au fichier « Sudoc »<sup>20</sup>, permet de fournir un état de la recherche doctorale sur le handicap : la requête exploratoire par le mot « handicap » dans le titre aboutit à y identifier 189 thèses parmi toutes celles référencées sur plus de 25 ans (1979-2006) toutes disciplines confondues, y compris les thèses d'exercice (médecine, odontologie). Il existe aussi le « Fichier central des thèses »<sup>21</sup> pour les seules sciences humaines et sociales : sur l'ensemble des 100 000 thèses qui y figurent (9000 thèses en préparation répertoriées chaque année), on peut en identifier 201 (2%) qui comportent le terme « handicap » dans leur titre. Leur nombre a tendance à croître régulièrement durant les deux dernières décennies comme la figure n°1 le montre ci-dessous.

**Figure n°1 : Nombre de thèses mentionnant le terme « handicap » dans leur titre selon leur année d'enregistrement dans le Fichier central des thèses.**



Les doctorants sont dispersés entre de nombreux organismes de rattachement ; quelques pôles ressortent cependant, comme certains établissements parisiens mais aussi certaines universités en région. Enfin le fichier « Thésa »<sup>22</sup> est alimenté par une quarantaine de grandes écoles (sciences de l'ingénieur, économie et gestion) : parmi les 2000 références de thèses en préparation qu'il comporte, la requête exploratoire par le mot « handicap » dans le titre n'aboutit à rien.

<sup>20</sup> C'est un catalogue exhaustif des thèses soutenues depuis 1972, exceptées pour les thèses d'exercice (médecine et odontologie) pour lesquelles le recensement n'a débuté qu'en 1982. Il est accessible via l'internet : <http://www.sudoc.abes.fr>

<sup>21</sup> Il est alimenté par 90 universités et contenant des informations (y compris un résumé depuis 2006) qui permettent une interrogation selon plusieurs critères d'interrogation (mots-clés, disciplines, etc.) avec possibilité de tris croisés. Il est géré par l'université Paris-Ouest – Nanterre-La Défense et accessible par l'internet à l'adresse suivante : <http://fct.u-paris10.fr>

<sup>22</sup> Créé en 1989 par la *Conférence des grandes écoles* pour recenser les thèses en préparation dans ces écoles, il est accessible par l'internet à l'adresse suivante : <http://thesa.inist.fr>

### 3.2. Les dispositifs programmatiques

Si la définition d'une politique nationale de recherche revient au niveau ministériel, de nombreuses structures interviennent de façon sectorielle dans le champ de la recherche sur le handicap, qu'il s'agisse d'animation et/ou de financement de la recherche. Parmi les principales, on peut citer :

- *L'Agence nationale de la recherche (ANR)*. C'est une agence de financement sous tutelle de l'Etat, créée en 2005, qui a vocation à couvrir tous les domaines de recherche et toutes les disciplines. C'est de très loin le principal dispositif de financement de la recherche sur contrat et son budget est passé de 700 M € en 2005 à plus de 950 M € en 2008. Elle opère au travers de grands programmes d'appels à projets de recherche. Plus de 4.500 projets, rassemblant plus de 12 000 équipes de recherche -publiques et privées- ont déjà été financés en un peu plus de trois ans de programmation (2005-2007).

En 2005, des demandes ministérielles couplées<sup>23</sup>, doublées d'une demande de la direction générale de l'Inserm, n'ont pas abouti à l'inscription en tant que tel du handicap dans la programmation de l'ANR. Jusqu'à présent, le handicap n'a pas fait l'objet d'un programme spécifique, ce qui aurait contribué à le faire apparaître comme domaine scientifique prioritaire et soutenu nationalement<sup>24</sup>.

L'agence a créé en 2006 les *Ateliers de prospective*, un outil de prospective qui permet de réunir des chercheurs, éventuellement des représentants d'industriels et/ou des pouvoirs publics, voire de la société civile, pour formuler des besoins de recherche et d'innovation sur des domaines en émergence, peu structurés ou aux interfaces entre plusieurs disciplines mais jugés prioritaires. Il s'agit de stimuler la réflexion sur des questions scientifiques et de contribuer ainsi à la programmation future de l'agence. La recherche sur le handicap pourrait à terme tirer profit d'une telle démarche. Mais aucun des douze ateliers lancés à ce jour n'ont concerné explicitement cette thématique.

- *La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)*. Ce nouvel opérateur, créé en 2004, associe l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ du handicap (représentants des associations du champ, représentants des conseils généraux, représentants des organisations professionnelles et syndicales représentatives, représentants de l'Etat, parlementaires, experts du domaine). Cet organisme est doté d'un Conseil scientifique et a vocation, selon les textes constitutifs, à « *promouvoir une réflexion prospective et des programmes de recherche, y compris au plan international* » dans le champ de la compensation de la perte d'autonomie. L'un des neuf objectifs majeurs déclinés dans sa convention avec l'Etat stipule que « *la CNSA s'inscrira dans une stratégie globale de renforcement de la recherche* » dans son domaine et précise « *qu'elle s'associera aux instances de coordination de la recherche* » et « *contribuera à l'orientation et au lancement de programmes de recherche* ».

Depuis 2007 cette caisse s'est engagée dans une politique appuyée de soutien à la recherche. Cela s'est traduit par sa participation au lancement de plusieurs appels à projets de recherche -en partenariat avec *l'Agence nationale de la recherche, l'Institut de recherche en santé publique* ou encore *la Haute autorité de santé-* pour un montant financier total de plus de 1,7 M €

La CNSA attribue également des allocations de recherche à des post-doctorants et contribue au financement de l'enquête nationale sur le handicap et la santé (y compris ses extensions) que

<sup>23</sup> Emanant de la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Ministère de la santé et des sports et Ministère du budget, des comptes publics et de la fonction publique) et de la *Direction générale de la santé* (Ministère de la santé et des sports).

<sup>24</sup> Les thématiques des programmes ANR sont toutefois suffisamment larges pour rendre éligibles certains projets concernant le handicap (par exemple son programme « *Technologies pour la santé et l'autonomie* » lancé en partenariat avec la CNSA).

conduisent actuellement l'INSEE et la DREES (cf. *infra*). Le montant dédié aux appels à projets de recherche a fortement augmenté en 2008 et a atteint 3 M €. La Caisse entend en outre élargir ses modes d'action, notamment au travers d'une convention pluriannuelle<sup>25</sup> qui reflète une volonté d'agir par des moyens diversifiés et pérennes en faveur de la recherche sur le handicap.

- *La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)*. C'est une direction centrale d'études commune aux Ministères sociaux. Elle est dotée d'une *Mission recherche*, créée en 1982 pour assurer l'interface entre les milieux de recherche et l'administration : c'est une des plus anciennes structures à mettre en œuvre une politique de recherches incitatives dans le champ des sciences humaines et sociales. Elle contribue depuis quinze ans à renforcer la recherche sur le handicap en épidémiologie et en sciences humaines et sociales.

Après avoir joué, dès 1993, un rôle-clef dans la mise en place par l'INSEE de l'enquête « *Handicaps-incapacités-dépendance* », première enquête nationale en population générale sur le handicap (1998-2001), la *Mission recherche* en a favorisé l'appropriation par la communauté scientifique (appels à analyses secondaires, séminaires de recherche, colloques scientifiques). Elle a depuis lancé en partenariat plusieurs appels à recherche sur le handicap, dont certains (2005-2008) ciblés sur le handicap psychique, domaine plus délaissé encore que les autres. Ceci a contribué à l'émergence progressive d'un milieu de recherche dans ce domaine spécifique.

La DREES partage en outre avec l'INSEE la responsabilité de l'enquête nationale « *Handicap-santé* » en cours de mise en place (2008-2010) pour succéder à l'enquête « *Handicaps-incapacités-dépendance* » : désormais quinquennale, cette enquête constituera une base de données, régulièrement actualisée et bientôt disponible pour la recherche. Des appels à analyses secondaires sont prévus pour mobiliser alors la communauté scientifique.

- *L'Institut de recherche en Santé publique (IRESP)*. Il s'agit d'un groupement d'intérêt scientifique qui réunit 24 partenaires (dont la CNSA et la DREES, présentées ci-dessus, et l'*Institut national de la santé et la recherche médicale* évoqué plus loin et sur lequel il est adossé) dont il perçoit ses ressources financières. Il vise à développer et promouvoir la recherche en santé publique dans ses différentes composantes (épidémiologie et sciences sociales). Malgré la modestie de ses moyens de base, l'*Institut de recherche en Santé publique* facilite le portage de programmes pluri-institutionnels dans le champ du handicap grâce aux financements octroyés au cas par cas par les différents partenaires des opérations. Il a ainsi contribué au lancement de deux appels à projets sur le handicap (2007 et 2008) et mène une *Action concertée incitative* qui vise à mettre en place des outils variés de soutien à la recherche sur le handicap.

D'autres dispositifs incitatifs existent mais jouent un moindre rôle, du moins pour les sciences humaines et sociales. On peut mentionner :

- *Le Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (PREDIT)*. Ce programme national de recherche et d'innovation constitue depuis 1990 une plate-forme interministérielle de coordination des efforts incitatifs déployés dans le domaine de la recherche sur les transports. Initialement limité aux innovations technologiques, ses versions suivantes ont été élargies aux recherches en sciences de l'homme et de la société, dont certaines ont concerné le handicap. Ce programme est reconduit pour la période 2008-2012.

---

<sup>25</sup> Signée avec la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistique (DREES)*.

- *Le Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC)*. Il s'agit d'un programme du Ministère de la santé qui dispose depuis 1993 de moyens conséquents (de l'ordre de 50 M € annuels). Les années où elle figurait explicitement parmi les orientations proposées (2004 et 2005), celle du handicap a toujours été la moins représentée des thématiques dans les projets financés ; malgré une incitation aux approches économiques, il ne s'agissait pas de sciences sociales mais uniquement de recherche clinique, qui reste le cœur de ce programme.
- *Le milieu associatif* est très divers mais il compte des fédérations et des associations puissantes qui disposent de fonds importants et certaines d'entre elles se posent en partenaires des milieux de recherche. Elles sont dotées de Conseils scientifiques, vont jusqu'à financer des laboratoires de recherche ou de grandes enquêtes en population générale et ont lancé leurs premiers appels à projets de recherche il y a plus de quinze ans. Ces derniers peuvent explicitement inclure les sciences humaines et sociales.

Ces initiatives privées, qui parfois soutiennent certaines actions publiques, ont indéniablement donné un coup d'accélérateur à la recherche sur le handicap. Les fonds disponibles peuvent être importants (en particulier depuis le premier Téléthon de 1990) mais la part attribuée aux sciences humaines et sociales reste toutefois faible et les thématiques soutenues sont souvent très spécifiques, car évidemment focalisées sur l'objet même de ces associations : types de déficiences ou pathologies précises. Trois associations<sup>26</sup> se sont cependant récemment associées pour fonder en 2007 *la Fondation internationale du handicap* destinée à soutenir la recherche appliquée à toutes les formes de handicap, c'est-à-dire quelles que soient les déficiences auxquelles il est associé ; mais cette structure ne semble pas encore pleinement opérationnelle.

Des fondations jouent un rôle dans la recherche sur le handicap. Certaines, reconnues d'utilité publique, sont entièrement dédiées à la recherche dans ce domaine. Les nouveaux dispositifs prévus par la loi de programme pour la recherche ont permis la mise en place récente de *Fondations de coopération scientifique* comme par exemple, la *fondation Voir et entendre* créée en mai 2007 ou encore la *fondation FondaMental*. Mais, hormis la *Fondation de coopération scientifique* qui étaye le « *plan Alzheimer* », les sciences humaines et sociales ne sont jusqu'à présent concernées que de façon très marginale.

- *L'Institut des maladies rares* associe différents acteurs : ministères de la recherche, de la santé et de l'industrie, établissements de recherche, organismes sociaux et associations. Cela lui permet d'être à l'interface entre pouvoirs publics, associations de malades et organismes de recherche pour développer une politique incitative et coordonner la recherche sur les maladies rares. Le périmètre des maladies rares, bien qu'hétérogène, reste toutefois très circonscrit au regard de celui du handicap dans son ensemble.

Au vu de l'ensemble des nombreuses opérations engagées, on constate un effort croissant pour soutenir la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap. Un vrai changement s'est opéré au début des années 2000 avec l'enquête nationale de l'INSEE, qui a représenté un fort investissement à la fois financier (environ 10 M €) et intellectuel (des séminaires, des colloques, plus de 150 publications). La création de la *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* a contribué à la multiplication des actions incitatives, ce qui s'est traduit depuis 2007 par un net accroissement du financement total dédié à la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap. Alors que les fonds disponibles restaient jusque-là inférieurs à 300 000 € par an, ils atteignent désormais 8,5 M € pour l'ensemble des années 2007 et 2008 (non compris le coût de la

<sup>26</sup> Il s'agit de la *Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mentales* (FEGAPEI), *l'Association pour adultes et jeunes handicapés* (APAJH) et *l'Association des paralysés de France* (APF).

mise en œuvre de la nouvelle enquête de l'INSEE sur le handicap). Ajouté au constat d'une amplification des partenariats, ceci porterait à l'optimisme si les milieux de recherche étaient en capacité de répondre à la mesure de ces sollicitations. Ce n'est pas toujours le cas, et trois appels d'offres récents (2007 et 2008) n'ont pas attribué la somme totale disponible, non pas faute de projets mais faute de projets de qualité scientifique suffisante.

### 3.3. Les opérateurs de recherche

Comme cela a été souligné, il n'existe, ni au Ministère de la Recherche ni à l'Agence nationale de la recherche, d'inventaire permanent et exhaustif des équipes de recherche travaillant dans ce domaine.

Ceci est également vrai pour les opérateurs de recherche eux-mêmes puisque les plus importants établissements éprouvent une difficulté à circonscrire les moyens qu'ils consacrent au handicap.

Ainsi le *Centre national de la recherche scientifique* (CNRS) expliquait en 2003, en réponse à la Cour des comptes, que « *l'isolement des projets concernant très directement le handicap de leur contexte scientifique est artificiel* »<sup>27</sup>. Cette remarque est fondée et la difficulté réelle, mais cela n'a toutefois empêché ni l'acteur ministériel ni les organismes de recherche, stimulés par l'année 2003 déclarée année européenne des personnes handicapées, d'entreprendre un recensement des moyens consacrés aux recherches sur le handicap. Le CNRS estimait alors son effort général dans ce domaine à environ 4% de son budget.

L'INSERM a également entrepris un tel recensement cette année là, qui évaluait l'ensemble des moyens directs impliqués dans le secteur handicap à 2,6% du budget de l'organisme.

Mais ces estimations du CNRS et de l'INSERM reposaient sur un périmètre extrêmement large : le montant total de 120 M €<sup>28</sup> annuels auquel leur somme aboutit est très au dessus de la réalité. L'*Institut national de la recherche en informatique et automatique* (INRIA) a également procédé en 2003 au dénombrement de ses équipes mobilisées autour de la thématique du handicap ; aucune sur les six identifiées ne mobilisait les sciences humaines et sociales, ce qui n'est pas étonnant étant donné les champs disciplinaires couverts par cet institut.

Une enquête ponctuelle menée également en 2003 à l'initiative du Cabinet du Ministre de la recherche d'alors (en lien avec sa Direction générale de l'Enseignement supérieur) a recensé quant à elle quarante trois équipes universitaires déclarant travailler, au moins pour partie, sur le handicap.

Il faut souligner que ces recensements thématiques étaient ponctuels, partiels et souvent biaisés en ce qu'ils sous ou surestiment la réalité selon les cas. C'est ce qui a incité le groupe de travail à demander aux organismes de recherche représentés au sein de l'Observatoire<sup>29</sup> de recenser les moyens qu'ils consacrent aujourd'hui, pour les sciences humaines et sociales, à la recherche sur le handicap.

<sup>27</sup> Rapport de la Cour des comptes, *op. cit.*

<sup>28</sup> Rapport Thoumie, *op. cit.*, p. 21.

<sup>29</sup> La liste en est présentée en annexe. On peut d'emblée noter que la démarche n'est pas exhaustive et certains établissements de recherche, tels que l'INRIA ou encore l'*Institut de recherche pour le développement* (IRD), n'ont pas été sollicités. Si le premier est à ce jour peu concerné par les sciences sociales et humaines, ce n'est pas le cas du second, dont le recensement des activités de recherche dans le domaine du handicap eût été intéressant.

### 3.3.1. Les équipes et unités de recherche

Cette démarche a confirmé la difficulté qu'ont ces organismes à opérer un tel repérage en raison de l'absence généralisée de démarche de recensement thématique dans l'administration de la recherche. C'est un constat que l'on peut faire : ni le ministère de la Recherche et de l'enseignement supérieur, ni les établissements de recherche, ne se sont dotés de systèmes d'information permettant d'estimer avec précision -quels que soient les champs disciplinaires- les moyens engagés par grandes thématiques.

Si on se réfère par exemple au dossier du CNRS « *Saga sciences* », seuls quatre laboratoires apparaissent comme travaillant dans le champ des sciences humaines et sociales sur le handicap et vingt-quatre comme travaillant dans le champ du handicap toutes disciplines confondues (dernière actualisation 2003)<sup>30</sup>. Sollicité par l'ONFRIH, le CNRS s'est aperçu plus récemment que la requête « *handicap* » ou « *personne handicapée* » ne fait apparaître *aucune* recherche en sciences humaines et sociales dans ses bases de données administratives. Pour répondre malgré tout à la demande de l'Observatoire, un des agents CNRS -missionné par son institution pour rechercher les éléments souhaités- a dû aller jusqu'à prospecter dans les pages web des 344 unités en sciences humaines et sociales de cet organisme !

Si les réponses reçues témoignent de la réelle volonté des différentes institutions de fournir les éléments demandés, elles témoignent aussi de leur impuissance à produire des données précises. Aussi faut-il analyser avec beaucoup de précautions les résultats colligés ci-dessous car les méthodes de recueil ne sont pas homogènes d'un organisme à l'autre : le périmètre étudié est plus ou moins large, mais surtout la part dévolue au handicap dans l'activité globale des équipes et des chercheurs n'est d'ordinaire pas repérable (seuls deux organismes en ont fourni le détail).

On ne dispose donc pas d'estimations en « équivalent temps plein », ce qui est regrettable car les chiffres présentés portent avant tout sur des équipes et des chercheurs qui ne travaillent que très marginalement ou très épisodiquement sur cette thématique : *perdre de vue cela conduirait à une interprétation très surestimée de la réalité.*

#### 3.3.1.1. Les organismes de recherche

##### *La recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap au CNRS*

Si l'on en vient aux résultats du dénombrement réalisé par le CNRS<sup>31</sup>, il apparaît que pour l'ensemble des 344 unités de recherche en sciences humaines et sociales rattachées au CNRS, 96 unités (28%) sont repérées comme travaillant (ou ayant travaillé) au moins pour partie sur le handicap (et/ou le vieillissement). Si on considère les rattachements disciplinaires de ces unités, alors il semble exister des proximités avec le champ du handicap plus fortes pour certaines disciplines (l'anthropologie, la sociologie, les sciences politiques) que pour d'autres (l'économie, l'histoire). Mais ce décompte devrait être mis en regard de la part de l'activité globale consacrée par ces unités à des recherches sur le handicap, ce qui n'est pas possible puisque ce domaine n'est pas référencé comme cela a été souligné plus haut<sup>32</sup>.

<sup>30</sup> <http://www.cnrs.fr/cw/dossiers/doshand/laboratoires/index.html>

<sup>31</sup> La méthodologie de ce recensement est détaillée en annexe dans le tome 2.

<sup>32</sup> Une approche bibliométrique exploratoire a été initiée au CNRS pour tenter d'obtenir une estimation indirecte de l'activité de recherche sur le handicap par le biais des publications scientifiques. Cette initiative intéressante nécessiterait pour aboutir à des résultats précis un important travail complémentaire.

Si l'on passe du niveau des équipes à celui des chercheurs (cf . Tableau n° 1), 460 d'entre eux se révèlent impliqués dans la recherche sur le handicap, soit 2% de l'effectif total des chercheurs et doctorants en sciences humaines et sociales répertoriés dans des unités rattachées au CNRS.

**Tableau n° 1** : Nombre de chercheurs en sciences humaines et sociales travaillant sur le handicap dans des unités de recherche rattachées au CNRS selon leur discipline.

<b>Discipline</b>	<b>Section disciplinaire de rattachement</b>	<b>Effectifs</b>	<b>%</b>
Sociologie	Sections 36, 37, 39, 40	153	33
Anthropologie	Sections 31, 35, 36, 38, 39	73	16
Sciences cognitives, linguistique	Section 34	47	10
Philosophie-épistémologie	Section 35	36	8
Psychologie, psychiatrie, psychanalyse, psychologie sociale	Sections 34, 36, 39	31	7
Sciences politiques	Section 40	29	6
Droit	Section 36	24	5
Economie	Section 37	24	5
Géographie sociale	Section 39	18	4
Epidémiologie	Sections 37, 39	10	2
Histoire	Sections 32 et 33	8	2
Architecture	Section 39	5	1
Littérature	Section 35	2	0.4
<b>Toutes disciplines</b>		<b>460</b>	<b>100</b>

(Source : Béatrice BREMONT, CNRS)

Cette approche montre là encore la prééminence des sociologues et des anthropologues qui représentent à eux seuls la moitié de l'effectif total (n = 460) des chercheurs en sciences sociales repérés comme travaillant ou ayant travaillé sur le handicap. On peut noter en revanche la faiblesse des épidémiologistes (mais c'est une discipline peu représentée au CNRS), des historiens et des architectes. Des disparités apparaissent également selon leur organisme de rattachement puisque les chercheurs CNRS se sont plus investis sur ce thème (6%) que les enseignants-chercheurs universitaires et chercheurs rattachés à d'autres organismes (3%). Près de 50% des chercheurs en sciences sociales travaillant au moins pour partie sur le handicap sont localisés en Ile de France. Par ailleurs, les doctorants dont la thèse porte sur le handicap apparaissent pour seulement 0,4% de l'ensemble des doctorants rattachés à une unité CNRS (52 sur 12046) mais cette proportion pourrait être largement sous-estimée en raison de la difficulté à accéder aux intitulés des thèses.

### ***La recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap à l'INSERM***

L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) été un des premiers organismes de recherche à avoir une action coordonnée sur le handicap. Il a demandé en 1985 un rapport d'analyse et de prospective sur la recherche dans ce domaine<sup>33</sup>, à la suite duquel a été créée une inter-commission<sup>34</sup> sur le handicap (1987-90), puis sur le vieillissement et le handicap (1991-94). Cette génération d'inter-commissions a eu un rôle d'animation déterminant et a été à l'origine de l'Institut Fédératif de Recherche sur le handicap (cf. *infra*).

Un état des lieux des forces de recherche consacrées au handicap à l'INSERM, toutes disciplines confondues, a été entrepris en 2003 à partir de *la banque d'information sur les recherches* de cet organisme. Il se substitue à un premier inventaire réalisé en 2002 à l'initiative de son département *Animation et partenariats scientifiques*. Les discordances entre ces deux recensements, dont les estimations vont du simple au double, soulignent la difficulté à définir un périmètre à la recherche sur le handicap. A la demande de l'Observatoire, une actualisation de ces données est en cours à l'INSERM. Dans l'attente et parce qu'elles sont sans doute plus réalistes, ce sont les données de la description de 2003 qui, quoique anciennes, sont présentées ci-après. La mobilisation globale sur le handicap correspondrait à 2,6% (7,7M €) des moyens directs<sup>35</sup> de l'INSERM.

En termes de *structures et de personnels*, près de 10% des formations de l'Institut (27 unités et 7 équipes sur 359) sont repérées en 2003 comme impliquées dans la recherche sur le handicap. Parmi celles-ci, on ne dénombre que 7 formations en épidémiologie et sciences sociales (dont une a disparu depuis). La part d'activité globale de recherche consacrée par ces dernières au handicap est très variable : supérieure à 50% pour une d'entre elles, entre 25 et 50% pour une autre, moins de 25% pour les cinq autres. Cela représente près de 3% des chercheurs, soit près de 60 « équivalent temps plein », qui poursuivent des recherches sur le handicap ; ce sont aussi 2,4% des ingénieurs et techniciens de recherche, soit près de 50 « équivalents temps plein ». La masse salariale ainsi engagée en 2003 était estimée à plus de 6 M €

En termes *d'actions incitatives et de structuration de la recherche*, l'INSERM a soutenu financièrement entre 2000 et 2002 des projets de recherche sur le handicap pour un montant de 70 000 € annuels. L'effort a été porté à 1,44 M € en 2003 mais la part dévolue aux sciences humaines et sociales n'est pas précisée (il est vraisemblable qu'elle ne représente qu'une faible part de cette somme, l'organisme étant majoritairement orienté vers la recherche biomédicale). L'Institut a soutenu la création et le développement de *l'Institut fédératif de recherche sur le handicap* (présenté au paragraphe 3.3.2.). Il figure en outre au rang des fondateurs de *l'Institut de recherche en santé publique*, évoqué plus haut pour ces actions incitatives dans le champ du handicap ; il en assure le support administratif. L'établissement s'est par ailleurs engagé dans une profonde réforme en se réorganisant en huit instituts thématiques, parmi lesquels deux sont susceptibles de concerner la recherche sur le handicap : l'institut « *santé publique* » (dont l'intitulé complet contient le mot « *handicap* ») et l'institut « *technologies pour la santé* ». Il est aujourd'hui encore trop tôt pour savoir la place que cette nouvelle organisation fera au développement de la recherche sur le handicap au sein de cet organisme.

<sup>33</sup> Rapport Fardeau, *op. cit.*

<sup>34</sup> Les inter-commissions de l'Inserm sont créées par arrêté conjoint des ministres de la recherche et de la santé dans des domaines dont le développement ne peut être assuré par les commissions scientifiques spécialisées. Elles ont les mêmes attributions que ces dernières, elles participent en particulier au processus de recrutement de chercheurs titulaires.

<sup>35</sup> C'est-à-dire l'ensemble dotations et salaires.



### ***La recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap à l'INRETS***

*L'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (INRETS)* est un organisme dédié à la recherche sur les transports. Il comprend cinq laboratoires de recherche mobilisant les sciences de l'homme et de la société pour des travaux sur le handicap. Ces laboratoires y consacrent respectivement 40%, 35%, 30%, 20% et 5% de leur activité de recherche. L'un d'entre eux comprend une équipe entièrement dédiée à ce domaine. L'ensemble représente l'activité de 20 chercheurs « équivalent temps plein », soit près de 12% (20/170) des effectifs de l'institut, hors doctorants. Les disciplines représentées sont diverses : ergonomie, neuropsychologie, psychologie cognitive, sciences politiques, sociologie, socio-économie, démographie, épidémiologie. Relevant des sciences humaines et sociales, il faut noter en outre cinq thèses en cours et les travaux de deux post-doctorants.

La lisibilité de la recherche sur les questions de handicap dans les transports au sein de l'organisme a été considérablement améliorée avec le contrat quadriennal actuel grâce à la création d'une part d'une équipe et d'autre part d'une *plateforme intégratrice*, toutes deux dédiées au handicap. Cette dernière se présente comme un réseau interne dont l'objectif est de favoriser les synergies entre approches disciplinaires et entre chercheurs et ingénieurs qui travaillent sur des problématiques proches du handicap ; cette plate-forme, qui bénéficie d'un financement propre, permet aussi le développement des partenariats externes puisqu'elle est intégrée à *l'Institut fédératif de recherche sur le handicap*.

Les travaux développés par l'organisme sont très divers et portent sur la mobilité des personnes handicapées, les politiques publiques en matière d'accessibilité, les aspects socio-économiques de l'accessibilité, l'épidémiologie du handicap, les conséquences des accidents routiers, l'accessibilité des moyens de transport, la sécurité des utilisateurs de fauteuil roulant, l'orientation des personnes déficientes sensorielles et la signalétique, vieillissement et conduite automobile, etc. Beaucoup de ces travaux ont bénéficié de contrats d'origine multiples : Agence nationale de la recherche, Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres, Programme cadre recherche et développement de l'Union européenne, Programme hospitalier de recherche clinique, etc. Le montant total des moyens ainsi alloués depuis 1994 se monte à près de 4,5 M €

### ***La recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap à l'INED***

*L'Institut national d'études démographiques (INED)* a pour mission l'étude des populations sous tous leurs aspects. Cet organisme de recherche en sciences humaines et sociales consacre une part significative de son activité au handicap. Il n'en a pas fourni un décompte précis. Sur le total des chercheurs de l'institut (66 chercheurs permanents et une cinquantaine de chercheurs associés), on peut estimer qu'au moins 11% d'entre eux travaillent sur le handicap sans pouvoir toutefois apprécier l'importance de cet engagement pour estimer une « équivalence temps plein ». Une thèse en cours s'y intéresse également.

L'organisme a été impliqué dans la conception de l'enquête « *Handicaps-incapacités-dépendance* » de l'INSEE précédemment évoquée ; il a été le principal maître d'œuvre de l'enquête complémentaire menée en prison en 2001, le milieu carcéral n'ayant pas été investigué lors l'enquête principale ; il a participé à l'animation scientifique mise en place autour de cette grande enquête ; il a conduit des travaux à partir de cette base de données. Il est aujourd'hui impliqué dans la préparation de l'enquête « *Handicap-santé* » de l'INSEE, en cours de déploiement.

L'INED est par ailleurs en charge de la mise en œuvre d'un autre grand instrument pour la recherche, la cohorte *Elfe* qui implique ne nombreux partenaires. L'institut gère en outre depuis 1998 *l'Observatoire national de la mucoviscidose* (financé par l'association *Vaincre la mucoviscidose*) et produit des analyses issues de ces données. Une enquête sur le parcours de vie des porteurs de cette maladie devrait se dérouler en 2008-2009, puis se renouveler tous les cinq ans.

### **3.3.1.2. Les établissements d'enseignement supérieur et de recherche, les grandes écoles**

Au moment où les universités sont appelées à devenir le pivot du dispositif de recherche, il est particulièrement important d'identifier les équipes universitaires qui conduisent des travaux sur le handicap. Le nombre, la dispersion et l'autonomie des universités et des grandes écoles imposent de recourir à leur administration de tutelle, seule en mesure de centraliser les informations sur les stratégies scientifiques universitaires. Celle-ci n'est malheureusement pas outillée actuellement pour en avoir une appréhension thématique en routine. Les plus récentes informations disponibles à ce jour celles recueillies lors d'un recensement ponctuel réalisé en 2006.

#### ***La recherche universitaire en sciences humaines et sociales sur le handicap***

Selon cette enquête, 36 équipes d'accueil<sup>36</sup> de sciences humaines et sociales travaillaient en 2006 sur le handicap à l'université, au moins partiellement (leur degré d'implication est inconnu). Ces équipes strictement universitaires étaient rattachées à quinze universités différentes. Par comparaison à d'autres sources, il apparaît vite que ce recensement est loin d'être exhaustif. Le simple examen des universités partenaires de *l'Institut fédératif de recherche sur le handicap* en fait apparaître neuf autres, dont deux dans le champ des sciences humaines et sociales. Si on se tourne vers le répertoire des chercheurs que réalise actuellement *l'Institut de recherche en santé publique* à partir des projets soumis lors de ses appels à recherches, alors on double presque le nombre d'universités (une trentaine au total) où des chercheurs travaillent sur le handicap.

En comparaison, une enquête<sup>37</sup> conduite il y a près de vingt ans n'avait identifié que sept universités mentionnant le thème du handicap dans leur rapport d'activité. Tout cela amène à souligner à la fois le manque d'exhaustivité des données ministérielles disponibles mais aussi, malgré toute la prudence qu'il faut avoir dans l'interprétation de ces chiffres, un plus grand nombre d'universités impliquées aujourd'hui.

#### ***La recherche sur le handicap dans les grands établissements et les grandes écoles***

*L'Ecole des hautes études en sciences sociales* (EHESS) est un des principaux pôles européens de recherche en sciences de l'homme et de la société. Ce grand établissement d'enseignement et de recherche n'est pas divisé en départements disciplinaires mais organisé comme un vaste réseau de 47 centres de recherche (dont 37 communs avec le CNRS) localisés principalement à Paris, mais également à Marseille, Lyon et Toulouse ; cet agencement privilégie la pluridisciplinarité et le renouvellement des problématiques autour d'objets communs. L'institution a par ailleurs toujours établi un lien étroit entre recherche et enseignement. Cet établissement, fort de 800 chercheurs et enseignants-chercheurs et 450 ingénieurs et techniciens de recherche, est partenaire de *l'Institut fédératif de recherche sur le handicap*. En dépit de cela, peu de recherches sur le handicap y ont été jusqu'à présent conduites.

<sup>36</sup> C'est-à-dire strictement universitaires et par là, contrairement aux unités mixtes, non repérables *via* les organismes de recherche.

<sup>37</sup> Triomphe A., Recherche et handicap en France : faut-il désespérer ? *J. Réadapt. Méd.*, 1992, 12, n° 2, 43-45.

Cette école a engagé une démarche volontariste (inscrite à son contrat quadriennal 2006-2009) qui articule une politique d'accueil des étudiants handicapés et un programme de recherche sur le handicap dans le cadre du programme pluri-formations « Handicap et sciences sociales ». Ce programme figure au nouveau contrat quadriennal (2010-2013). L'inscription du handicap dans l'espace scientifique a pris depuis 2006 la forme de séminaires et de cycles de conférences consacrés au handicap, avec traduction simultanée en langue des signes. Des appels à propositions ont été lancés sur ce thème en direction des étudiants travaillant sur le handicap, ce qui a permis le financement d'une vingtaine de projets très divers (thèses, participation à des colloques, etc.). Si ce travail de structuration au long cours n'a pas pu porter encore tous ses fruits, cette initiative prometteuse pourrait le devenir plus encore en s'ouvrant, comme cela est envisagé, vers des approches comparatives avec d'autres aires culturelles (l'Afrique par exemple).

Sans avoir une politique scientifique autour du handicap aussi affirmée, d'autres grands établissements d'enseignement et de recherche disposent de laboratoires qui travaillent dans ce champ. C'est le cas du *Conservatoire national des arts et métiers* (CNAM) qui héberge le laboratoire Brigitte FRYBOURG dédié à l'insertion sociale des personnes handicapées, adossé à la chaire « *Handicap, travail et société* », seule chaire française vouée au handicap (cet établissement compte également depuis 2001 une chaire du travail social qui concerne indirectement le handicap).

Il existe également au sein d'autres grands établissements des laboratoires de sciences humaines et sociales qui développent des travaux sur le handicap, par exemple à l'*Institut d'études politiques* ou encore à l'*Ecole des mines* de Paris. On peut citer également la création prochaine d'un centre de recherche interdisciplinaire (sciences sociales) sur le vieillissement et le handicap au sein de l'*Ecole des hautes études en santé publique* (EHESP).

### **3.3.1.3. Les autres organismes**

Certains organismes, qui ne sont pas à proprement parler des organismes de recherche, poursuivent eux aussi des travaux d'études et de recherche sur le handicap par des approches statistiques et /ou en sciences humaines et sociales.

#### ***Au niveau international***

Une organisation internationale, l'*Organisation de coopération et de développement économique* (OCDE) développe des comparaisons internationales pour le compte de ses trente pays membres. Deux de ses dix directions, celles de l'Éducation et de l'Emploi, travaillent sur la thématique du handicap dans le cadre d'un programme biennal : les ressources affectées à cette activité par la Direction de l'Éducation représentent environ 500 K € par an et près de sept « équivalents temps plein » pour le programme de travail 2007-2008 (qui comprenait 6 études concernant spécifiquement le handicap, pour un total de 90). Le programme 2009-2010 comprendra deux projets (sur un total de 40) portant explicitement sur le handicap et visera à inclure cette question dans l'ensemble des projets à venir.

#### ***Au niveau national***

C'est le cas également d'une direction ministérielle comme la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (DREES). Elle produit chaque année de nombreux travaux statistiques permettant le suivi et l'évaluation des politiques publiques dans le champ du handicap : évolution des prestations versées, enquêtes auprès d'établissements médicosociaux et auprès de demandeurs de prestations, travaux de comparaison des politiques du handicap, etc. Cela mobilise environ dix « équivalents temps plein ». Le *Centre technique national d'études et de*

*recherche sur les handicaps et inadaptations* (CTNERHI) comporte une unité d'études et de recherche composée, pour les chercheurs, d'environ cinq « équivalents temps plein ». Il conduit chaque année un certain nombre d'études. Il participe avec l'Inserm au centre collaborateur de l'*Organisation mondiale de la santé* consacré aux classifications internationales. L'inscription de cette structure associative, qui dépend de fonds publics, dans les réorganisations institutionnelles en cours reste à préciser.

### ***Au niveau régional***

Il existe aussi dans le domaine du handicap de nombreuses structures, dont des associations à financement public, proches du terrain et des champs sanitaire et médicosocial. Certaines -*Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées* (CREAI), *Observatoires régionaux de la santé* (ORS) ou *Instituts régionaux de travail social* (IRTS) - réalisent des études à portée souvent locale ; ces derniers ont d'ailleurs explicitement mission de contribuer à la recherche<sup>38</sup>. Les résultats de ces travaux sont peu diffusés dans les milieux scientifiques et peu accessibles en dehors des structures qui les ont produits. Face à l'abondance de ces études descriptives et monographiques, parfois sollicitées en amont de prises de décisions locales, on a pu parler dans le passé d'une « *poussière d'études et de recherches sur des situations trop souvent particulières, de statut et de qualité divers et sans sérieuse reconnaissance scientifique* »<sup>39</sup>.

La situation a cependant depuis évolué et les plus importantes de ces structures, adossées ou non à un laboratoire de recherche académique, obtiennent parfois des financements dans le cadre d'appels à projets de recherche nationaux<sup>40</sup>. Le recensement préliminaire fait par l'*Institut de recherche en santé publique* a identifié une vingtaine de chercheurs travaillant dans de telles structures. Nonobstant, cela reste plutôt l'exception que la règle et ne saurait remettre en cause le constat d'un clivage entre structures de terrain et milieux de recherche académique. C'est d'ailleurs ce que constate une récente circulaire<sup>41</sup> qui affirme que la recherche dans le domaine social est « *riche, diversifiée et, somme toute assez peu structurée [...], assez mal connue, et de ce fait insuffisamment utilisée* ». La situation pourrait à terme s'améliorer, précisément grâce à cette circulaire. Cette dernière invite en effet au développement régional des liens entre formation, action et recherche. Dans ce but, les activités de recherche regroupant chercheurs universitaires, organismes de recherche, professionnels du terrain, associations, etc. sont encouragées, y compris financièrement. On ne peut pas encore juger des effets concrets de cette incitation administrative.

### ***3.3.2. Les partenariats et les réseaux***

Les *réseaux informels de chercheurs* ne sont en général pas connus de leurs organismes d'appartenance, et encore moins des directions ministérielles. Il n'est donc pas exclu que des chercheurs investis dans la durée sur la thématique du handicap disposent de réseaux informels étendus, y compris au niveau international, par exemple grâce à l'adhésion à des sociétés savantes<sup>42</sup>. L'analyse des partenariats établis entre porteurs de projets lors de l'appel à recherches sur le handicap lancé en 2007 par l'*Institut de recherche en santé publique* montre que 19 projets sur 49 soumis étaient portés par un groupement de laboratoires situés dans des villes distantes les unes des autres, ce qui esquisse une cartographie informelle d'un réseau de chercheurs. On ne connaît toutefois pas l'ampleur réelle de ces collaborations.

<sup>38</sup> Article premier de l'arrêté du 22 août 1986 portant création d'*Instituts régionaux de travail social*.

<sup>39</sup> Chauvière M., *La recherche en quête du social*, Paris, Editions du CNRS, 1989.

<sup>40</sup> C'est le cas par exemple des *Observatoires régionaux de la santé* (ORS) du Languedoc-Roussillon et de Provence-Côte d'Azur, ou encore le *Centre d'étude, de documentation, d'information et d'action sociale* (CEDIAS).

<sup>41</sup> Circulaire DGAS/PSTS/4A/2008/86 du 6 mars 2008.

<sup>42</sup> On peut citer par exemple la *Society for Disability Studies* ou encore le *Réseau International sur le Processus de Production du Handicap* fondés respectivement aux USA et au Québec.

Les *réseaux formalisés* sont beaucoup plus faciles à repérer puisqu'ils font l'objet de procédures de reconnaissance par l'administration de la recherche, au sein des organismes ou du ministère de la recherche ou encore de la Commission européenne.

Parmi ces réseaux, de natures diverses, certains concernent le champ du handicap et on en citera deux à titre d'illustration (un recensement exhaustif suppose un travail d'investigation trop important pour pouvoir être mené par le seul groupe de travail de l'ONFRIH) : 1- *Le Nordic Network on Disability Research* réunit depuis une dizaine d'années la communauté des chercheurs scandinaves en sciences sociales sur le handicap et soutient la publication du *Scandinavian Journal of Disability Research* ; 2- *L'Academic Network of European Disability Experts (ANED)*, réseau européen de recherche et d'expertise soutenu par la Commission européenne est destiné à stimuler les recherches et à contribuer, dans le champ du handicap, à la stratégie de la Commission européenne et aux politiques nationales des pays membres <sup>43</sup>.

- ***L'Institut fédératif de recherche sur le handicap***

Les *Instituts fédératifs de recherche* (IFR) sont des structures labellisées par le Ministère de la recherche (cf. paragraphe 3.1.1.) qui reposent sur le regroupement volontaire d'équipes de recherche autour d'un projet scientifique fédérateur.

L'Institut fédératif n° 25 est le seul à être dédié au handicap. Créé en 1995 avec le soutien de l'INSERM et du CNRS, il a été depuis reconduit tous les quatre ans par les instances scientifiques du Ministère de la Recherche qui lui alloue 100 K € par an. *L'Institut fédératif de recherche sur le handicap* est un réseau qui fédère 26 équipes de recherche dispersées géographiquement dans neuf régions ; il associe 29 institutions partenaires <sup>44</sup> auxquelles appartiennent ces équipes. Il couvre à la fois la recherche clinique, la recherche technologique et la recherche en santé publique et est organisé en trois axes qui recouvrent ces grands champs disciplinaires <sup>45</sup>.

Cet institut fédératif a pour finalité de rendre visibles les problématiques scientifiques liées au handicap, de faciliter les synergies directes entre équipes de disciplines identiques ou proches, de permettre la conduite de recherches interdisciplinaires communes et transversales aux grands domaines représentés par chacun des trois axes qui le structurent. Outre sa vocation de coordination interne entre équipes affiliées, son rôle d'animation et de coordination de la recherche s'étend au-delà : il a par exemple fortement contribué aux animations scientifiques organisées autour de l'enquête « *Handicaps-incapacités-dépendance* » et a indéniablement contribué à l'appropriation de cette base de données de l'Insee par la communauté scientifique.

- ***Les autres Instituts fédératifs concernés par le handicap***

Plusieurs autres instituts fédératifs concernent pour partie la recherche sur le handicap. Il peut s'agir d'institut spécialisés comme *l'IFR des neurosciences de Lyon* ou encore *l'IFR « Sciences de*

---

<sup>43</sup> Ce réseau est coordonné par le Pr Mark Priestley (Centre for Disability Studies de l'Université de Leeds, UK). Il est soutenu pendant 4 ans. Pendant sa première année, il a privilégié l'emploi et l'inclusion sociale comme thèmes de travail. Les différents rapports nationaux ou de synthèse sont disponibles sur son site Web : <http://www.disability-europe.net/>

<sup>44</sup> Il s'agit de quatre établissements publics scientifiques et techniques, de deux établissements d'enseignement supérieur, d'un établissement de santé, de dix huit universités, de trois centres de recherche sous tutelle publique et d'une Fondation de recherche.

<sup>45</sup> Un axe "*Recherches en santé publique et sciences humaines et sociales* » qui associe des équipes relevant principalement des sciences de l'homme et de la société ; un axe "*Recherche clinique et sciences de la réadaptation* » orienté vers la physiopathologie, la thérapeutique et la rééducation des déficiences et regroupant surtout des équipes de recherche hospitalo-universitaires ; un axe "*Fonctionnement sensori-moteur, technologie et systèmes de compensation* » tourné vers la compensation technique des déficiences au travers d'appareillages, d'aides robotiques et de systèmes d'interfaces homme-machine.

la vie et environnement », qui ne seront qu'évoqués car les sciences sociales en sont absentes. Il peut s'agir d'instituts plus généralistes, comme l'IFR « santé publique » (n° 69) qui a obtenu en 2000 et 2001 un financement spécifique pour organiser un séminaire mensuel de recherche autour de l'enquête « Handicap-incapacités-dépendance » de l'INSEE, ce qui en a permis la valorisation auprès des chercheurs. A l'issue de ces deux années, cet institut fédératif a consacré sa journée scientifique aux premières exploitations de cette enquête.

- ***D'autres regroupements d'équipes de recherche***

Il en existe de plusieurs types. Ils peuvent être internes à un organisme, comme par exemple certains *Réseaux thématiques pluridisciplinaires* (RTP) mis en place par le CNRS pour rassembler les scientifiques de différentes communautés autour de priorités thématiques. Un *Réseau thématique pluridisciplinaire handicaps* (n° 34) a été créé en 2002 mais les sciences humaines et sociales y étaient peu représentées (ses activités se poursuivent aujourd'hui sous une autre forme<sup>46</sup>).

Un groupement d'intérêt scientifique<sup>47</sup> fédère par ailleurs huit universités et une association d'utilisateurs autour de la recherche sur les aides techniques, mais là encore les sciences de l'homme et de la société en sont absentes. Ces dernières constituent en revanche l'assise du tout nouveau (juin 2008) réseau thématique pluridisciplinaire créé par le CNRS autour des questions de santé, de handicap et de vieillissement et appelé à s'insérer dans le projet de *l'Ecole des hautes études en santé publique* (EHESP). Ce dispositif n'est pas encore fonctionnel et il faudra donc attendre avant de pouvoir en évaluer les pleins effets.

### **3.4. La production scientifique**

Les constats portés sur les forces et les moyens des acteurs en présence sont à mettre en rapport avec leur production scientifique. Parce qu'elles en sont le débouché le plus habituel, tout au moins pour les sciences humaines et sociales peu concernées par le dépôt de brevets, les publications peuvent être un assez bon reflet de l'activité de recherche. Il peut s'agir d'articles dans des revues scientifiques ou d'ouvrages, ces derniers occupant une place importante pour ces disciplines. Evaluer la production scientifique dans le champ du handicap à partir des supports de publication s'avère toutefois compliqué car de difficiles problèmes de repérage se posent alors. Aussi les indicateurs que l'on peut obtenir de cette manière doivent-ils être analysés avec une grande prudence.

#### ***3.4.1. Le recensement des publications scientifiques par les organismes de recherche***

On aurait pu imaginer que les établissements de recherche –dont les plus grands disposent de cellules bibliographiques pour suivre les publications émanant de leurs équipes- soient en capacité de nous fournir la part de celles ayant trait au handicap. Malheureusement seul *l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité* l'a fait. Les données transmises par cet organisme montrent, durant la période couverte (1990 à 2008), une augmentation significative du nombre de ses publications portant sur le handicap. Cette augmentation s'accompagne d'une part croissante d'articles parus dans des revues internationales. Ces revues sont très variées, qu'elles soient spécialisées dans les transports, l'épidémiologie, la neuropsychologie, les disciplines médicales

<sup>46</sup> Au sein du Groupement de recherche STIC-Santé (<http://stic-sante.org/>).

<sup>47</sup> Il s'agit du GIS « Institut fédératif de recherche sur les aides techniques pour personnes handicapées » (IFRATH) qui, malgré son intitulé ne fait pas partie des Instituts fédératifs de recherche labellisés et soutenus financièrement par le programme IFR du ministère de la recherche.

(comme l'urologie, la gériatrie, la neurologie ou la pédiatrie), l'ergonomie, la santé publique alors qu'un seul des 48 articles signalés a paru dans une revue spécialisée dans le champ du handicap.

### **3.4.2. L'approche bibliométrique dans les bases de données internationales**

Pour avoir une vision plus complète de la production scientifique française dans le domaine du handicap, l'*Observatoire des Sciences et des Techniques* a été chargé pour l'Observatoire de la première étude bibliométrique sur cette question (cf. paragraphe 2.3.1.). A défaut de pouvoir facilement recenser les articles concernant le handicap dans toutes les revues indexées dans la base de données de l'*Institute for Scientific Information* - Thomson Reuters (la référence internationale en la matière), la démarche adoptée s'est limitée aux revues de cette base considérées comme spécifiques du champ du handicap<sup>48</sup> : cela correspond à 93 journaux de toutes disciplines (sciences humaines et sociales, sciences biomédicales et sciences de l'ingénieur) pris en compte sur la période 2001-2006.

Au vu de la grande dispersion des supports où sont publiés les résultats des travaux de recherche sur le handicap -décrite au paragraphe précédent- on comprend immédiatement les limites d'une approche qui ne prend pas en compte la majorité des articles publiés sur le sujet. Il faut donc considérer ce travail comme exploratoire et à compléter. Les résultats présentés ci-dessous ont toutefois le grand intérêt de renseigner sur la visibilité de la production française dans ces revues internationales spécialisées et d'en permettre pour la première fois la comparaison avec celle d'autres pays.

Le nombre annuel de publications internationales dans ces revues dévolues au champ du handicap a cru de 10% entre 2001 et 2006 jusqu'à atteindre 1940 articles en sciences sociales pour cette dernière année<sup>49</sup>. A ce niveau très global, près de 60% des articles publiés en sciences humaines et sociales dans le champ du handicap proviennent des Etats-Unis, pour seulement 21 % de publications européennes : ceci est très déséquilibré puisque, tous domaines et toutes disciplines confondus, les Etats unis et l'Europe font jeu égal avec 33% de part mondiale.

Si le nombre de publications françaises en sciences sociales sur le handicap a augmenté durant les cinq dernières années, la part française parmi les publications mondiales, n'est que de 0,5% en 2006. La France se classe ainsi au 18<sup>ème</sup> rang alors qu'elle se situe au 7<sup>ème</sup> rang (2,1%) pour ses publications en sciences de l'homme et de la société tous domaines confondus. La France se retrouve très loin derrière des pays comme la Grande Bretagne qui a publié 20 fois plus d'articles, également loin derrière des pays comme le Canada (10 fois plus d'articles) et même derrière des pays comme les pays nordiques, les Pays-Bas ou encore la Belgique.

La question posée n'est pas seulement celle du nombre de publications, mais aussi celle de l'importance de ces dernières. Pour en avoir une estimation indirecte, on dispose de certains indicateurs : quels que soient ceux que l'on considère, la France est aussi mal classée que pour son nombre de publications internationales.

En d'autres termes, la production scientifique française sur le handicap en sciences sociales est doublement invisible : le peu d'articles publiés se conjugue avec une faible visibilité de ces articles. La prudence s'impose dans l'interprétation de ces chiffres pour les raisons déjà dites. Toutefois, il apparaît bien déjà que la thématique du handicap, relativement aux autres domaines et

---

<sup>48</sup> Cela correspond aux deux catégories de la base intitulées « *Rehabilitation* » et « *Special Education* ». Les deux tiers de ces journaux appartiennent en outre à d'autres catégories d'appartenance, dont les plus fréquentes sont les sciences du sport, la linguistique appliquée, la psychologie, les neurosciences, l'orthopédie, les sciences des services de santé, la neurologie clinique, la psychiatrie, l'ingénierie biomédicale etc. Comme attendu, les champs disciplinaires impliqués relèvent aussi bien des sciences biomédicales, que des sciences de l'ingénieur et des sciences humaines et sociales.

<sup>49</sup> Les chiffres présentés ensuite concernent l'année 2006, dernière année pour lesquelles les données sont disponibles.

aux autres pays, soit sous-représentée dans la recherche française en sciences sociales. Dans un contexte de compétition scientifique mondialisée, elle a objectivement une faible visibilité internationale.

### **3.4.3. Les autres supports de publication et de diffusion des travaux de recherche**

Une autre limite de l'approche bibliométrique est qu'elle ne tient pas compte des revues de créations récentes. Or le domaine de l'édition scientifique a évolué en France avec par exemple le lancement en 2007 de la revue *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*. Ce nouveau journal est dédié aux questions de handicap et d'altérités. Il aborde le champ de façon transversale : de l'individu à l'environnement, de la déficience à la participation, de la discrimination à l'exercice de la citoyenneté... en prenant en compte l'ensemble des enjeux sociaux, économiques, politiques ou de santé qui le traverse. Il s'agit d'une publication européenne à comité de lecture émanant d'un grand éditeur scientifique. Elle est pluridisciplinaire et concerne l'ensemble des sciences de l'homme et de la société. Multiculturelle et bilingue (français et anglais), elle encourage les comparaisons entre pays et sa vocation internationale s'exprime dans la composition de son comité de rédaction dont les membres sont à 60% étrangers. Elle n'est pas encore indexée dans les grandes bases de données internationales en raison de la brièveté de son existence. Il est vraisemblable - bien qu'il soit encore tôt pour juger de sa reconnaissance par la communauté scientifique- que l'arrivée de ce nouveau support dédié au handicap dans le paysage des revues internationales accroisse la visibilité de la recherche française dans ce domaine.

La production scientifique de la recherche sur le handicap est également valorisée dans des revues à audience nationale. Dans ce registre, existait jusqu'en 2005 la revue *Handicap*, dédiée au domaine du handicap et qui couvrait le champ des sciences humaines et sociales, mais elle a disparu. La *Revue française des Affaires sociales* publie depuis l'après guerre de nombreux articles concernant le handicap. On note une part croissante d'articles et de numéros thématiques consacrés au handicap depuis les années 2000. La thématique du handicap y occupe aujourd'hui une place éminente puisque la revue lui a consacré depuis 2003, sous des angles variés, plus d'un numéro thématique sur cinq.

A côté des publications scientifiques, certaines institutions ont leurs propres supports où elles valorisent leurs nombreux travaux d'études sur le handicap : *Etudes et Résultats pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (DREES, Ministères sociaux), ou encore les publications internationales de *l'Organisation de coopération et de développement économique* (OCDE). A noter également certaines revues d'information et de réflexion, comme par exemple la *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* ou encore la revue *Reliance*, qui peuvent relayer de l'information scientifique auprès d'un lectorat professionnel.

Outre les grandes bases de données documentaires généralistes qui recensent la littérature internationale, quelques bases de données spécifiques concourent plus particulièrement à la valorisation et à la diffusion de travaux sur le handicap qui sont parfois difficiles à repérer car non publiés dans de grandes revues indexées. Il s'agit par exemple de la *Banque de données en santé publique* (BDSP) qui est rattachée à *l'Ecole des hautes études en santé publique* ; on peut mentionner également la base documentaire du *Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations* (CTNERHI), alimentée par un réseau de nombreux centres de documentations associatifs et quelques centres institutionnels ; à noter aussi des bases de données plus spécialisées comme celle de *l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés*.



## **4. Analyse globale de cet état des lieux de la recherche française en sciences humaines et sociales sur le handicap**

Le résultat obtenu par cet état des lieux de la recherche française en sciences humaines et sociales sur le handicap est suffisamment complet, bien que non exhaustif, pour en permettre une analyse synthétique. Quels faits marquants peut-on repérer dans ce panorama sur les quatre plans investigués, c'est-à-dire les politiques scientifiques, les actions incitatives, les opérateurs de recherche, la production scientifique ?

### **4.1. Des évolutions positives**

Si on compare la situation actuelle à celle qui prévalait il y a une décennie, alors on peut considérer que la recherche sur le handicap s'est sensiblement développée en France, y compris en sciences humaines et sociales. Et ce mouvement prend peu à peu de l'ampleur.

#### **4.1.1. Un grand équipement pour la recherche**

Parmi les faits marquants, la réalisation en 1998 par l'INSEE de la première grande enquête nationale dédiée au handicap est venue compléter une lacune importante du dispositif statistique national. Cette base de données a joué un rôle structurant pour les milieux de recherche, dont l'apport a été maintes fois souligné<sup>50</sup>. Cette enquête, sous une forme renouvelée, est désormais devenue quinquennale.

La reconduction périodique d'une investigation aussi importante est un acquis très important. Cet ensemble de bases de données régulièrement actualisées peut être considéré comme un grand équipement pour la recherche qui pourra, s'il est bien exploité, servir de catalyseur pour l'essor de la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap.

#### **4.1.2. De nouveaux acteurs institutionnels**

Autre fait marquant, l'apparition dans le paysage institutionnel de nouveaux acteurs qui jouent un rôle actif dans la promotion de la recherche sur le handicap, souvent de façon partenariale. Les deux principaux sont un organisme social, la *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*, et une direction ministérielle, la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*. Ils ont ensemble contribué au lancement récent de plusieurs appels à recherches dédiées au handicap. Ils viennent de nouer un partenariat pour porter en commun une démarche pérenne de soutien à la recherche dans ce champ. On peut espérer qu'une telle initiative aura à terme des effets structurants.

D'autres initiatives existent par ailleurs et des coopérations se multiplient pour stimuler la recherche dans ce domaine.

#### **4.1.3. Un milieu de recherche en émergence**

Du côté des milieux de recherche, l'importance nationale du rôle d'animation et de coordination joué par *l'Institut fédératif de recherche sur le handicap* est régulièrement confirmée par sa reconduction après chaque évaluation quadriennale.

---

<sup>50</sup> Notamment dans la plupart des rapports officiels parus depuis sur le handicap (Cour des comptes 2003, Paul Blanc 2004, Michel Fardeau 2004, Bérange Poletti 2008, *op. cit.*).

Des organismes de recherche affichent désormais des politiques scientifiques dans le domaine du handicap dont certaines sont, dans des établissements d'enseignement et de recherche, couplées avec des programmes d'accueil en direction des étudiants handicapés ; étudiants dont on peut penser que leur propension à s'orienter ultérieurement vers ce champ de recherche sera forte. D'autres organismes traduisent leurs stratégies scientifiques en termes de réseaux internes dédiés à la recherche sur le handicap.

L'analyse des propositions soumises aux différents appels à recherche fait de plus ressortir un nombre élevé de partenariats entre équipes géographiquement éloignées. Ces constatations sont autant d'indices en faveur d'une densification des réseaux de coopérations entre chercheurs autour de la thématique du handicap. Si l'on essaie de faire une cartographie des équipes de recherche qui s'investissent dans ce champ, ou souhaitent le faire, à partir de la provenance géographique des réponses apportées aux appels à projets, on est alors surpris par leur dissémination sur tout le territoire national. Ce constat vaut aussi pour les écoles doctorales, les doctorants ayant des établissements de rattachement également très répartis. Il y a donc un potentiel de développement de la recherche sur le handicap presque partout.

La production scientifique française sur le handicap s'appuie sur des disciplines, des méthodes et des thématiques diverses ; cela peut être un facteur d'originalité des approches et de dynamisme. L'analyse des réponses à certains appels à projets de recherche itératifs dédiés au handicap indique que les propositions deviennent plus nombreuses et de meilleure qualité scientifique. Le nombre de thèses en cours a tendance à augmenter. L'inventaire fourni par un organisme national de recherche (l'INRETS) montre qu'un nombre croissant de ses publications scientifiques porte sur le handicap. Le nombre de publications françaises dans des revues internationales dédiées au handicap a augmenté ces cinq dernières années. Ces observations convergentes suggèrent qu'un milieu de recherche est en émergence.

## **4.2. Une situation encore insatisfaisante**

Si on compare maintenant la situation française de la recherche sur le handicap à celle qui prévaut dans des pays comparables, ou si on la met en regard des enjeux sociétaux et scientifiques, alors l'amélioration observée semble bien mince car les investissements en termes de recherche restent en France très inférieurs à ce à quoi on pourrait s'attendre.

Des insuffisances – qui toutes concourent à la faiblesse de la recherche sur le handicap – s'observent à plusieurs niveaux du processus de production scientifique.

### **4.2.1. Le handicap absent des priorités nationales de recherche**

Un rapport sénatorial<sup>51</sup> insistait récemment sur la responsabilité qu'a l'Etat d'identifier et de hiérarchiser les priorités de recherche du pays en fonction des besoins de la société et des défis scientifiques à relever. La question du handicap représente un enjeu de société majeur et, à ce titre, mérite bien de figurer au rang de priorité thématique nationale pour la recherche. Les travaux approfondis du groupe ont montré que cela n'est pas le cas, confirmant les termes d'un autre rapport parlementaire qui concluait que « *le ministère de la recherche n'a pas de stratégie de développement de la recherche sur le handicap et n'en n'influence pas le développement* »<sup>52</sup>.

<sup>51</sup> Kerguéris J., Saunier C., *Rapport d'information fait au nom de la délégation du Sénat pour la planification sur la stratégie de recherche et d'innovation en France*. Paris, Sénat, 2008.

<sup>52</sup> Poletti B. 2008, *op. cit.*

Les mécanismes sectoriels d'orientation et de programmation, récemment mis en place, ne parviennent pas toujours à transcrire les grands enjeux sociaux en enjeux scientifiques<sup>53</sup>.

Il faut souligner une difficulté particulière à l'affirmation d'une politique de recherche dans le champ du handicap : c'est un domaine par essence interministériel. Or le Ministère de la recherche a mis en place pour définir ses orientations de recherche des comités *sectoriels*, c'est-à-dire ministériels, qui réduisent la possibilité d'un vrai pilotage interministériel. Toute vision d'ensemble des enjeux est ainsi impossible et une question aussi transversale que celle du handicap ne peut émerger dans toute son ampleur et ne peut dès lors être portée par personne.

La concertation prospective sur laquelle sont bâties les orientations scientifiques repose sur une géométrie triangulaire (décideurs publics, scientifiques, acteurs économiques). Celle-ci fait peu de place aux milieux associatifs et professionnels concernés, acteurs sociaux qui pourtant peuvent enrichir la compréhension des attentes de la société et la définition des problèmes à résoudre<sup>54</sup>.

#### ***4.2.2. Des actions incitatives éparses et trop ponctuelles***

L'Agence nationale de la recherche n'a pas inscrit jusqu'à présent le handicap parmi ses priorités programmatiques, malgré des incitations ministérielles conjointes. Son mode d'action habituel - par mise en concurrence des projets - favorise en outre l'excellence scientifique de milieux existants, mais il n'est pas adapté au soutien à des domaines et des milieux de recherche émergents. Or la consolidation d'un champ et d'une communauté de recherche sont bien des conditions nécessaires à l'essor de la recherche sur le handicap.

Un foisonnement d'actions incitatives, à l'initiative d'institutions publiques et d'associations, pallie pour partie à l'absence d'une stratégie scientifique nationale d'ensemble mais participe à son caractère fragmentaire et dispersé. Ces actions consistent pour l'essentiel en des appels à projets de recherche lancés de façon épisodique, parfois sans mécanismes efficaces de coordination et d'évaluation. Les financements dédiés proviennent, du coup, de sources dispersées et provisoires. Le nombre et la dispersion des structures et des actions, le morcellement des programmes nuisent à leur lisibilité et au rendement général de ces efforts.

Ces initiatives mobilisent les rares forces déjà constituées plus qu'elles ne contribuent à les développer et à structurer un milieu de recherche. Il s'agit exclusivement de soutiens ponctuels à la réalisation à courte échéance de recherches. On ne dénombre en effet à ce jour aucun soutien financier durable en vue de la constitution de jeunes équipes de recherche sur le handicap, encore moins de ressources pérennes et libres d'emploi allouées à des laboratoires pour des projets de plus long terme. S'agissant de contribuer à la structuration d'un milieu en émergence, le déséquilibre actuel entre financements contractuels ponctuels et financements récurrents ne semble pas satisfaisant.

#### ***4.2.3. Faiblesse, cloisonnement et émiettement des dispositifs de recherche***

Les milieux de recherche travaillant en sciences humaines et sociales sur le handicap comptent un faible nombre de chercheurs. Quelques uns travaillent dans des équipes entièrement dédiées aux travaux sur le handicap, peu nombreuses, souvent isolées et trop petites pour être vraiment reconnues par les milieux académiques. D'autres travaillent au sein de grands pôles d'excellence

<sup>53</sup> On peut noter par exemple que le statut juridique de l'Agence nationale de la recherche ne permet pas le contrôle parlementaire de l'utilisation de ses crédits.

<sup>54</sup> Un tel dialogue plus ouvert avec la société est d'ailleurs un principe de nouvelle gouvernance de la recherche porté auprès de la Commission européenne par l'*European Advisory Board* (Eurab) : [ec.europa.eu/research/eurab/](http://ec.europa.eu/research/eurab/).

disciplinaire où ils ne voisinent pas avec d'autres disciplines et où ils occupent une place trop marginale pour être suffisamment visibles (au point de ne pas être repérables par les organismes auxquels ils appartiennent). Cet émiettement des ressources ne permet pas d'atteindre la masse critique permettant de donner une visibilité suffisante au domaine.

La difficulté à s'émanciper des cloisonnements disciplinaires, sur lesquels repose l'organisation actuelle des établissements de recherche, nuit à la constitution d'équipes transdisciplinaires, à la carrière des chercheurs investis sur de tels domaines et au recrutement de chercheurs au profil interdisciplinaire. Au point d'ailleurs que la direction du CNRS s'interroge sur l'existence même de tels profils dans sa réponse aux remarques formulées par la Cour des comptes<sup>55</sup> (2008) alors que d'autres établissements de recherche<sup>56</sup> en ont déjà fait un critère de recrutement. Cela entrave le développement d'un domaine de recherche transdisciplinaire comme le handicap.

Cette faiblesse des milieux de recherche travaillant sur le handicap se manifeste in fine dans les publications scientifiques. Elle s'observe au niveau national, où la production scientifique sur le handicap est plus indigente que celle menée dans d'autres domaines transdisciplinaires. Cette faiblesse est plus apparente encore au niveau des publications internationales sur le handicap où la France est moins bien placée que des pays comparables, comme la Grande Bretagne ou l'Allemagne, voire même que des pays plus petits comme les Pays-Bas ou la Belgique. Comparativement aux sciences dites « dures », la situation est encore moins favorable pour la recherche en sciences humaines et sociales : la France se trouve, pour ces disciplines, beaucoup moins bien classée pour ses publications sur le handicap que pour celles tous domaines confondus. Cette situation de la recherche française sur le handicap peut s'expliquer ; elle n'est pas pour autant acceptable.

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

Les constats faits au paragraphe 3, et les analyses qui en ont été tirées au paragraphe 4, amènent à identifier un défi à la fois scientifique et sociétal : faire du handicap un grand champ scientifique en proportionnant les moyens de la recherche à l'ampleur des enjeux de société. La question du handicap est en soi un bon objet pour la recherche car il ouvre de très vastes perspectives d'investigation pour un grand nombre de disciplines mais il n'est pas reconnu comme tel. Ce *manque de reconnaissance* parmi les milieux de recherche est le problème prééminent à résoudre, celui qui amorce un cercle vicieux entraînant les autres : manque de visibilité, faible attraction, dispersion des chercheurs, faible capacité à obtenir des moyens financiers, émiettement disciplinaire... problèmes qui en retour alimentent le manque de reconnaissance.

Tenter d'élever le handicap au rang de champ scientifique d'intérêt majeur, reconnu par l'ensemble de la communauté scientifique et porté par un collectif de recherche identifiable : voilà une démarche qui bénéficie sans doute de conditions moins difficiles aujourd'hui qu'hier. Mais cela reste un pari ardu. Gagner ce pari suppose de définir une série d'objectifs spécifiques, et d'identifier autant de plans d'action opérationnels destinés à les atteindre.

Ce paragraphe présente les quatre objectifs -chacun décliné en quatre préconisations- dictés au groupe par l'état des lieux auquel il a procédé. Les préconisations qu'il contient s'inspirent pour partie de dispositifs existants dans des pays étrangers où la recherche sur le handicap jouit d'une position meilleure qu'en France, mais aussi de politiques scientifiques appliquées efficacement en

<sup>55</sup> Cour des comptes, Rapport 2008.

<sup>56</sup> L'Institut national de recherche en informatique et automatique (INRIA) par exemple.

France à d'autres domaines. Ces objectifs et ces recommandations forment un tout, les différentes dispositions devant se renforcer l'une l'autre. La réussite repose sur la capacité qu'auront les divers acteurs concernés à activer tous ces leviers de façon coordonnée.

### **Objectif A : Inscrire le handicap comme priorité thématique nationale pour dynamiser la recherche**

L'expérience montre que la multiplication d'initiatives pour développer un domaine scientifique n'a qu'un effet très limité en l'absence d'une stratégie d'ensemble, pérenne et à forte visibilité. Des politiques scientifiques affirmées ont par contre fait preuve dans le passé de leur efficacité. Depuis les politiques scientifiques historiques (celles de l'espace, de l'agronomie, du nucléaire...), on dispose d'exemples plus récents de stratégies efficaces pour articuler une politique publique et une politique scientifique : réussite avérée de structuration thématique pour la recherche sur le sida, prémices prometteurs pour la recherche environnementale ou sur la maladie d'Alzheimer.

A l'heure où les politiques du handicap visent à en faire une réalité ordinaire à inscrire dans les cadres de la vie courante, il peut sembler paradoxal d'en faire un objet spécifique de recherche. Le principe d'arrimer une politique scientifique à la loi de 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » est pourtant posé dans la loi elle-même. Un de ses articles<sup>57</sup> énonce en effet que « la recherche sur le handicap fait l'objet de programmes pluridisciplinaires associant notamment les établissements d'enseignement supérieur, les organismes de recherche et les professionnels ». Une « *action positive*<sup>58</sup> », spécifique et d'envergure, paraît effectivement seule en mesure de remédier à la faiblesse constatée de la recherche sur le handicap et de réunir une communauté d'intérêt autour de cette thématique. Aussi faut-il tirer parti de l'élaboration en cours d'une *stratégie nationale de Recherche et d'Innovation* pour proposer une *politique scientifique* nationale et volontariste dans le champ du handicap. Elle donnera un cadre stratégique général propice à la mise en cohérence des diverses actions à conduire et les inscrira dans le long terme.

#### ***Plan d'action pour atteindre l'objectif A***

- **Préconisation A.1** Inscrire explicitement le handicap dans la stratégie nationale de Recherche et d'Innovation pour engager une *politique scientifique globale* visant à unifier un domaine transdisciplinaire qui émerge à la confluence des trois grands champs académiques constitués : sciences de l'ingénieur, sciences biomédicales, sciences humaines et sociales. Afficher et garantir qu'il s'agit d'un *soutien durable* qui rend une ré-orientation thématique moins risquée pour les chercheurs.
- **Préconisation A.2** Favoriser l'expression globale des enjeux liés au handicap dans le processus ministériel de définition des priorités scientifiques nationales, par exemple par l'installation d'une consultation intersectorielle dédiée au handicap. Elle viendrait s'ajouter aux formes de consultation sectorielles déjà constituées et apporterait une vision d'ensemble de questions de recherche jusque-là éparpillées, au sein de nombreux ministères, donc peu décelables.

<sup>57</sup> Article L 114-3 de la loi 2005-102. La loi prévoit en outre, au sein de l'*Observatoire national* qu'elle instaure, un groupe de travail dédié à la recherche et à l'innovation (auteur des présentes recommandations) : c'est une autre manifestation de ce souci qu'a eu le législateur de lier programme d'action et programme de recherche.

<sup>58</sup> Au sens des « *affirmative actions* » anglo-saxonnes.

- **Préconisation A.3** Utiliser les *leviers ministériels* -tels que la contractualisation des établissements de recherche et la tutelle sur l'Agence nationale de la recherche- pour traduire dans les agences de moyens et les organismes de recherche cette priorité stratégique nationale en termes de programmation scientifique, de redéploiements de compétences, de postes fléchés sur le handicap, d'atelier de prospective, d'actions incitatives et de coordination.
- **Préconisation A.4** Mettre en place les *instruments de suivi et de pilotage* de cette politique scientifique, sous la forme d'un système d'information ministériel, annuaire de la recherche doté d'un thésaurus pour les interrogations thématiques et actualisé en routine par les opérateurs de recherche.

## **Objectif B : Mieux combiner les efforts pour favoriser les synergies**

La multiplicité des actions incitatives et des approches scientifiques ne saurait être un atout quand elle conduit à l'émission des sollicitations et à l'atomisation des milieux de recherche : plus on est éparpillé, et moins on pèse face à la concurrence de gros programmeurs sectoriels et de champs scientifiques bien établis. Il faut donc trouver les moyens d'impulser la forte mobilisation, *à la fois organisationnelle et intellectuelle*, qui attirera des chercheurs d'horizons très divers et dynamisera la recherche française sur le handicap, en particulier dans le domaine encore embryonnaire des sciences humaines et sociales.

En France, les milieux de recherche ont montré jusqu'à présent peu de capacité à répondre aux appels à projets focalisés sur le handicap. Cela conduit à réfléchir aux nouveaux équilibres à trouver entre financements sur projet et financements récurrents ; entre pôles de recherche dédiés et laboratoires généralistes; entre insertions disciplinaires et approches transdisciplinaires ; entre équipes et réseaux... Cela conduit aussi -car tout ne se fera pas d'un coup- à réfléchir aux moyens de provoquer un changement incrémental, grâce à un *support pérenne d'impulsion et de coordination*. Les expériences d'autres pays et d'autres secteurs montrent qu'effectivement cela est indispensable à la consolidation d'un domaine scientifique en émergence. Aussi faut-il se saisir du nouveau paysage législatif et institutionnel, qui ouvre des possibilités d'action, pour provoquer les réaménagements favorables aux synergies mobilisatrices.

### ***Plan d'action pour atteindre l'objectif B***

- **Préconisation B.1** Installer une *plate-forme support*, infrastructure nationale qui sera légère et réactive, fédérera des financeurs et saura acquérir une forte légitimité au sein des milieux scientifiques. Elle impulsera et coordonnera des actions incitatives structurantes diversifiées ; hors murs, elle sera la tête de réseau d'une communauté de rattachement composée d'entités et de chercheurs répartis dans leurs laboratoires, souvent isolés aujourd'hui. Son statut, fondation de coopération scientifique ou autre forme juridique, devra lui conférer la personnalité morale, qui lui permettra de se doter des moyens indispensables à ses missions.
- **Préconisation B.2** Favoriser l'émergence de quelques *laboratoires transdisciplinaires dédiés au handicap*. Il s'agira de rassembler des forces dispersées afin d'atteindre une masse critique. Cela ne concernera que peu de chercheurs mais assurera la visibilité du domaine. Ces équipes émergentes, constituées de chercheurs séniors et/ou juniors, seront sélectionnées par appels à projets, puis dotées de moyens pour une période de quatre ans renouvelables.
- **Préconisation B.3** Articuler un ensemble de démarches *structurantes de long terme* : création de chaires pour attirer de potentiels leaders de nouvelles équipes, aide à la mobilité

internationale (postes d'accueil pour étrangers, soutien au séjour de français à l'étranger), recrutement de chercheurs au profil interdisciplinaire, valorisation de l'interdisciplinarité dans la gouvernance de la recherche (procédures d'évaluation comprises), conventionnements pluriannuels d'objectifs avec des laboratoires, etc.

- **Préconisation B.4** Instaurer un *appel à projets scientifiques permanent et «blanc»* (hormis un fléchage thématique général sur le handicap et les approches transdisciplinaires) afin de s'émanciper de la logique de réponses circonstanciées à des questions circonstanciées. Ouvert à des formules très diverses, y seront éligibles des projets doctoraux et postdoctoraux, des projets novateurs exploratoires, des demandes de portage en vue d'un accès au programme-cadre communautaire, etc.

### **Objectif C : Rapprocher communauté scientifique et société**

Les avancées de la recherche sont régies par des règles propres au monde scientifique. C'est ce qui permet parfois aux chercheurs de devancer des problèmes et de formuler des questions capables de se transformer en aiguillons pour la société. Cette autonomie mérite donc d'être préservée.

Il existe à l'inverse de nombreux témoignages de l'importance des acteurs sociaux comme aiguillon de la recherche. De ce point de vue, l'engagement de certains collectifs issus de la société civile s'est avéré décisif dans l'émergence de nouveaux domaines de recherche transdisciplinaires, tel celui portant sur l'environnement ou encore, bien sûr, celui des *disability studies*. Dynamiques scientifiques et dynamiques sociales sont liées.

Leur vie quotidienne constitue pour les personnes handicapées et leurs familles un riche creuset d'observations et d'expériences. Nombre de chercheurs travaillant sur le handicap sont eux-mêmes handicapés ou leurs proches le sont, l'accès aux métiers de la recherche s'inscrivant dans le contexte général des politiques relatives à l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Malgré cette porosité entre société et communauté scientifique, les acquis empiriques des personnes concernées sont insuffisamment pris en compte par les milieux scientifiques. C'est également vrai du capital d'expériences, de pratiques et de savoirs empiriques accumulé par les professionnels du sanitaire, du médico-social et du social.

Dans le sens inverse, les résultats de recherche sont essentiellement publiés dans des journaux scientifiques qui sont peu accessibles et peu compréhensibles pour des publics non spécialisés. Ils y restent parfois longtemps confinés avant de diffuser, par exemple par le biais de la formation, vers des publics plus larges : décideurs publics, professionnels, associations, etc. Il y a ainsi un manque de passerelles et de méthodes pour transposer d'une part les expériences des personnes en questions pour la recherche, et d'autre part traduire les connaissances produites en réponses aux besoins des personnes concernées.

Cela souligne le besoin d'interfaces structurées pour renforcer les liens entre production de connaissances et société civile, entre recherche, formation et action. C'est à la fois un enjeu pour les personnes et un enjeu pour la recherche sur le handicap.

#### ***Plan d'actions pour atteindre l'objectif C***

- **Préconisation C.1** Valoriser auprès des milieux de recherche *l'expertise associative*, qu'elle soit technique ou qu'elle soit fondée sur l'expérience personnelle du handicap ou celle de l'entourage des personnes handicapées. On tirera parti de l'existant, comme *le Groupement de*

*réflexion avec les associations de malades* (Gram), espace de dialogue entre chercheurs et associations créé par l'INSERM, ou le « *cadre de coopération avec les associations de patients et d'usagers* » établi avec la Haute autorité de santé.

- **Préconisation C.2** Encourager le dialogue avec la société et assurer une concertation systématique avec l'ensemble des acteurs lors de l'élaboration des politiques scientifiques et des grandes enquêtes nationales concernant le handicap. Parce qu'il associe déjà milieux associatifs, professionnels du médical, du médicosocial et du social, décideurs publics et communauté scientifique, l'ONFRIH pourrait se voir confier cette fonction de consultation systématique.
- **Préconisation C.3** Encourager *les politiques de site* innovantes, à la fois sociales et scientifiques. Une première modalité serait d'articuler l'accueil d'étudiants et d'enseignants-chercheurs handicapés, les enseignements sur le handicap et la recherche sur cette thématique. Le développement de la recherche repose en effet pour partie sur une politique d'enseignement des « *sciences du handicap* » au sein de différentes filières académiques. Une deuxième modalité serait d'impliquer certaines filières professionnelles du sanitaire, du médicosocial et du social. Cette fécondation mutuelle sera facilitée par le soutien à des recherches appuyées sur des regroupements territoriaux de ces différents acteurs.
- **Préconisation C.4** Valoriser *les activités de transferts* de la recherche en sciences humaines et sociales vers les politiques publiques, les innovations sociales, les pratiques professionnelles, l'information et la formation de publics variés. Pour cela, garantir aux chercheurs une même reconnaissance de ce travail de valorisation que celle qui prévaut pour les transferts des sciences exactes vers l'industrie (les brevets déposés sont comptabilisés dans l'évaluation des chercheurs et des laboratoires).

## **Objectif D : Développer les bases de données pour faciliter une percée thématique**

Les sciences sociales reposent sur l'observation et l'interprétation de données issues d'enquêtes ou de bases administratives.

L'absence de données nationales sur le handicap et l'inaccessibilité des données de la statistique publique pour les chercheurs ont toutes deux été dénoncées dans des rapports officiels<sup>59</sup>. A la suite de quoi, la situation s'est significativement améliorée au début des années 2000 avec la création d'un conservatoire de données, *le réseau Quêtelet* pour l'archivage et la mise à disposition de données d'enquêtes pour les sciences sociales, et avec l'enquête nationale « *Handicaps-Incapacités-Dépendance* » de l'INSEE, largement mise à disposition des chercheurs. Cette grande enquête a contribué à structurer et à interconnecter des milieux de recherche divers, parfois éloignés de la thématique du handicap : elle a ainsi joué le rôle *de grand équipement de percée thématique*. Cette enquête est devenue depuis périodique, mais pour autant il ne s'agit pas d'une approche réellement longitudinale.

---

<sup>59</sup> Join-Lambert M.T., Borrel C., Deveau A., Risselin P., *Handicap et dépendance. L'amélioration nécessaire du système statistique*. Rapport du groupe de travail du Conseil National de l'Information Statistique, Paris, 1997 et Cuvilliez C., Trégouët R., *Rapport sur le rôle des très grands équipements dans la recherche*, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Assemblée nationale n° 2821, Sénat n° 154, 2001.



Pour appréhender la dynamique des situations observées et ses mécanismes, il serait utile de disposer de données de ce type (cohortes) qui renseignent à la fois sur les évolutions des caractéristiques propres des individus et de celles de leur environnement physique et social.

L'importance des coûts de telles enquêtes, hors de portée des équipes et même des organismes de recherche, pousse à les considérer comme des instruments communs dont l'accès doit être aisé pour la recherche publique.

### *Plan d'actions pour atteindre l'objectif D*

- **Préconisation D.1** Renforcer *le dialogue entre les opérateurs de la statistique publique et la communauté scientifique* lors de la conception des grandes enquêtes et des systèmes d'information statistique concernant le handicap. Cela permettra de recueillir des informations permettant de traiter des problématiques de recherche variées, maximisant ainsi les possibilités d'exploitations.
- **Préconisation D.2** Proportionner les travaux d'exploitation de ces grandes bases de données aux efforts engagés pour leur constitution. Favoriser pour cela une mise à disposition rapide des données et prévoir une animation scientifique autour de ces grandes enquêtes, incluant le lancement d'appels à projets d'analyses secondaires en direction des milieux de recherche.
- **Préconisation D.3** Lancer, avec le soutien du Ministère de la recherche qui entend mettre prochainement en place une politique de financement de cohortes, un appel à propositions destiné à promouvoir la constitution et l'exploitation de cohortes appropriées pour la recherche sur le handicap. Un consortium de partenaires financiers sera trouvé pour soutenir une telle action qui, par nature, s'inscrit dans le long terme.
- **Préconisation D.4** Inciter aux comparaisons internationales, en particulier européenne, à partir de grandes bases de données provenant d'enquêtes nationales, de cohortes ou de bases de données administratives.

## **Chapitre III.**

### **Handicap et formation des professionnels**

#### **1. Les objectifs du groupe de travail**

L'article 7 de la loi du 11 février 2005 a inséré dans le Code de la santé publique un article L. 1110-1-1 ainsi rédigé : « Les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »

Comme l'indique le décret du 31 octobre 2006 relatif à l'ONFRIH, l'objectif du groupe de travail sur la formation est, de préparer le recensement et l'analyse « des formations contribuant à la construction des compétences » des professionnels intervenant dans le champ du handicap, ainsi que l'analyse de « la manière dont est assurée la sensibilisation au handicap dans le cadre des autres formations », de façon à émettre des préconisations.

Cela suppose de tenter une photographie de l'offre de formation pour contribuer à une réflexion qui concerne un grand nombre d'acteurs (usagers, bénévoles, militants, professionnels) et de domaines d'action (environnement et accompagnement immédiat des personnes handicapées, institutions spécialisées, Education nationale, médecine du travail, responsables à divers titres de l'amélioration de l'accessibilité...).

Comme cela a été programmé, le travail du groupe en 2008 portait principalement sur la formation des professionnels. Il s'est avéré impossible d'analyser en 2008 l'ensemble des formations des multiples corps de professionnels concernés et le travail du groupe a porté principalement sur les travailleurs sociaux et sur les enseignants et autres intervenants du monde de l'éducation. Il fournit de premiers éléments sur la formation des professionnels d'autres secteurs, qui seront repris et complétés en 2009 : professionnels de la santé, personnels des maisons départementales des personnes handicapées... Il aborde aussi la question des formations universitaires.

En 2009, le groupe travaillera également sur les attentes en matière de formation des aidants familiaux, de sensibilisation de la population en général avec des points de comparaison avec d'autres pays. En 2010, les travaux seront plus axés sur ce qui permet de faire évoluer les dispositifs de formation : le rôle des plans de formation, des employeurs, de l'Etat, des collectivités territoriales en matière de programmation, de financement et de contrôle.

D'autre part, il a été demandé au groupe de travailler sur la question de l'insertion au travail, ce qui jusque-là avait été peu traité. En effet, les champs d'exercice et/ou de recherche des participants concernaient davantage l'enfant et l'adolescent que l'adulte. Par ailleurs, un certain nombre de participants du groupe s'occupent de populations pour lesquelles l'insertion dans et par le travail n'est absolument pas envisageable. Cette dimension sera reprise en 2009.

Il convient de préciser aussi que, puisqu'il n'existe pas, jusque-là, de recensement exhaustif des dispositifs et offres de formation, la priorité a été donnée à la tentative de construire une photographie de l'existant, assez large et donnant des points de repères essentiels. Cela explique

que les recommandations, à la fin de ce premier rapport du groupe formation, soient moins nombreuses que celles émanant du groupe de travail recherche-innovation.

Ce travail a été engagé en demandant, dans un premier temps, aux membres du groupe d'utiliser des fiches descriptives d'activité devant permettre de recueillir, pour leur champ, les données suivantes :

- les actions de formation existantes, en soulignant celles fortement mobilisées ;
- les besoins de formation dominants ;
- les manques et les problèmes majeurs constatés ;
- les propositions de formation suggérées ;
- des exemples qu'ils seraient utiles de faire connaître et de valoriser.

Le groupe de travail a ensuite travaillé dans deux directions :

- La recherche d'une meilleure identification des offres de formation dans les formations initiales et les formations continues, en lien avec les constats de déficits de formation et de tournants déjà pris et à prendre. Il est apparu, à ce propos, que les contenus des formations nécessitaient des clarifications, en particulier pour prévenir les démarches dogmatiques et sectaires ;
- La recherche de modalités de décloisonnement des dispositifs de formation entre eux, qu'ils concernent les organismes de formation des professionnels de la santé, de l'action sociale et médico-sociale, les centres de ressources, les plates formes conçues par l'Education nationale pour les métiers « *d'aide à la personne* », jusqu'aux perspectives ouvertes par l'article 94 de la loi du 11 février 2005 relatif aux groupements de coopération sociale et médico-sociale, dont une circulaire<sup>60</sup> a évoqué l'application aux structures de formation.

Dès le départ, le groupe a souhaité aborder quatre niveaux d'analyse :

- *les représentations sociales des « handicaps »*, représentations qui affectent les pratiques, mais qui sont également, en retour, affectées par elles ;
- *l'information-sensibilisation concernant un large public* dans lequel les médias ont un rôle et un impact central ;
- *la formation professionnelle* qui devrait toujours inclure *un socle commun* qui préparerait les futurs professionnels aux spécificités des questions posées par les sujets en situation de handicap : nous sommes là dans un domaine qui se situe entre l'information éclairée et la formation ;
- *les formations délivrées de manière spécifique* à des personnes qui, de fait, sont amenées à travailler uniquement ou prioritairement avec des sujets handicapés.

Le groupe a souligné que chacun de ces « niveaux » d'information, de sensibilisation ou de formation devaient absolument bénéficier des apports de la recherche avec une volonté affirmée de créer les conditions optimales de cette diffusion qui doit aller dans les deux sens (recherche versus travail sur le terrain).

---

<sup>60</sup> Circulaire n° 2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la lutte contre la maltraitance.

## 2. La formation des travailleurs sociaux

Selon la DGAS<sup>61</sup>, *l'objectif qui a prévalu pour le travail engagé en matière de refonte des titres et diplômes d'Etat a été de mieux répondre aux attentes d'évolutions de titres et de diplômes sociaux, ainsi qu'aux évolutions et agencements des formations initiales et formations tout au long de la vie*. Par ailleurs, la loi du 13 août 2004 dite « acte II de la décentralisation » a confié la compétence des formations sociales et paramédicales aux régions.

Une quinzaine de diplômes relève du Code de l'action sociale et des familles. En 2002, le référentiel du Répertoire national des certifications professionnelles a pris en compte la posture professionnelle de la personne sortant de formation et la volonté de définir un cœur de métier très générique. Il existe des coeurs de métiers plus génériques qui permettent notamment d'apprendre à apprendre.

Mais il n'existe pas d'homogénéité entre les formations, entre les façons de concevoir les référentiels, non seulement au plan national, mais aussi européen. Il faudrait disposer de passerelles d'un diplôme à un autre, de validations partielles, d'une reconnaissance mutuelle entre les diplômes de pays à pays, afin de décloisonner les structures et de rendre les métiers plus attractifs.

De nouveaux diplômes ont été créés : un *diplôme sur la médiation familiale*, un *Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale* (CAFERUIS, niveau licence) et un *Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale* (DEIS, niveau 1). Ces créations permettent d'augmenter le niveau de compétences du travail social. Les réflexions et les créations de ces diplômes sont conduites en lien avec la DHOS. Par ailleurs, la DGAS est chef de projet sur la validation des acquis de l'expérience des diplômés.

Le paysage de la formation des travailleurs sociaux est donc d'une grande complexité. Au-delà de son émiettement, il est traversé par des clivages, des contradictions qui, en même temps, conduisent à chercher des équilibres entre les différentes approches.

### 2.1. Formations spécifiques/formations généralistes ou transversales

Dans toutes les politiques publiques se manifestent à la fois *des besoins de formations spécifiques* et *des besoins de transversalité entre les acteurs* de différents champs ou à l'intérieur d'un même champ. Or, la définition de *publics-cibles* et l'affirmation de *identités professionnelles fortes* ne nous font pas oublier que la tendance générale est aujourd'hui plutôt à *la transversalité*.

Quelques exemples :

- L'article 15 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>62</sup> indique que « *les prestations délivrées par les établissements et services (...) sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées* », ce qui implique, comme une évidence, les contributions conjointes d'éclairages variés pour mieux répondre aux attentes et besoins des personnes susceptibles de présenter des difficultés multiples et fluctuantes. Cet impératif a été rappelé à plusieurs reprises, notamment par le *Conseil économique et social* en 2004<sup>63</sup>. Il peut se traduire par des modules de formation communs à plusieurs types

<sup>61</sup> Audition de Mme Maryse Chaix (DGAS), le 15 janvier 2008.

<sup>62</sup> Art. L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

<sup>63</sup> Conseil économique et social, *Le recrutement, la formation et la professionnalisation des salariés du secteur sanitaire et social*, Paris, Les Éditions des Journaux officiels, 2004, p. 26.

d'intervenants pour consolider le principe de la coopération mis très fortement en avant par la loi de 2002.

Deux des trois rapports produits par le *Conseil supérieur du travail social* (CSTS) ont insisté sur la nécessité de formations adaptées aux problématiques des personnes concernées par l'exclusion ou par les difficultés psychologiques, tout en souhaitant des formations croisées entre les différentes catégories d'intervenants<sup>64</sup>. Dans l'un des rapports du CSTS, il est fait état d'expérimentations impulsées par certaines DRASS, dans le cadre des PRAPS<sup>65</sup>, suite à la loi du 29 juillet 1998 de lutte contre les exclusions et à une circulaire d'application<sup>66</sup>. Il s'agissait de formations de huit jours rassemblant des personnels hospitaliers et des travailleurs sociaux autour du thème « *santé mentale et lutte contre les exclusions* ». Le CSTS s'est référé à la notion de formations « *transprofessionnelles* », déjà présente dans une circulaire relative aux pratiques de réseaux<sup>67</sup>.

Nous retrouvons là une constante dans la façon de concevoir les apports de la formation qui, pour les équipes de professionnels, a un autre intérêt : l'ouverture. En effet, l'accès à une qualification doit passer par l'acquisition de compétences diversifiées qui permettront ensuite la mobilité à laquelle tous les intervenants peuvent aspirer. Cette possibilité de changement ne peut qu'être bénéfique pour eux-mêmes et pour les personnes qu'ils accompagnent.

- Dernier exemple de cette tendance générale, la réforme du diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique (DEAMP) par le décret du 2 mars 2006 et l'arrêté du 11 avril 2006. Le diplôme atteste désormais des compétences nécessaires pour « *exercer une fonction d'accompagnement et d'aide dans la vie quotidienne auprès de personnes en situation de handicap ou dont la situation nécessite une aide au développement et au maintien de l'autonomie sur le plan physique, psychique ou social* ». Le champ d'intervention des AMP a donc été très élargi. Alors que leur métier a été conçu, dans les années soixante, comme une réponse spécifique aux besoins des personnes accueillies dans des établissements dédiés principalement au poly-handicap et à la grande dépendance, ils sont placés maintenant comme le « *niveau V de la filière éducative* ». De ce fait, ils peuvent travailler tout aussi bien en centre d'hébergement et de réinsertion sociale ou dans une institution relevant de l'aide sociale à l'enfance, au même titre que les moniteurs éducateurs (niveau IV) ou les éducateurs spécialisés (niveau III).

Le même mouvement se profile pour les moniteurs d'ateliers (niveau V) et les éducateurs techniques spécialisés (niveau III), dont la qualification correspondait aux besoins d'emplois des seuls établissements relevant du secteur du handicap (IMPro, ESAT, entreprises adaptées) et que l'on retrouve désormais dans les structures d'insertion par l'économique, les associations intermédiaires liées à la politique de la ville, jusqu'à la prévention spécialisée et l'aide sociale à l'enfance.

Cela a justifié la réforme de la formation des éducateurs techniques spécialisés, puisque leur nouveau diplôme d'Etat atteste des « *capacités professionnelles pour intervenir en matière*

<sup>64</sup> CSTS, *Le travail social confronté aux nouveaux visages de la pauvreté et de l'exclusion*, Rennes, Editions de l'ENSP, 2007 ; *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social*, id., 2007.

<sup>65</sup> Programmes régionaux d'accès aux soins des personnes démunies.

<sup>66</sup> Circulaire DH/DGS/DAS n° 736 du 17 décembre 1998 relative à la participation de l'hôpital à la lutte contre les exclusions.

<sup>67</sup> Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.

*d'intégration sociale et d'insertion professionnelle auprès des personnes présentant un handicap ou des difficultés d'ordre social ou économique* »<sup>68</sup>.

Les mêmes observations pourront être faites à propos de *deux nouveaux diplômes* qui ont été, eux, plutôt conçus dans le champ de l'insertion par l'économique et de la recherche d'emploi : *diplôme de conseiller en insertion professionnelle de niveau III*, à hauteur du diplôme d'État d'éducateur spécialisé ou de celui *d'assistant de service social et diplôme d'encadrant technique d'insertion, de niveau IV*<sup>69</sup>, à hauteur du diplôme d'État de moniteur éducateur.

Dans ces conditions, le groupe de travail mis en place par l'ONFRIH a tenté de cerner des objets et des contenus de formation ayant ces deux caractéristiques : répondre simultanément aux exigences de spécificité et de transversalité, de façon à favoriser les transferts de compétences, les coopérations pluridisciplinaires et la mobilité des acteurs.

## 2.2. Formations initiales/formations professionnelles continues

Deux axes se croisent de plus en plus :

- celui des formations initiales ainsi définies par la *loi du 13 août 2004* relative aux libertés et responsabilités locales : *«Les formations sociales contribuent à la qualification et à la promotion des professionnels et des personnels salariés et non salariés engagés dans la lutte contre les exclusions et contre la maltraitance, dans la prévention et la compensation de la perte d'autonomie, des handicaps ou des inadaptations et dans la promotion de la cohésion sociale et du développement social»*<sup>70</sup> ;
- celui de la *loi relative « à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social » du 4 mai 2004*, avec des dispositions qui permettent, après une formation initiale, d'enchaîner sur des formations d'adaptation à l'emploi ou dites encore d'évolution de l'emploi et de développement des compétences.

Les ponts entre ces deux axes se sont beaucoup renforcés avec la nouvelle façon de concevoir aujourd'hui les formations. Tout d'abord, la totalité des diplômes est organisée avec des référentiels qui définissent des domaines de compétences. Pour les formations initiales, le domaine de compétences attestées est devenu l'unité d'œuvre, ce qui signifie qu'au-delà des contenus d'un programme de formation, d'emblée est interrogée la capacité de la personne en formation à intégrer les situations dans lesquelles elle se trouve et à faire appel à des connaissances, un savoir-faire, des attitudes ajustées et pertinentes. C'est d'ailleurs ces mêmes principes qui ont permis le nouveau mode de certification qu'est la *validation des acquis de l'expérience* (VAE).

En même temps, la référence à des compétences liées à des fonctions nécessairement transversales peut donner l'impression que la question du handicap s'efface. Le mot même handicap avait d'ailleurs été omis, dans un premier temps, lors de l'élaboration de la loi du 13 août 2004, quand il s'était agi de définir les formations sociales. Réintroduit, il apparaît dans les différents textes régissant les formations, mais il n'est qu'un élément parmi d'autres.

<sup>68</sup> Décret n° 2005-1376 du 3 novembre 2005 et arrêté du 26 janvier 2006.

<sup>69</sup> Arrêtés du 22 février 2000 et du 21 octobre 2003.

<sup>70</sup> Art. L. 451-1 du Code de l'action sociale et des familles.

Pour reprendre l'exemple du diplôme d'Etat d'AMP, le référentiel de formation mentionne l'étude des « *conséquences des situations de handicap* » dans le domaine de formation n° 1, « *connaissance de la personne* », et la loi du 11 février 2005 dans le domaine de formation n° 5, mais à chaque fois dans des listes de contenus qui concernent tous les champs de l'action sociale et médico-sociale. La même démonstration pourrait être faite avec le *diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale* (DEAVS).

Cette architecture des formations initiales permet ensuite des dispenses et allègements de toutes sortes lors qu'un intervenant souhaite passer d'une formation qualifiante à une autre. Mais cela aide aussi à construire des parcours de formation tout au long de la vie, en capitalisant à la fois des acquis de l'expérience et des contenus de formation dans une organisation modulaire avec des domaines de compétences et de formation pour les formations initiales, des blocs dans le cadre, en particulier, du droit individuel à la formation (DIF) plafonné à hauteur de 120 heures maximum.

Dans ce domaine, il existe un éventail très large d'offres de formation, qui relèvent soit des grandes associations ou fédérations du secteur du handicap (UNAPEI, APF, APAJH, FISAF...), soit d'organismes de formation simultanément actifs dans les formations initiales et dans d'autres secteurs d'intervention, soit d'organismes à la croisée des études, de la recherche et des formations : en particulier les *Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée* (CREAI), réunis en réseau national autour de l'*Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée* (ANCREAI) et le *Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations* (CTNERHI).

Cette grande diversité de l'offre de formation crée, en même temps, une impression d'émiettement, voire d'absence de cohérence dans ce qui pourrait être une réelle politique de formation. Ce constat suppose, pour l'avancée des propositions, de se préoccuper de plusieurs types d'acteurs : ceux qui construisent les certifications (l'Etat, les universités, l'AFPA, les branches professionnelles) et ceux qui financent les formations (selon les cas, l'Etat, les conseils régionaux, les organismes paritaires collecteurs agréés...).

### **2.3. Formations de base/formations supérieures**

Puisque nous parlions plus haut de transversalité et de mobilité, il est utile de revenir sur ces notions sous un autre angle, en évoquant ce que nous pourrions appeler une « *transversalité verticale* ». Cela prend la forme d'un enchaînement dans un parcours de formation pour un intervenant qui enrichit les acquis de sa formation initiale par ceux de son expérience et de la formation continue. C'est d'autant plus essentiel que le ressourcement des professionnels et de leur champ d'intervention passe par le renouvellement des générations de cadres. En effet, la formation vise à la fois des acteurs et des questions très proches des personnes accompagnées (l'accueil, les actes de la vie quotidienne...), mais elle concerne aussi l'encadrement.

En matière de formation des cadres, on remarquera la même nécessité de trouver un point d'équilibre entre des contenus spécifiques à tel champ ou à telle population et des contenus généralistes. Pour ne prendre que l'exemple d'un diplôme professionnel supérieur, le *Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale* (CAFDES) ne comporte plus, depuis 2002, les quatre options autour desquelles il était organisé : enfance inadaptée, personnes adultes handicapées, personnes en difficulté sociale, personnes âgées. Le directeur diplômé n'est donc plus formé pour une seule catégorie de structure, ce qui assure la possibilité de sa mobilité professionnelle, mais lui donne aussi l'idée d'une communauté de fonctions et de compétences, quel que soit le secteur considéré, en termes de conception de projets, d'animation d'équipes, de gestion logistique...

## 2.4. Formations théoriques/formations pratiques

Cette distinction, plus que les autres encore, procède d'une grande simplification. D'abord, par *formations « théoriques »*, nous pouvons entendre tout aussi bien formations scolaires ou universitaires, en sachant que les contenus de formation prennent sens et appui sur des situations concrètes.

Il semble important d'insister sur deux dimensions :

- l'alternance comme principe pédagogique essentiel, que ce soit sous la forme de contractualisations spécifiques (l'apprentissage, les contrats de professionnalisation...) ou sous la forme classique des stages qui engagent d'autant plus la responsabilité des équipes professionnelles dans la production des qualifications que l'on parle désormais de « sites qualifiants » ;
- la réflexion sur la pratique comme forme de régulation des accompagnements ou les temps d'échanges sur des questions éthiques. On notera que, pour la première fois, un texte réglementaire, en 2005, a donné une place à cette dimension de la formation. Le décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 relatif aux instituts thérapeutiques éducatifs et scolaires (ITEP) indique en effet : « *L'établissement développe des modes de soutien aux professionnels. Ces soutiens peuvent prendre notamment la forme d'actions de supervisions et d'analyse des pratiques menées par des professionnels distincts de ceux appartenant à l'équipe thérapeutique* »<sup>71</sup>.

Certes, les ITEP étant placés à l'intersection de l'éducation spécialisée, de la protection judiciaire de la jeunesse et de la psychiatrie, du fait de l'hétérogénéité de la population accueillie, nous ne sommes pas là, strictement, dans le champ du handicap. Mais ils sont la suite des « *instituts de rééducation* » qui relevaient des annexes XXIV du décret du 9 mars 1956 régissant les établissements privés, recevant des enfants et adolescents, financés par l'assurance maladie, dans la même configuration que les IME : nous n'en sommes donc pas très éloignés...

D'autre part, les organismes paritaires collecteurs agréés sont toujours fondés à opérer une distinction sémantique consolidée juridiquement entre formation proprement dite, information et réflexion. Au nom de leurs règles « *d'imputabilité* », ils refusent en général la prise en charge financière des temps de réflexion par nature assez informels. Quoi qu'il en soit, le dépassement de ce clivage est une piste à ne pas négliger pour renforcer ce qui doit être la finalité première de la formation : soutenir et accompagner les personnes en difficulté, au plus près de leurs attentes. Pour cela, il faut faire avancer ce qui rendra possible la prise en charge d'actions sur lesquelles a déjà insisté Marcel NUSS en évoquant les besoins de formation dans les MDPH : « *l'accompagnement des accompagnants* »<sup>72</sup>.

Un autre élément doit être pris en compte : les formations suivies en même temps par les usagers et par les professionnels (les premiers ayant comme les seconds droit à la formation continue quand ils travaillent), voire dans certains cas, les formations assurées par des usagers pour des professionnels ou futurs professionnels. Plusieurs initiatives de ce type se sont développées dans des centres de formation de travailleurs sociaux où l'on voit, par exemple, des adultes handicapés travaillant en ESAT venir former des élèves éducateurs à des techniques ou à des médiations éducatives.

<sup>71</sup> Art. D. 312-59-16 du Code de l'action sociale et des familles.

<sup>72</sup> Marcel Nuss, *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*, Paris, Dunod, 2007, p. 96.



Les CREAI ont développé, en formation continue et dans le cadre de la préparation des schémas, cette articulation entre formations théoriques et formations pratiques, en croisant les expertises des universitaires, des professionnels de terrain et des usagers. Par exemple, la délégation ANCREAI Ile de France a travaillé sur les outils d'évaluation des situations de handicap ou sur un « *protocole de présentation des situations de handicap psychique* ». Le CREAI de Lyon a monté une formation sur le handicap psychique en collaboration notamment avec l'Union nationale des amis et famille des malades psychiques (l'UNAFAM).

Notons que le groupe a souligné l'intérêt de penser la place de la personne en situation de handicap et de ses proches dans le dispositif de formation tant théorique que pratique. Des initiatives ont déjà été menées à ce sujet. Les demandes des parents, des personnes handicapées elles-mêmes et plus généralement de ceux que l'on appelle « *les aidants naturels* » sont importantes.

Les associations d'usagers se sont déjà engagées dans plusieurs secteurs ou pays dans ce sens. Par exemple, en Belgique depuis 20 ans, l'AP3, vise à favoriser le travail en commun entre professionnels, chercheurs et familles. Autre exemple, un projet nommé « *EuForpoly* » a eu pour objectif, au niveau européen, de créer des référentiels permettant de faciliter les actions de formation conjointes parents/professionnels confrontés au polyhandicap.

## 2.5. Les « nouveaux métiers »

Depuis quelques années, nous voyons apparaître de multiples initiatives accompagnant la recherche de définition de « *nouveaux métiers* ».

Par exemple, l'Association française de lutte contre les myopathies (AFM) a expérimenté, à partir de 1988, un « *nouveau métier* » : *technicien d'insertion*.

L'AFM a élaboré, en collaboration avec l'Université Paris 8, un référentiel professionnel en sept fonctions et un référentiel de compétences. Cette initiative s'appuie sur l'idée suivante : « *Le technicien d'insertion apparaît particulièrement pertinent pour les personnes en situation complexes, rares, à l'articulation du sanitaire et du social ou lorsqu'il est nécessaire de promouvoir de nouvelles formes d'accompagnement ou de prise en charge* »<sup>73</sup>.

Les techniciens d'insertion interviennent au domicile des personnes malades. Tous sont titulaires d'un diplôme d'Etat paramédical ou social. Ils bénéficient par ailleurs de formations complémentaires (caractéristiques de malades neuromusculaires, impacts psychologiques de ces pathologies, connaissance du cadre juridique et administratif de l'action sanitaire et sociale...). Si les techniciens d'insertion, pour de nombreuses fonctions tenues, ne se distinguent pas d'autres intervenants sociaux ou paramédicaux, en revanche, l'originalité de cette fonction tient, selon l'AFM, à la prise en compte de la maladie et de ses conséquences très spécifiques et au fait que le technicien d'insertion joue le rôle de tiers et peut être le porte-parole de la personne malade et de son entourage, en fonction des besoins auprès des différents dispositifs ou services médico-sociaux et sociaux (école, transport, MDPH...).

Selon l'AFM<sup>74</sup>, « *la variété des maladies neuromusculaires (environ 200 découvertes à ce jour), de même que la grande variabilité de la maladie d'un individu à l'autre rendent l'expertise du malade sur sa maladie et ses conséquences essentielles. Dans une perspective de formation, ce point mériterait d'être pris en compte, pour impliquer des patients formateurs et des professionnels de terrain* ».

<sup>73</sup> Rapport DIES, « Pertinence et conditions de faisabilité des fonctions de technicien d'insertion en dehors de leur contexte d'exercice actuel », août 2003.

<sup>74</sup> Audition de Mme Anne Raucaz (AFM), le 18 juin 2008.

Cette initiative a fait l'objet d'échanges importants au sein du groupe de travail. Elle appelle sans doute un approfondissement des réflexions et des discussions sur les risques d'émiettement des spécialisations et des formations.

## 2.6. Le Plan national des métiers de la dépendance

Nous intégrons dans ce chapitre relatif à la formation des travailleurs sociaux un point sur ce qu'il est habituel d'appeler le « *Plan Métiers* ». Ce Plan est très axé sur l'accompagnement médico-social des personnes dépendantes du fait de l'âge ou de handicap, même s'il concerne aussi, pour une part, les professions paramédicales, en particulier les aides-soignantes. Pour l'essentiel, il a pour objet les métiers du secteur de l'aide à domicile, avec un éventail large allant de métiers bien identifiés, constitués après des parcours de qualification sanctionnés par des diplômes d'Etat (auxiliaire de vie sociale) ou par des attestations de formation (auxiliaire de vie), jusqu'à des activités exercées sans formation, souvent avec des contrats aidés. Ce Plan vise donc surtout la *professionnalisation du secteur social et médico-social*. C'est pourquoi il trouve sa place, pour le moment, dans ce chapitre.

Le « *Plan des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes* » a été conçu, début 2008, à partir de cinq constats et préoccupations :

- « 1. Les professionnels doivent être mieux qualifiés, notamment dans l'exercice au domicile.
2. Les filières de formation sanitaires et sociales sont encore trop cloisonnées, même si les diplômes ont été conçus pour permettre des passerelles.
3. Les services d'aide à la personne et les services d'origine associative ou publique manquent d'articulation.
4. On constate de réelles inégalités d'accès aux services et à la formation en termes d'équité territoriale.
5. La dimension particulière de ces métiers, notamment au plan déontologique reste sous-estimée, alors même que les associations et les syndicats l'évoquent régulièrement »<sup>75</sup>.

Le choix a été fait de procéder à une expérimentation dans trois régions, avec l'objectif de construire un cadre méthodologique de l'action engagée par chaque Région, en lien avec les priorités et les objectifs du plan national des métiers de la dépendance : repérage des besoins, expérimentations de formations nouvelles, financement et conditions de contractualisations avec les partenaires financiers.

Un Comité de pilotage national, interministériel, a été constitué. Il est chargé du suivi global de l'expérimentation et doit se concentrer sur les missions suivantes :

- « repérer les nouveaux métiers en lien avec les professionnels et les associations ;
- élaborer un répertoire national des métiers de la dépendance ;
- travailler sur l'adaptation des formations ;
- élargir les possibilités de recrutement en créant de nouvelles passerelles ;
- déterminer l'impact législatif et réglementaire des expérimentations ;
- élaborer un cadre éthique pour l'intervention des professionnels en établissements ou à domicile qui fera l'objet d'une recommandation de l'Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et médico-sociale (ANESM) appuyé par un module de formation initiale continue ;
- construire un parcours d'accès aux métiers de la dépendance (PARMED) »<sup>76</sup>.

<sup>75</sup> Vers des plans régionaux des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes, Secrétariat d'Etat à la Solidarité, Note technique, 12 février 2008, p. 5.

Pour le moment, le lien ne s'est pas fait entre ce comité et le groupe de travail de l'ONFRIH sur les formations. Une information a été donnée par la présentation d'un diaporama élaboré par la CNSA. Le groupe suivra avec intérêt les expérimentations régionales et complètera ainsi son analyse de l'offre de formation.

### 3. La formation des enseignants

#### 3.1. Les enseignants non spécialisés de l'Education nationale

##### 3.1.1. La formation initiale

Les *Instituts universitaires de formation des maîtres* (IUFM) sont le support de la formation initiale et un des opérateurs de la formation continue. Les rectorats, lorsqu'ils élaborent leur plan de formation académique, font des appels d'offre. En général, l'IUFM est souvent l'opérateur privilégié, les universités étant de plus en plus amenées à y participer, ainsi que certains opérateurs privés<sup>77</sup>.

La formation initiale concerne environ 900 000 personnes exerçant dans les 70 000 établissements scolaires des premier et second degrés.

Après l'arrêté du 19 décembre 2006, la *circulaire du 23 février 2007 du Ministre de l'Education nationale* a rappelé que la loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école du 23 avril 2005 a prévu d'intégrer les IUFM aux universités. Celles-ci sont désormais chargées de mettre en œuvre un nouveau cahier des charges de « *la formation des maîtres* », comportant le référentiel des compétences requises des enseignants, à quelque moment que ce soit de leur carrière.

A ce propos, elle indique que « *la formation initiale et continue permet aux professeurs, aux conseillers principaux d'éducation et aux certifiés de documentation de connaître les dispositifs relevant de l'éducation prioritaire et de contribuer à la prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers. Conformément à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, les compétences et les connaissances spécifiques pour l'accompagnement des élèves handicapés doivent être développées* ».

Le *nouveau cahier des charges* (arrêté du 19 décembre 2006) adopte une optique de formation foncièrement différente de ce qui prévalait auparavant. On est ainsi passé d'une formation modulaire à une formation transversale d'acquisition de compétences. « *Le précédent dispositif de formation (circulaire d'avril 2002) précisait le nombre d'heures consacrées à tels ou tels domaines de formation, alors que le nouveau cahier des charges explicite les compétences transversales que doivent acquérir les futurs enseignants. Ce principe de référentiel de compétences est celui en vigueur chez nos partenaires européens. Il permet d'adapter la formation dispensée, la personnaliser en fonction des acquis antérieurs des enseignants stagiaires (acquis du cursus universitaire, expériences personnelles ou professionnelles par exemple)* »<sup>78</sup>.

Une des dix compétences du cahier des charges est la prise en compte de la diversité des élèves. Il est précisé que le professeur doit connaître les dispositifs éducatifs relatifs aux élèves en situation de handicap ; il doit être capable de participer à la conception d'un projet individualisé de scolarisation pour les élèves à besoins particuliers.

<sup>76</sup> Id., p. 7.

<sup>77</sup> Audition de M. Richard Audebrand, chef du bureau de la formation initiale des enseignants au ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, le 18 juin 2008.

<sup>78</sup> Extrait du nouveau cahier des charges (arrêté du 19 décembre 2006).

« Les autres compétences attendues permettent également au futur enseignant d'appréhender la question de l'accueil et de la scolarisation des élèves en situation de handicap. Par exemple, la compétence « Agir en qualité de fonctionnaire du service public de l'Education nationale » sous-entend que le professeur connaît les textes en vigueur, en particulier la loi sur le handicap.

La compétence « Se former et innover » est garante que l'enseignant a les capacités de s'adapter à une situation d'apprentissage nouvelle grâce à l'autoformation, la prise en compte des avancées de la recherche. Enfin, la compétence « Travailler en équipe et coopérer avec les parents et les partenaires de l'école » prend tout son sens lorsqu'il s'agit d'élèves handicapés »<sup>79</sup>.

La circulaire du 23 février 2007 définit par ailleurs les conditions du « stage d'adaptation scolaire et de scolarisation des élèves en situation de handicap ». En effet, la loi du 11 février 2005 implique que chaque professeur, au sortir de la formation, dispose d'un bagage minimal lui permettant de prendre en charge les élèves en situation de handicap.

Ainsi, au cours des deux années qui suivent sa titularisation, le nouveau professeur doit compléter sa formation initiale en suivant des actions particulières ou des stages, à hauteur de quatre semaines la première année et deux semaines la seconde.

Ce stage a pour objectif de familiariser le futur professeur avec les problématiques générales du handicap et de l'intégration scolaire :

- « mettre en relation les connaissances acquises en IUFM et l'observation du terrain ;
- observer les pratiques et les techniques pédagogiques de remédiation et de compensation;
- connaître les partenaires éducatifs et de soins, les réseaux d'aide ;
- participer à l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation ;
- connaître et envisager, le cas échéant, les spécialisations destinées aux enseignants qui souhaitent travailler avec des élèves en situation de handicap ».

Les IUFM doivent actuellement réorganiser leur programme. De plus, une lettre cadre a été envoyée dans toutes les universités (avec ou sans IUFM) leur demandant de concevoir des maquettes de ce qui deviendra des masters. Or, actuellement, aucune directive claire n'oblige les concepteurs de ces programmes à proposer des modules spécifiques au handicap. Pourront-ils se contenter de proposer une « information » sur les dispositifs, une « sensibilisation », ou y aura-t-il des enseignements plus fondamentaux sur, par exemple, certains processus d'apprentissages spécifiques à certaines pathologies ? Ces maquettes doivent être rendues pour le 15 février 2009 et nous ne savons pas encore ce qu'il en sera.

### **3.1.2. La formation continue**

Si l'on excepte les formations spécialisées préparant notamment au (*Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap*) CAPA-SH, les actions de formation continue des enseignants, au nombre d'environ 900 000, ont été longtemps « quasi-virtuelles »<sup>80</sup>. La formation continue existait de façon parcellaire, très éclatée et reposait essentiellement sur le volontariat. Depuis 2007, la rénovation du cahier des charges des IUFM a donné lieu à l'intégration de la dimension du handicap dans la formation continue.

<sup>79</sup> Extrait du nouveau cahier des charges (arrêté du 19 décembre 2006).

<sup>80</sup> Audition de M. Gachet, chef du bureau de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés au sein de la direction générale de l'enseignement scolaire du Ministère de l'Education nationale, le 18 juin 2008.

La question du handicap est présente dans la formation continue des enseignants non spécialisés, suivant deux modalités :

- des formations courtes, totalement consacrées à la question des élèves handicapés, sont proposées aux enseignants, sous la forme de stages organisés par les services académiques de formation continue dans le cadre des *plans académiques de formation (PAF)*<sup>81</sup>. Les PAF s'inscrivent dans un cahier des charges rédigé par chaque recteur en cohérence avec sa politique académique. Chaque année, des priorités nationales sont à intégrer dans les PAF.

Depuis 2005, « *la scolarisation des élèves handicapés et parcours scolaires* » est l'une de ces priorités (code E5 pour les dispositifs de formation du premier degré, code F4 pour ceux du second degré). Ces priorités s'appliquent à l'ensemble des dispositifs académiques et départementaux de formation, y compris à ceux qui répondent à des demandes directes d'établissements scolaires ou d'école. A l'issue des commandes passées dans ce cadre, divers opérateurs sont susceptibles de répondre en proposant des formations.

L'IUFM est ici un partenaire privilégié. Toutefois, notamment dans le domaine du handicap, d'autres institutions peuvent intervenir (service médicaux et sociaux des rectorats, corps d'inspection de l'éducation nationale, centres de ressources autisme, associations intervenant dans le champ du handicap, organismes médico-sociaux, établissements spécialisés...).

- dans toutes les formations continues (en EPS, en anglais, en maths, en français...) la notion de besoin éducatif particulier est à prendre en compte de façon transversale.

Il est tout à fait indispensable de rappeler aux enseignants qu'ils sont, de par la loi, susceptibles d'avoir un élève handicapé dans leur classe et donc qu'ils doivent être formés pour les accueillir et les accompagner.

Au Québec, a été mise en place une formation pour les enseignants concernant l'accueil d'enfants handicapés. Les organisateurs de ces formations ont été surpris de ne voir que peu d'instituteurs s'inscrire et les syndicats se sont montrés assez réticents. La crainte était que le fait d'avoir fait cette formation conduirait l'instituteur à devoir accueillir un enfant handicapé, donc à ne plus avoir la latitude du choix.

Ainsi, toute formation concernant l'accueil d'enfants handicapés suppose d'intégrer l'idée que cet accueil puisse être perçu par le professionnel comme une charge et puisse soulever des questions telles que se manifestent de réelles réticences à s'y engager.

La formation continue concerne, dans le champ de l'Education nationale, non seulement les enseignants, mais également d'autres catégories de personnels intervenant en établissements scolaires, dès lors qu'ils sont susceptibles d'interagir avec des élèves handicapés :

- les personnels d'encadrement, même si parfois leur action est plus indirecte ;
- les personnels sociaux et de santé.

S'agissant des agents territoriaux spécialisés des écoles maternelles (ATSEM) qui relèvent de la fonction publique territoriale et sont placés sous l'autorité hiérarchique du Maire de la commune, ils reçoivent des formations en fonction de l'initiative de celui-ci et il n'y a pas d'impulsion donnée par l'Education nationale en la matière.

<sup>81</sup> Réf : Bulletin officiel Education nationale n°1 du 04-01-2007 et n°9 du 01-03-2007.

## 3.2. Les enseignants et intervenants spécialisés de l'Education nationale

### 3.2.1. Les formations spécialisées

Un organisme a un rôle décisif dans ce domaine : (*Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés*) : l'INS HEA de Suresnes. Ses activités principales sont les suivantes :

#### *En formation continue qualifiante :*

- la formation des *Directeurs d'établissement d'éducation adaptée et spécialisée* (DEEAS) conduisant au *Diplôme de Directeur d'établissement d'éducation adaptée et spécialisée* (DDEEAS). Ces personnels sont amenés à diriger des *sections d'enseignement général et préprofessionnel adapté* (SEGPA) de collège dans le cadre de l'Education nationale, mais ils sont également recrutés par des associations du secteur médico-éducatif (durée de la formation : un an).
- la formation des professeurs des écoles (premier degré) conduisant à l'obtention du *Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap* (CAPA-SH). Ces enseignants exercent généralement leurs fonctions en *Classes d'intégration scolaire* (CLIS), dans un cadre de soutien itinérant à l'intégration ou en *Service d'éducation spéciale et de soins à domicile* (SESSAD). La formation représente 15 semaines de regroupement à l'INS HEA (400 heures), en alternance avec un poste sur le terrain.

De juin 2007 à juin 2008, 666 enseignants du premier degré ont été formés en vue du CAPA-SH. Il existe 4 options dans cette spécialisation dans le champ du handicap :

- l'option A : enseignement s'adressant à des élèves sourds ou gravement déficients auditifs;
- l'option B : enseignement s'adressant à des élèves aveugles ;
- l'option C : enseignement s'adressant à des élèves handicapés moteurs ou polyhandicapés ;
- l'option D : enseignement s'adressant au vaste champ du handicap mental, des troubles des fonctions cognitives et des troubles psychiques et mentaux.

C'est dans ce dernier champ qu'il y a le plus grand besoin et le plus grand nombre de personnes formées. Ce nombre se situait entre 130 et 300 depuis 1997 jusqu'en 2004, sans dépasser 300. La barre des 400 a été franchie en 2004 et celle des 500 en 2005. En 2008, 554 personnes ont été formées. L'INS HEA ne peut à lui seul assurer la réponse aux besoins de formation dans cette option (D). Ces formations sont assurées localement par les IUFM.

- la formation des professeurs du second degré conduisant à l'obtention du *Certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap* (2CA-SH), Elle représente 6 semaines de regroupement à l'INS HEA (150 heures) en alternance avec un poste sur le terrain. Le rôle que devrait jouer le titulaire du 2 CA-SH est assez peu défini. Certains d'entre eux sont amenés à coordonner une *Unité pédagogique d'intégration* (UPI) en lycée général et professionnel.

Depuis 2008, l'INS HEA de Suresnes, à la demande de certains rectorats (Créteil, Versailles, Paris), leur propose une formation complémentaire (1 semaine) qui leur permet de jouer le rôle de personnes ressources pour leurs collègues.

La première session de formation (2CA-SH) a eu lieu en 2004-2005 et le nombre de personnes formées est relativement limité car, en 3 ans, sur l'ensemble des 4 options de spécialisation (les mêmes que pour le premier degré), pour l'ensemble du territoire national, l'effectif n'est que de 300 personnes.

La jeunesse du dispositif n'explique pas totalement la faiblesse de cette montée en puissance, car si, pendant les deux premières années, on a observé un nombre conséquent de demandes de formation, en 2007 et 2008 en revanche, on constate une diminution de leurs nombres<sup>82</sup>. L'absence de définition claire du rôle du détenteur du 2CA-SH et les difficultés inhérentes à l'organisation d'une formation commune, s'adressant à des « *spécialistes* » de diverses disciplines, expliquent peut-être elles aussi le peu de demandes concernant cette formation.

- la formation des inspecteurs de l'Education nationale chargés de l'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés (ASH (IEN ASH)). Cette formation devrait être étendue à certains inspecteurs du second degré et chefs d'établissement, qui pourraient constituer un pôle de personnes ressources pour leurs collègues et diffuser ainsi la culture de l'école pour tous et de l'inclusion scolaire dans les cursus ordinaires. Elle représente 8 semaines sur 2 années consécutives.

#### ***En formation continue non qualifiante :***

- les modules de formation d'initiative nationale (50 à 90 heures, de 2 à 3 semaines) en complément des formations CAPA-SH et 2CA-SH : LSF, TSL, autisme, aides techniques pour la scolarisation d'élèves déficients moteurs ou visuels, TIFC, troubles du comportement...
- les actions de formation proposées dans le cadre du plan annuel de formation continue : stages pour les enseignants, séminaires pour les formateurs et les personnels d'encadrement, séminaires pour les équipes des MDPH et/ou les collectivités territoriales, colloques et journées d'études.

### ***3.2.2. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS)***

#### ***Des demandes de formation variables selon la conception du travail des AVS***

Au 30 juin 2008, 24 684 équivalents temps plein (ETP) accompagnaient un peu plus de 35 000 élèves sur les 162 000 élèves handicapés fréquentant les établissements scolaires du premier et du second degré. Il s'agit des assistants d'éducation (issus de la loi du 30 avril 2003) et des personnes sous contrats aidés (CAE et CAV relevant de la loi de cohésion sociale du 18 janvier 2005).

Il existe des différences très importantes dans la réalité des missions des AVS. Elles sont liées non seulement aux types de difficultés de chaque enfant et à la nature particulière des handicaps dont ils souffrent (très divers, ce qui exclut une artificielle catégorisation), mais aussi à leur niveau scolaire : maternelle, élémentaire, secondaire, universitaire. Il semble impossible de les confondre dans un corps unique, de les recruter sur les mêmes critères, de les former de la même façon.

---

<sup>82</sup> Audition de M. Gachet chef du bureau de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés au sein de la direction générale de l'enseignement scolaire du Ministère de l'Education nationale, le 18 juin 2008.

Il faut sans doute distinguer les AVS-I (qui suivent un ou plusieurs enfants individuellement) et les AVS-CO qui interviennent sur des groupes et sous l'autorité du maître de la classe, actuellement recrutés selon des modalités différentes et qui sont souvent des : « *emplois vie scolaire* » (EVS) du Plan BORLOO.

Il paraît important de définir des critères de recrutement, un plan de formation qui, après un tronc commun initial, bref et général, ferait rapidement place à des éléments de formation continue, liés aux besoins des élèves qu'ils accompagnent et donc à la pratique nécessairement particulière de chacun.

Pour une partie des membres du groupe de travail, cela ne nécessite pas forcément la création d'un corps nouveau de l'Education nationale ou de la Fonction publique. En effet, les besoins des jeunes sont tels, qu'une telle création pourrait nuire à la nécessaire flexibilité des interventions. Par contre, des garanties contractuelles devront être étudiées et consenties quant à la durée de la fonction : contrat d'une année, à temps plein, renouvelable. La durée totale de ces contrats nous semblerait devoir être limitée dans le temps, pour permettre et favoriser la nécessaire reconversion et la promotion de ces personnels, et aussi pour qu'ils ne s'attardent pas trop longtemps dans des missions difficiles dans lesquelles ils risquent de s'user rapidement. Les responsables devront assurer à ces jeunes un avenir professionnel dans un des corps existant de la fonction publique ou du secteur privé. Pour cela, chacune des formations suivies devra être validée de façon à pouvoir être prise en compte pour un diplôme ou des formations qualifiantes.

De son côté, un groupe de travail informel, l'Union nationale pour l'avenir de l'inclusion scolaire, sociale et éducative (UNAISSSE), propose des formations pour les AVS (enseignants, psychologues de l'université de Montpellier). Ce groupe informel défend le fait que l'AVS est une profession à part entière et milite pour qu'une formation commune soit mise en place. Cela fait penser à ce qui se fait en Suède où les AVS ont des niveaux scolaires élevés, ce qui n'est pas tout à fait le cas en France<sup>83</sup>.

### ***Un cahier des charges unique pour la formation de base des AVS***

La formation a été pensée pour permettre aux AVS, d'une part, de contribuer à la mise en œuvre des projets personnalisés de scolarisation, d'autre part de s'inscrire dans un objectif de professionnalisation et de certification, en utilisant les possibilités offertes par la validation des acquis de l'expérience.

Les principaux axes des contenus de la formation sont :

- des éléments de connaissance du fonctionnement du système éducatif (école, établissements et services sanitaires et médico-éducatifs, rôle des MDPH...);
- des éléments de connaissance relatifs aux besoins des élèves handicapés et aux situations de handicap ;
- l'acquisition de compétences en lien direct avec les tâches qui leur sont confiées (aide à l'élève sur le plan matériel, sur le plan scolaire, mais aussi facilitation de la communication et de la socialisation, aide en matière de gestes techniques élémentaires (installation et déplacements de l'élève, soins d'hygiène, aide aux repas...).

---

<sup>83</sup> Cette partie doit beaucoup aux apports de Mme Bernadette Céleste (INS HEA), de M. Henri Faivre (CLAPEAHA) et de M. Michel Salines (APAJH).



La formation est complétée par des apports sur les méthodes éducatives, les démarches de médiation, une réflexion sur la place et le rôle de l'AVS, ainsi que sur des apports plus personnels : se connaître, comprendre sa relation à l'autre, savoir écouter/savoir s'exprimer...

De ce point de vue, il importe d'assurer une cohérence entre la formation des AVS et celle des enseignants car c'est de l'interaction entre ces deux acteurs que dépend le bon accompagnement des élèves handicapés.

La formation est organisée en modules comprenant :

- un module obligatoire (60 heures) ;
- des modules thématiques d'approfondissement progressif, conçus de manière à favoriser une « capitalisation » et devant inclure des temps d'analyse des pratiques.

Un bilan de situation est proposé à chaque AVS par un référent identifié au sein du service départemental. En amont de toute mise en œuvre et en application de la convention nationale, l'autorité académique doit initier des groupes de travail et mobiliser les acteurs concernés (MDPH, DDASS, responsables d'associations de personnes handicapées) en vue de concevoir et d'organiser le plan de formation.

Parmi les sources d'expertises complémentaires mobilisées, le cahier des charge mentionne les ressources internes à l'Education nationale, mais aussi les ressources médico-éducatives, associatives ayant une compétence généraliste ou spécialisée dans le champ du handicap, enfin les ressources dans le champ des instituts de formation des travailleurs sociaux et de la recherche sociale.

### ***Un exemple de formation innovante des AVS : « R.E.S.P.E.C.T »***

Le Collège Coopératif en Bretagne a conçu un « *projet partenarial en Ille et Vilaine pour la professionnalisation des AVS* »<sup>84</sup>. Il s'agit d'un *dispositif de recherche et d'actions, inscrit dans le programme national « R.E.S.P.E.C.T » (Réseau de l'Economie Sociale et solidaire Pour l'Egalité des Chances et la conciliation des Temps)*. Il vise à accompagner et à outiller les AVS dans l'adaptation de la scolarisation des élèves en situation de handicap.

Il a été sélectionné dans le prolongement de projets européens (1992-2005) coordonnés par le Collège Coopératif en Bretagne, centre de formation continue d'adultes et de recherche. Les actions développées dans ce programme s'articulent autour de quatre volets :

- une formation-action, mise en oeuvre par le Collège Coopératif en Bretagne, qui a conduit à la production d'un « référentiel de fonction de l'emploi d'AVS » ;
- une recherche empirique et comparative qui a permis de caractériser les actions spécifiques des AVS ;
- un programme de recherches complémentaires avec une enquête par questionnaire auprès de l'ensemble des AVS contractuels de l'Inspection Académique d'Ille et Vilaine ;

---

<sup>84</sup> Les documents présentant cette action ont été élaborés par Mme Danielle Dujardin (auditionnée le 25 mars 2008), Marie Toullec-Théry, Université de Nantes et IUFM des Pays de La Loire, Isabelle Nédélec-Trohel, IUFM de Bretagne et Université de Rennes 2, Francois-Marie Ferré, professeur à l'ESC de Rennes, L. Hanry, IEN ASH en Ille et Vilaine.

- enfin, est prévu un dispositif de développement et de diffusion de ressources produites.

Les animateurs de cette action ont constitué un groupe de 15 AVS expérimentés et volontaires afin d'analyser et formaliser leurs pratiques quotidiennes. Ce temps a été mis à disposition par l'inspection académique d'Ille et Vilaine dans le cadre de la rémunération des 200 heures ciblées sur la formation personnelle, universitaire ou professionnelle.

### 3.3. Les enseignants spécialisés relevant des Affaires sociales

Le *Centre national de formation des enseignants intervenant auprès des jeunes déficients sensoriels* (CNFEDS) est le seul centre de formation pour les enseignants qui se destinent au professorat des jeunes sourds et des jeunes aveugles, dans le secteur médico-social. Constitué sous forme d'un groupement d'intérêt public (GIP), il est l'héritier d'accords anciens entre le Ministère en charge des Affaires sociales, l'Université de Savoie, les associations gestionnaires d'établissements pour les populations sourdes et aveugles et le Ministère de l'Education nationale (convention du 14 décembre 1998).

Les missions du CNFEDS se centrent sur quatre grands types d'actions :

- *la formation initiale des personnels enseignants des instituts nationaux, des établissements publics locaux et des établissements et services du secteur médico-social*. Elle prépare à des diplômes décernés par le Ministère en charge des Affaires sociales :
  - Certificat d'aptitude à l'enseignement général des aveugles et des déficients visuels (CAEGADV) ;
  - Certificat d'aptitude aux fonctions de professeur d'enseignement technique aux aveugles et déficients visuels (CAFPETADV) ;
  - Certificat d'aptitude aux fonctions de professeur d'enseignement musical aux aveugles et déficients visuels (CAEMADV) ;
  - Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement des Jeunes Sourds (CAPEJS).

Les formations théoriques sont dispensées dans les locaux de l'Université de Chambéry pour les élèves professeurs du « *secteur sourds* ». Elles sont dispensées à Paris, dans divers locaux, pour les élèves professeurs du « *secteur aveugles* ». Pour le CAPEJS, la formation s'étend sur deux années universitaires ; pour les enseignants des aveugles, elle dure trois ans.

- *la formation continue* organisée pour tous les professionnels de secteur concerné (déficiences sensorielles). Plusieurs journées sont ouvertes aux enseignants, mais aussi aux éducateurs, aux directeurs et aux tuteurs. Il existe, par ailleurs, un partenariat entre l'Université de Savoie (CNFEDS) et l'*Ecole Supérieure des Interprètes Traducteurs* (ESIT de l'Université Paris III) ;
- *la recherche pédagogique* ;
- *la collecte d'informations auprès de tous les publics concernés par les déficiences sensorielles*.

Le CNFEDS conduit sa première mission de formation initiale et complémentaire au CAPEJS, « dans l'attente de la mise en place d'une certification commune au Ministère de l'Education nationale et au Ministère chargé des affaires sociales pour laquelle le Centre précité, le moment venu et dans les conditions réglementaires fixées par les deux ministères, devra mettre en œuvre la gestion d'un dispositif de formation unifiée ».

On peut supposer que cette même disposition s'appliquera aux formations du « secteur déficients visuels ». Se pose, en effet, la question de la cohérence entre les formations assurées par le CNFEDS pour le secteur médico-social et celle que dispense l'Education nationale pour ses propres dispositifs, dans le cadre de l'INS HEA (CAPA-SH, options A et B, comme indiqué plus haut)<sup>85</sup>.

## 4. Les formations universitaires

### 4.1. Les formations universitaires initiales (LMD)

Dans l'éventail des *diplômes universitaires* (Licence, Master, Doctorat), il existe plusieurs formations universitaires, parmi lesquelles :

- la licence professionnelle d'enseignement de la langue des signes française, en partenariat avec l'université Paris 8 ;
- la licence professionnelle de codeur en LPC, en partenariat avec l'université Paris 6 Pierre et Marie Curie ;
- le DESS « Technologie et handicap » dans le cadre de l'université Paris VIII, Vincennes, Saint-Denis.

Il existe aussi des Master 2 pro, en particulier dans les filières de psychologie du développement qui, s'ils n'affichent pas clairement le mot handicap, toutefois, dans leur enseignement, intègrent des enseignements conséquents sur le handicap (Université de Rouen, Université de Tours par exemple)

En psychologie, les étudiants ont des cours sur le handicap, si et seulement si dans l'université, un enseignant-chercheur travaille sur cet objet de recherche ou s'y intéresse. Il peut donc tout à fait arriver qu'un étudiant de psychologie termine son cursus sans jamais avoir entendu parler de « handicap ».

Actuellement, le Ministère demande à ce que les universités proposent des sorties professionnalisantes en L3. Il exige pour habilitier ces licences qu'elles prouvent qu'elles correspondent à un débouché réel sur le plan du travail. Certaines licences existent déjà, elles se heurtent toutefois à une difficulté de positionnement dans les conventions par rapport à d'autres formations du secteur médico-social de même niveau.

L'offre de formation, dans ce domaine, se complète avec la « masterisation » de la formation des enseignants<sup>86</sup>.

<sup>85</sup> www.capejs.info et audition de Mme Sylviane Brun du CNFEDS, le 19 novembre 2008.

<sup>86</sup> Circulaire du 17 octobre 2008 de la Direction générale de l'enseignement supérieur.

Par exemple, à l'université Lumière Lyon 2, cinq enseignants-chercheurs s'intéressent, à des degrés divers, aux situations de handicap : quatre maîtres de conférences (handicap et éducation comparée ; éducation et langages, en particulier langage des enfants affectés d'une trisomie 21 ; psychologie et surdit  ; histoire des id es  ducatives et liens entre  cole et secteur m dico-social) et un professeur (anthropologie du handicap,  ducation inclusive et formation des acteurs)<sup>87</sup>.

Les contenus trait s, dans le cadre des enseignements et s minaires en licence, master 1, master 2 (finalit  recherche et finalit  professionnelle) et doctorat, sont :

- Mouvements et id es en  ducation adapt e ;
- Histoire, m tiers et courants en travail social ;
- Anthropologie du handicap et  ducation inclusive ;
- Repr sentations du handicap et de la sant  ;
- Situations de handicap et approches comparatives ;
- Le handicap   l' cole.

#### 4.2. Les formations continues   l'Universit  (DU, DIU) et au CNAM

Il commence   exister au niveau de l'Europe des *dipl mes universitaires* (DU) ou *interuniversitaires* (DIU) centr s sur le handicap de l'Universit  de Namur (DIU) par exemple. Par ailleurs, nous trouvons en France de nombreux Dipl mes d'universit  qui ont pour th me le handicap (Rouen, Rennes, Paris 7, Paris 5)

Toutefois, il n'existe pas de fichiers centralis s de ces DU, que ce soit au niveau europ en ou au niveau de la France.

Ces DIU et DU sont parfois une occasion pour des professionnels de diverses formations de suivre le m me cursus (qui peut aller de 1 an   3 ans). Ils sont soutenus par des laboratoires qui travaillent sur ces th matiques et peuvent  tre un outil facilitant la diffusion du savoir.

Parmi les formations sup rieures, il convient de se r f rer ici au *Conservatoire national des arts et m tiers* (CNAM) qui dispose d'une Chaire d'enseignement « *Handicap, travail et soci t * », dont le premier titulaire a  t  le Professeur Michel Fardeau. Cette Chaire a  t  cr e e en 1987. Depuis 2001, Madame Eliana SAMPAIO est professeure titulaire de la Chaire et directrice du laboratoire Brigitte FRYBOURG pour l'insertion sociale des personnes handicap es.

Cette Chaire d livre notamment un certificat de comp tence « *Consultant en insertion dans le domaine du handicap* ». Ce dipl me atteste des comp tences des « *auditeurs* »   accueillir des personnes en situation de handicap,    laborer un projet pour leur insertion sociale (professionnelle, scolaire, culturelle, ou autre),   pouvoir les aider dans leurs d marches administratives, trouver des solutions aux questions multiples pos es par le handicap, soutenir les familles...

Il s'adresse   un large public de professionnels : personnels des  tablissements m dico- ducatifs, de la Fonction publique, des associations, de l'Education nationale, responsables des services de formation et des missions d'insertion des travailleurs handicap s, m decins... En outre, ce certificat de comp tence peut s'adresser aux personnes qui,   titre individuel, interagissent avec des personnes handicap es ou qui sont elles-m mes en situation de handicap, et souhaitent mieux conna tre ce domaine. Dans tous les cas, il est conseill  d'avoir le niveau bac + 2, avec des possibilit s de d rogations si l'exp rience professionnelle le justifie.

---

<sup>87</sup> Audition, le 25 mars 2008, de M. Charles Gardou, Professeur   l'Universit  Lumière Lyon 2, responsable de l' quipe de recherche sur les situations de handicap au sein de l'UMR INRP/Lyon 2 « Education et Politiques », pr sident du Collectif *Reliance* sur les situations de handicap, l' ducation et les soci t s.

## 5. Premiers éléments concernant d'autres secteurs

Outre les travailleurs sociaux et les enseignants et autres professionnels de l'éducation, beaucoup d'autres métiers sont concernés. Leurs besoins de formations aux questions de handicap, en particulier l'approche du handicap mental, sont insuffisamment couverts.

On peut citer les métiers médicaux et para médicaux, les personnels des MDPH, des CCAS, les personnels de l'ensemble des services en contact avec le public, les métiers des secteurs des loisirs et du tourisme, etc.

On peut encore aller plus loin en ajoutant dans la liste les délégués à la tutelle, les bailleurs sociaux...

Le groupe de travail s'est engagé dans une première approche de cet ensemble très large et prolongera ses recueils d'information en 2009. Ce qui suit ne permet d'avoir que quelques indications préliminaires.

### 5.1. Les professionnels de la santé

Parmi les besoins de formation des professionnels de la santé, ressortent ceux relatifs à l'annonce du handicap auprès de toutes les maternités (publiques et privées), auprès des obstétriciens libéraux et des sages-femmes<sup>88</sup>.

En s'appuyant sur la circulaire du 18 avril 2002, SPIRALE Formation propose aux hôpitaux une formation à l'annonce du handicap sur deux jours. Ces formations s'adressent aux personnels médicaux, paramédicaux, psychologues, assistantes sociales..., qui peuvent être confrontés à la présence d'un enfant handicapé dans une maternité. Cette formation est proposée également aux médecins libéraux et sages-femmes. Cela étant, la formation est incitative, mais pas obligatoire.

Le groupe de travail s'est également intéressé aux formations existantes pour les médecins et professionnels de rééducation fonctionnelle<sup>89</sup>. Il existe aussi de nombreuses formations continues qui concernent les professionnels médico-sociaux, les praticiens et paramédicaux libéraux et hospitaliers.

Cependant, les besoins sont croissants. En effet, jusqu'à présent, le nombre de personnes en situation de handicap vivant à domicile restait limité. A ce jour, la tendance a totalement été inversée et se pose la problématique d'une prise en charge massive d'une population vivant jusqu'alors dans des institutions, où la notion de médecin référent n'existait pas. Or, le patient a parfaitement le droit de choisir un médecin spécialiste comme médecin traitant.

D'autre part, pour une affection de longue durée, le protocole de soins bâti entre le médecin traitant, le médecin conseil de la sécurité sociale et le patient peut prévoir un accès libre aux spécialistes *des affections de longue durée* (ALD) ; par exemple, un diabétique va voir son diabétologue sans passer par son généraliste médecin traitant et sans pénalité financière ; idem pour un tétraplégique. Cela n'enlève rien aux besoins de formation des généralistes qui sont appelés à donner leur avis avant celui du médecin spécialiste.

Pour une part, les actions de formation destinées aux médecins et aux personnels paramédicaux sont à dimension pluri-professionnelle.

<sup>88</sup> Les éléments qui suivent ont été donnés par Mme Dominique Ravel, administrateur-formateur à l'UNAPEI.

<sup>89</sup> Apports de M. Philippe Grisval : représentant de l'APF au groupe de travail.

Nous pouvons ainsi donner quelques exemples qui relèvent principalement de la formation continue :

- Des modules sont suivis par des directeurs, inspecteurs ou médecins sur le thème du handicap en général, de la scolarisation, de l'insertion professionnelle ou du vieillissement des personnes handicapées ;
- Des modules spécifiques sont réalisés pour des coordonnateurs et autres membres d'équipes pluridisciplinaires des MDPH. Ils portent sur la législation, l'évaluation des situations de handicap, l'attribution des prestations, allocations et cartes ;
- Dans le cadre de travaux réalisés avec le GIFFOCH (groupe international francophone de formation aux classifications du handicap), a été expérimenté un module de formation à l'évolution des concepts relatifs au handicap, à l'évaluation des situations de handicap, à la CIF et au PPH, leur rapport avec le GEVA<sup>90</sup>, ainsi que leurs incidences sur les pratiques.

## 5.2. Les personnels des MDPH

Beaucoup de structures du Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT) se sont engagées dans des actions de formations pour les personnels des collectivités territoriales, avec la volonté d'accompagner l'application de la loi du 11 février 2005. C'est dans ce contexte que le CNFPT a signé une convention avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), le 28 novembre 2007, pour favoriser la formation des agents des MDPH<sup>91</sup>.

Mais il existe aussi des opérateurs privés, intervenant à partir d'appels d'offres. La CNSA accompagne ce mouvement en les référençant de façon à réguler l'offre, ce qui paraît en effet indispensable.

Le réseau des CREA I a ainsi été référencé dans le cadre de la formation à l'accueil des personnels des MDPH dans les domaines de l'accueil, de l'évaluation des situations (GEVA) et de l'évaluation des situations de handicap psychique. Ce référencement suppose, en amont, un travail de recherche appliquée et, en continu, un travail d'actualisation du contenu et des méthodes.

Une formation « *référéncée CNSA* » est une formation à destination des professionnels des MDPH et qui figure dans une liste de sessions de formation publiées périodiquement par la CNSA (site, catalogue...). Elle doit correspondre à des critères de qualité au regard des évaluations (au niveau individuel et collectif, évaluations à chaud et à froid) et à la mise en place ou non d'un réajustement pertinent de l'offre de formation. Les critères retenus sont, à 60 %, la cohérence du dispositif proposé au regard des buts de la formation et l'originalité de la proposition, à 20 % les références en lien avec la mission et que peuvent mettre en avant l'organisme de formation et ses intervenants, à 20 % le rapport prix / projet.

Il est encore trop tôt pour faire un premier bilan, mais nous retiendrons le principe tout à fait intéressant d'une régulation par un tiers, qui évite les risques de dérives liées à la loi du marché.

<sup>90</sup> Guide d'évaluation multidimensionnelle pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH.

<sup>91</sup> L'emploi et les métiers des Maisons départementales des personnes handicapées, CNFPT, 2008.

### 5.3. Les formations pour publics plus larges

#### *Les formations supérieures pluri-professionnelles*

Sur ce registre, le rôle de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) est essentiel. Elle régit la formation des directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux publics et privés. Les questions relatives au handicap y sont abordées sous deux formes principales :

- des exposés relatifs aux besoins, à l'évolution des concepts (CIH, CIF, PPH) et des droits des personnes handicapées, à l'organisation administrative (MDPH, CNSA), à la typologie des établissements et à l'évolution de l'offre (SAVS, SAMSAH, accompagnement en milieu scolaire)...
- de travaux effectués à l'occasion des stages (rapports d'observation, mémoires, travaux de groupes).

L'EHESP assure également la formation des inspecteurs, directeurs de soins, directeurs d'hôpitaux, médecins inspecteurs, médecins de l'éducation nationale. Cela lui permet d'organiser des formations transversales. Ainsi, chaque année, un thème de travail collectif (15 jours) sur le handicap est suivi dans le cadre d'un module interprofessionnel par une douzaine d'élèves inspecteurs, directeurs de soins, directeurs d'hôpitaux et directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux.

#### *La formation des professionnels des monuments nationaux*

Plusieurs actions de formation visent un public large, au-delà des professionnels de l'action sanitaire et sociale. Une de ces actions peut être donnée en exemple à propos de l'accueil des publics handicapés, sous l'égide de MONUM – monuments nationaux, parcs nationaux... La démarche de MONUM est une action de sensibilisation pour tous les acteurs en contact avec le public dans les monuments nationaux (agent d'accueil, conférencier, conservateur, etc.).

Les formations ont été testées par région, avec, dans un premier temps, un regroupement centralisé puis, petit à petit des formations sur site. Centralisées ou sur site les formations proposent un apport théorique sur le handicap en général (le cadre législatif, les représentations...) et, par type de handicap, des réflexions avec des mises en situation (exemples : pour le handicap moteur : visites en fauteuil, pour le handicap mental : jeux de rôles, jeux de cartes, etc.).

Ces actions amènent les professionnels des monuments nationaux à réfléchir sur :

- l'accueil ;
- l'acceptation de la différence ;
- les difficultés de la personne handicapée qui se trouve dans une situation handicapante du fait de nos comportements ou de l'environnement ;
- la revendication des personnes handicapées à être considérées comme « ordinaires » en situation de culture et de loisirs... ;
- la personne handicapée comme « capable » et non comme « incapable ».

Les formations servent à élaborer de nouveaux produits culturels (visites spécifiques à destination de certains handicaps, ateliers, horaires privilégiés avec accompagnants formés plus précisément à tel ou tel handicap...) et aussi pour l'essentiel à une meilleure qualité de l'accueil.

### ***Les formations à l'accueil***

Cette formation-sensibilisation est adaptable à tous les métiers de l'accueil, du tourisme, du loisir. Les mises en situation et les jeux de rôle ou de cartes changent en fonction des publics. A ce titre l'APEI de Maubeuge propose depuis deux ans des formations de ce type à tous les personnels d'accueil des mairies, les bailleurs sociaux, les agents d'accueil hospitalier, les délégués à la tutelle, les gérants de comptes de tutelles dans les banques....

Un centre commercial de Rouen a, en 2007, voulu sensibilisé tous ses commerçants à l'accueil des personnes handicapées mentales. Il a consacré une semaine à la réalisation de cette initiative.

### ***Les traumatismes crâniens et les bébés secoués***

Autre exemple : les actions visant à intervenir sur la méconnaissance qu'ont les professionnels et les familles des conséquences d'un traumatisme crânien<sup>92</sup>. La situation correspondant à un traumatisme crânien sévère, peut se résumer par la formule : « *une vie avant, une vie après* ». Par rapport à cette problématique, il est nécessaire d'aider la personne à se reconstruire malgré la possible absence de conscience de son handicap, par exemple dans ses dimensions cognitives et comportementales. Il est impératif d'optimiser la prise en charge et l'accompagnement et donc de développer des formations pour les professionnels, les bénévoles, les personnes traumatisées et leur famille.

Un traumatisme crânien léger peut lui aussi conduire à des complications durables dans le temps pour lesquelles il convient aussi de mener des actions de formation.

Enfin, il ne faut pas oublier chez l'enfant la problématique spécifique du bébé secoué, qui appelle des campagnes fortes de sensibilisation de la population générale.

### ***L'accessibilité***

Le groupe de travail abordera l'année prochaine un champ plus large encore, notamment celui concerné par le décret du 25 mars 2007 relatif à la formation à l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées.

D'autre part, Madame de PONTBRIAND, chargée de la mise en place de la nouvelle réglementation accessibilité a exposé la formation relative aux règles techniques de la nouvelle réglementation qui se déroule en deux phases :

- la première phase, fin 2006, a concerné les nouvelles règles d'accessibilité s'appliquant aux constructions neuves dont le permis de construire était déposé à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2007 ;
- la deuxième phase, depuis juin 2007, concerne les règles d'accessibilité s'appliquant aux constructions existantes.

La nouvelle réglementation concerne trois types de public :

- le personnel interne du ministère : en charge du contrôle régalién des règles d'accessibilité (instructeur CCDSA, contrôleurs CETE...) ou missionné en matière d'ingénierie d'appui territorial (agents DDE) ;

---

<sup>92</sup> Audition, le 15 janvier 2008, de M. Jean-Jacques Weiss, Directeur du Centre de ressources francilien du traumatisme crânien.



- les décideurs : maîtres d'ouvrage, gestionnaires, élus, bailleurs sociaux... ;
- les professionnels du bâtiment : architectes, FFB, CAPEB...

Nous y reviendrons. Certaines auditions ont apporté des éléments qui seront repris et complétés l'année prochaine.

### ***Les actions de sensibilisation tous publics***

Nous développerons l'an prochain ce point, à partir de nombreuses données que nous avons commencé à recueillir :

- « *Handimangement : sensibiliser les étudiants à l'intégration professionnelle des personnes handicapées* » (initiative d'étudiants d'une trentaine de grandes écoles, avec l'appui de l'AGEFIPH et de grandes entreprises) ;
- plaquettes d'information de la mutuelle MAIF...

## **6. Les préconisations**

Les points sur lesquels le groupe a exprimé une communauté de vues quant à des objectifs de formation, qu'il s'agisse de formations initiales ou de formations continues, sont les suivants :

### **6.1. Agir sur les représentations**

Les efforts prioritaires doivent porter sur la manière de faire évoluer les représentations du grand public, mais aussi celles des professionnels. En effet, les réticences à se former et à s'intéresser à ces questions, à travailler au contact des personnes handicapées s'alimentent aussi de représentations qui font obstacle à la rencontre.

Parmi les axes principaux des actions de formation, nous mettons en avant les peurs suscitées par certaines images du handicap ; cela dit, il n'y a pas que la peur, mais aussi l'indifférence de la condescendance. En tous cas, travailler sur les représentations suppose de faire le lien entre formation et information, mais aussi de réfléchir à ce qui pourrait être mis en œuvre pour faire évoluer les représentations. Par ailleurs, les représentations sont agissantes à la fois dans le processus de « *sensibilisation-formation-information* » et dans les formations plus spécifiques.

#### ***Propositions pour avancer sur ce point :***

1. Travailler sur les représentations suppose de donner une plus grande place aux personnes handicapées afin de mieux tenir compte de ce qu'elles sont et de ce qu'elles souhaitent.
2. Les médias sont des véhicules importants de ces représentations. Ils peuvent aussi contribuer au changement de regard. En particulier ont été évoqués les dessins animés, les fictions mettant en scène des personnes handicapées. Conduire une action en profondeur sur la culture et installer un continuum entre sensibilisation, information et formation en recourant à la télévision qui modèle, très précocement les représentations collectives déterminantes pour la vie scolaire et la vie d'adulte, doit être pensé. D'où, l'intérêt, par

exemple, de l'instauration d'une clause, dans les conventions avec les chaînes télévisées privées pour enfants et les cahiers des charges des chaînes publiques, faisant obligation de donner place aux situations de handicap dans les dessins animés et autres émissions enfantines.

## **6.2. Recentrer les formations des professionnels sur un socle commun**

Il a été sans cesse fait mention, dans les travaux du groupe, du cloisonnement préjudiciable existant entre les différentes formations et professions. En effet, tous les professionnels sont concernés par la question du handicap, quels que soient leurs champs d'activité et de compétences spécifiques. Il faut donc trouver des modalités de rencontres, d'échanges, des temps de formation commune pour améliorer les mises en synergie et les processus de co-formation entre les différentes professions.

D'autre part, les différentes discussions et auditions du groupe ont confirmé la nécessité de penser en termes : 1) de sensibilisation, 2) de formation transversale et « *basique* », dans toutes les professions, à ces questions, 3) d'accentuation de l'effort de formation spécifique, pour faire en sorte qu'elles se nourrissent des travaux de recherches menés sur la question.

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

### ***Propositions pour avancer sur ce point :***

1. Une des méthodes pour commencer à dessiner les contours de ce « *socle* » serait de partir de l'expérience des acteurs de terrain, mais également des personnes handicapées pour appréhender les besoins, mieux comprendre les obstacles, mais aussi les ressources potentielles, les expériences novatrices. Le groupe a évoqué la nécessité d'associer les personnes handicapées aux actions de formation, à la fois pour qu'elles en bénéficient plus et pour qu'elles puissent contribuer à la formation des professionnels : il faut concevoir des projets de formation avec les personnes qui sont bénéficiaires des projets d'accompagnement. C'est une façon de donner une place importante à la notion de participation au sens de la loi du 11 février 2005.
2. Une autre méthode pour faire avancer les pratiques entre professionnels serait d'inclure systématiquement dans les formations professionnelles, l'analyse des pratiques et de soutenir un questionnement sur les positionnements de chacun et sur l'éthique.
3. Il a semblé au groupe qu'une des possibilités pour avancer sur cet aspect serait de mettre en œuvre tout ce qui permet de développer une culture « *en commun* », en suscitant les interactions : entre l'école et le secteur médico-social ; le milieu éducatif et le milieu médical ; etc. Concevoir et réaliser des projets de formation de manière systématique en partenariats pluri-professionnels et pluri-sectoriels. Il existe déjà des exemples de politique de formation dans des secteurs où il est apparu essentiel de décroisonner les processus d'acquisition de compétences.

Nous avons évoqué les formations « *transprofessionnelles* » à propos de la formation des travailleurs sociaux, au paragraphe 2.1. de ce chapitre III.

Un exemple récent montre comment la législation et la réglementation peuvent accompagner ce mouvement : la loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance prévoit ainsi deux dispositions dont il conviendrait de s'inspirer :

- « *Les médecins, l'ensemble des personnels médicaux et paramédicaux, les travailleurs sociaux, les magistrats, les personnels enseignants, les personnels d'animation sportive, culturelle et de loisirs (...) reçoivent une formation initiale et continue, en partie commune aux différentes professions et institutions dans le domaine de la protection de l'enfance en danger. Cette formation est dispensée dans des conditions fixées par voie réglementaire* » (art. 25, alinéa I<sup>93</sup>) ;

- « *Les cadres territoriaux qui, par délégation du président du conseil général, prennent des décisions relatives à la protection de l'enfance (...) doivent avoir suivi une formation adaptée à l'exercice de ces missions. Cette formation, en partie commune aux différentes professions et institutions, est dispensée dans des conditions fixées par voie réglementaire* » (art. 25, alinéa III<sup>94</sup>).

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

- la nature des difficultés des personnes, les populations, la méthodologie de l'observation, l'étiologie, les classifications... ;
- le cadre législatif et réglementaire ;
- les activités, les dispositifs, les institutions, la participation, la communication ;
- les métiers, professions et formations.

### **6.3. Faire évoluer les formations des travailleurs sociaux, des enseignants et autres intervenants**

Les formations initiales et continues témoignent d'un effort non négligeable pour aider les professionnels à mieux répondre aux besoins des personnes handicapées, en particulier dans le contexte de l'application de la loi du 11 février 2005. Elles sont néanmoins susceptibles d'évoluer encore.

A ce propos, le groupe a pensé qu'il pourrait être important de retenir, dans tous les domaines professionnels, un principe d'obligation de formation initiale sur les « *besoins particuliers des personnes en situation de handicap* » : aide à la personne, cadre bâti, urbanisme et transports, éducation et travail social, soin, justice, tourisme et loisirs, acteurs politiques, entreprise...

Cela implique de faire progresser l'organisation des formations, c'est à dire :

- les articuler avec les différentes formes de planification et de programmation : Plan métiers, schémas nationaux et régionaux des formations sanitaires et sociales ;

<sup>93</sup> Nouvel article L. 542-1 du Code de l'éducation.

<sup>94</sup> Nouvel article L. 226-12 du Code de l'action sociale et des familles. Les modalités de cette formation d'une durée de 240 heures ont été définies par le décret n° 2008-774 du 30 juillet 2008 et l'arrêté du 25 septembre 2008.

- les suivre ;
- évaluer (quantitativement et qualitativement) la mise en œuvre des plans et des cahiers des charges des formations.

***Propositions pour avancer sur ce point :***

1. Nous avons évoqué, au paragraphe 2.6. de ce chapitre III, le « *Plan des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes* ». Il est ambitieux : il fait état de besoins en personnels formés à hauteur d'environ 400 000 emplois d'ici 2015. Pour moitié, il s'agit de compenser des départs à la retraite. Pour l'autre moitié, les nouveaux besoins sont justifiés par l'allongement de l'espérance de vie (le nombre des personnes âgées de plus de 85 ans devrait doubler d'ici 2015), par l'augmentation du nombre de services d'aide aux personnes, la création de places nouvelles dans les établissements, la compensation des inégalités géographiques dans la répartition des moyens.

Face à cette situation, il ne paraît pas possible de répondre à ces enjeux sans y associer l'appareil de formation actuel des travailleurs sociaux, à la fois pour réaliser les actions pédagogiques à destination d'un nombre aussi important de bénéficiaires, et pour préparer des parcours de formation permettant une mobilité et une ascension professionnelles.

Dans le même esprit, le groupe de travail de l'ONFRIH sur les formations est susceptible d'apporter sa contribution au développement du Plan Métiers.

2. Au sujet des formations ou des métiers spécifiques, la réflexion doit se poursuivre, car la Direction Générale des Affaires Sociales (DGAS) comme le secteur professionnel, se sont déclarés très réservés face à l'émiettement des métiers et des formations. Par contre, il serait possible d'aller dans le sens de l'identification de métiers génériques accompagnés de spécialisations. Puisque nous assistons à la montée en charge d'un certain nombre d'associations qui entendent aller sur le terrain de nouveaux métiers, il importe de mettre en débat cette question. Nous retrouvons là une préoccupation partagée : la recherche d'un point d'équilibre entre, d'une part, la volonté de pouvoir apporter des réponses ajustées aux besoins des personnes, d'autre part, le souci de faire en sorte que les professionnels aient un regard assez large qui permettra, en même temps, leur mobilité professionnelle.
3. Du point de vue de l'architecture générale des formations à l'université, le groupe de travail a proposé de distinguer :

- un premier niveau de sensibilisation à la non discrimination qui pourrait se faire par le biais d'une unité de valeur délivrée dans les universités dans le cadre des enseignements optionnels, transversaux de pré-professionnalisation. Cette option pourrait s'inscrire dans l'intégralité des cursus... Elle pourrait être obligatoire pour les étudiants envisageant de préparer un concours de métier d'enseignement (option obligatoire au même titre que de savoir nager 50 mètres ou de posséder son brevet de secourisme) ;

- un niveau de formation générale destiné à tous les métiers de l'enseignement : rappel de la loi mais surtout connaissance du fonctionnement et des dispositifs d'étayage, d'aide et de soutien auxquels ils pourraient recourir dans le cas où un de leurs élèves présenterait des besoins particuliers.

Il est à noter toutefois que, dès maintenant, dans leurs projets de master destinés aux professeurs d'école, certaines universités envisagent des propositions de parcours spécifiques avec, pour certains, une option handicap ;

- un troisième niveau (indispensable au fonctionnement de l'inclusion) de spécialistes correctement formés constituant justement ces dispositifs d'étayage. Les professionnels de ce 3ème niveau devraient recevoir une formation très spécialisée (INS HEA, Masters 2 spécialisés).

#### **6.4. Appuyer la formation sur la recherche**

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

Or, toute formation doit s'appuyer sur des savoirs, des techniques validées sur le plan scientifique. D'autre part, la formation doit être au plus près des pratiques professionnelles dans un aller et retour continu.

Ainsi, la CNSA a lancé un appel d'offres, financé et accompagné une recherche appliquée nationale sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique, en associant notamment l'UNAFAM, la FNAPsy, la MNASM : recherche nationale suivi d'un séminaire d'expertise comprenant les professionnels des MDPH, les directions des ministères concernés, les associations d'usagers et les chercheurs, avant de prévoir un colloque national (mars 2009), ayant pour but de diffuser des recommandations concertées sur cette question et d'enrichir les formations à venir.

#### ***Propositions pour avancer sur ce point :***

Pour améliorer la manière dont les formateurs, les professionnels pourraient tirer profit des travaux de recherche, il faudrait :

1. Soutenir les structures de publications, de formations, de recherche dans ce champ ;
2. Faire en sorte que les formateurs, les professionnels et les personnes handicapées elles-mêmes se mettent d'accord sur des thématiques de travail en commun ;
3. Favoriser les formations continues permettant aux acteurs de terrain de mettre à jour leurs connaissances théoriques et pratiques.

Plus globalement, les relations entre recherche et formation doivent être renforcées. Le chapitre relatif à la recherche dans le présent rapport (chapitre II) donne à ce sujet quelques pistes. Il rappelle, par exemple, le rôle des *Instituts régionaux de travail social* (IRTS), qui réalisent des études et ont une mission de contribuer à la recherche<sup>95</sup>. Ce lien se retrouve dans beaucoup de structures de formation, tout particulièrement à l'EHESP et à l'INS HEA. Le groupe de travail se prononce pour une accentuation de la réciprocité dans les apports de la recherche et de la formation.

<sup>95</sup> Article premier de l'arrêté du 22 août 1986 portant création des Instituts régionaux du travail social (IRTS).

## Chapitre IV.

# Prévention des situations de handicap chez l'enfant - premiers éléments d'analyse

## 1. Objectif et méthodologie du groupe de travail

### 1.1. La prévention sous un angle d'approche particulier

Comme toutes les formes de préventions, la prévention dans le domaine du handicap peut se concevoir à plusieurs niveaux. La « *prévention primaire* » qui vise à prévenir la survenue des maladies, déficiences et incapacités. La « *prévention secondaire* » qui vise à détecter et traiter de manière précoce une maladie ou un problème de santé. La « *prévention tertiaire* » qui a pour objet d'éviter, une fois le handicap installé, l'aggravation des déficiences et incapacités et l'apparition d'autres altérations de santé.

Au-delà des aspects médicaux, la prévention des désavantages sociaux et de la perte d'autonomie induits par l'environnement de la personne concernée est un thème tout aussi important, que l'on pourrait rattacher à une forme de prévention tertiaire. On utilise parfois le terme de « *sur-handicap* » pour désigner ces facteurs, médicaux et sociaux, qui aggravent la situation de la personne handicapée. Il s'agit non seulement de prévenir l'aggravation du handicap par des mesures éducatives, rééducatives, médicales, etc. mais également de prendre des mesures pour que la vie quotidienne, affective et relationnelle des personnes atteintes et celle de leurs proches soient facilitées au maximum.

L'objectif poursuivi est à la fois de prévenir le handicap et de faire en sorte que les déficiences et les incapacités entravent le moins possible la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle des personnes et de leurs proches.

Le terme « *prévention* » doit s'entendre au pluriel car les mesures de prévention sont diverses dans leurs fondements, dans les acteurs qui les mettent en œuvre et dans les moments de la vie des personnes handicapées et de leurs proches où elles interviennent.

Il est important de réfléchir à la place que doit y prendre la personne handicapée elle-même et ses proches. En effet, la famille est un des lieux où se fait la prévention. La reconnaissance de la place et de l'implication de la famille est nécessaire ainsi que la prise en compte de l'ensemble de ses contraintes et de ses besoins. Son isolement peut, en termes de prise en charge et d'aggravation du handicap, constituer un risque majeur. Un accompagnement de la famille est nécessaire, par l'information, la formation, l'aide matérielle pour qu'elle soit sensibilisée aux questions de prévention et de repérage du handicap et afin de l'aider à prendre en charge le handicap de son enfant. Plus généralement l'accompagnement doit concerner tous les membres de la famille pour prévenir les difficultés des parents et des frères et soeurs de l'enfant handicapé.

Le champ de la prévention étant très large, la nécessité s'est faite jour de circonscrire le champ d'étude. Ainsi, en ce qui concerne la prévention primaire, l'examen de l'ensemble des facteurs de risques dépasse les attributions de l'ONFRIH et relève des politiques de santé publique ; en revanche, le repérage, le dépistage, le diagnostic précoce des déficiences et la prise en charge font partie de ses attributions.

Le conseil d'orientation de l'ONFRIH a donc décidé d'adopter, en ce qui concerne la prévention, une démarche pragmatique en construisant son champ d'études comme un ensemble de sujets précis et transversaux dans le cadre d'une approche par les âges.

Pour 2008, le programme de travail porte sur le champ des enfants, plus précisément la période « *autour de la naissance jusqu'à l'entrée dans l'âge adulte* ». Ce travail a permis d'engager une première réflexion sur le domaine large et divers qu'est la prévention.

Il convient de souligner qu'il est difficile d'avoir des données qui permettent une connaissance satisfaisante des situations et des besoins en matière de prévention du handicap, tant au niveau national que local. Le recueil d'informations n'est pas exhaustif et il est très dispersé car les acteurs concernés sont très nombreux : acteurs institutionnels (MDPH, ...), structures (établissements et services sanitaires et médicaux-sociaux), associations, etc. En dehors des statistiques de routine, il y a peu d'enquêtes apportant des informations pertinentes qui permettent d'éclairer la question de la prévention du handicap, en particulier chez l'enfant.

L'originalité du travail, qui fait une large part aux auditions, a permis de construire ce rapport autour de focus extraits de l'expertise et de l'expérience des personnes auditionnées, plus particulièrement sur le *dépistage aux différents âges* (prévention secondaire) : *la période néonatale, la petite enfance, la période scolaire puis universitaire. La prévention du sur-handicap social au travers de l'observation de la vie avec un handicap et l'intégration sociale des personnes* constituent le second volet de ce rapport.

Il convient donc de situer la lecture de ce document comme une première approche de ces deux aspects de la prévention à élargir dans la suite des travaux effectués par l'ONFRIH. Il est également utile de préciser que ce premier travail s'intéresse essentiellement aux *démarches de prévention relevant des institutions et de professionnels*.

## **1.2. Méthodologie retenue : le principe des auditions**

Les auditions de personnalités de terrain, d'institutionnels, de représentants d'organisation permettent de croiser les avis en matière de diagnostic et d'accompagnement du handicap. Ces expériences, et à travers elles, les bonnes pratiques mais également les difficultés rencontrées ont permis au groupe de travail de souligner quelques orientations pratiques.

Le principe des auditions focalise logiquement sur certains aspects au détriment des autres. Il est donc nécessaire d'en tenir compte à la lecture. Les travaux rapportés à "*dire d'experts*" n'ont pas ici une valeur doctrinale ou dogmatique sur un sujet aussi large et complexe que celui de la prévention du handicap, quand bien même le champ en a été préalablement circonscrit. Cette lecture propose de mettre l'accent sur certains points qui ressortent des auditions et nous semblent fournir des éléments pour une réflexion plus approfondie dans le cadre des travaux de l'ONFRIH. Toutefois, c'est à partir de ces auditions, ainsi que de l'expérience des membres du groupe de prévention, que les préconisations ont été rédigées.

## **1.3. Plan retenu**

Ce rapport comporte deux parties : *une première partie sur le dépistage*, centrée par conséquent sur la prévention secondaire, puis *une seconde partie sur la prise en charge et la vie avec le handicap*, dès lors centrée sur la prévention tertiaire et plus largement la prévention du sur-handicap.

D'autre part, les thématiques sont abordées *de manière chronologique, de la naissance à l'entrée dans le monde du travail, en passant par la scolarisation*. Deux grandes périodes sont définies en termes d'âges :

- 0 à 6 ans (période néonatale et petite enfance)
- période scolaire et universitaire

A l'issue de ces deux parties, un certain nombre de recommandations visant à améliorer la prévention secondaire et tertiaire du handicap chez l'enfant sont énoncées.

## **2. Le dépistage aux différents âges**

Le groupe attire l'attention sur le fait qu'un examen de dépistage n'est utile que si son résultat débouche sur une prise en charge qui améliore de manière significative la situation de l'enfant par une surveillance renforcée, un traitement ou une rééducation. Globalement cette démarche doit s'inscrire dans une logique de santé publique qui implique que soient étudiées les conséquences en termes de coûts mais aussi de risques, liés aux examens complémentaires nécessaires pour confirmer ou infirmer le diagnostic, avec parfois des perturbations psychologiques durables.

Le groupe pointe l'intérêt, dans certains cas, de cibler plutôt des groupes à haut risque pour lesquels le bénéfice sera plus important que les inconvénients. Selon la nature et la fréquence des troubles que l'on cherche à dépister, il existe des méthodes plus ou moins invasives et/ou contraignantes pour les enfants ou le personnel soignant. Le dépistage peut s'adresser soit à la population générale, soit à des groupes à haut risque pour les troubles concernés. Dans cette optique, nous avons auditionné des personnalités qualifiées sur les grands prématurés, sur les enfants hospitalisés en néonatalogie et sur le syndrome du bébé secoué.

### **2.1. La période néonatale et la petite enfance**

Nous avons croisé une approche focale de la thématique prévention avec les grandes périodes que l'on retrouve dans l'enfance période néonatale, petite enfance, scolarisation...

#### **2.1.1 Rappel des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) : le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans**

Selon la HAS, les affections suivantes sont à dépister :

- les troubles psychologiques et psycho-comportementaux :
  - les retards de développement,
  - l'autisme et les troubles envahissants du développement,
  - les troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention ;
- les troubles du langage ;
- l'obésité ;
- les troubles de l'audition ;
- les troubles de la vision ;
- le saturnisme.



Les propositions formulées par la HAS portent sur le dépistage individuel de ces affections par les médecins généralistes, pédiatres, médecins scolaires et médecins des centres de PMI. On notera qu'elles ne précisent pas la prise en charge au-delà du dépistage individuel.

La HAS recommande des consultations dédiées au dépistage aux âges suivants : 4 mois, 9 mois, 2 ans, 3 ans, 4 ans et éventuellement 6 ans, si la visite obligatoire réalisée par la médecine scolaire n'a pas été effectuée.

### **2.1.2. Les groupes à haut risque ; une sensibilisation particulière**

#### **2.1.2.1. Les grands prématurés : constats de l'étude Epipage<sup>96</sup>**

L'étude Epipage a porté sur tous les enfants grands prématurés (avant 33 semaines de gestation) nés en 1997 dans 9 régions de France. Ces enfants ont été suivis jusqu'à l'âge de 8 ans, les résultats disponibles portent essentiellement sur les 5 premières années. 85% des 2901 enfants nés avant 33 semaines ont survécu à la période d'hospitalisation initiale. Près de 80% de ces enfants ont été suivis à 5 ans. Ils ont été comparés à des enfants nés à terme suivis de la même manière dans le cadre de l'étude.

Parmi les grands prématurés, 9% ont une paralysie cérébrale (IMC), dont un tiers soit ne marchent pas, soit ont besoin d'une aide pour la marche ; 3% ont une déficience visuelle sévère ou modérée, et 0,5% une déficience auditive sévère, toutes déficiences très rares chez les enfants nés à terme. Concernant le développement cognitif, alors que 3% des enfants nés à terme ont un QI inférieur à 70, c'est le cas de 11% des grands prématurés. La fréquence des déficiences plus modérées, QI entre 70 et 85, est de 8% à terme, mais 21% avant 33 semaines. Les premiers résultats sur la scolarité à 8 ans vont dans le même sens, avec environ 20% de redoublement chez les anciens grands prématurés, au lieu de 5% chez les enfants nés à terme.

La fréquence des déficiences chez les grands prématurés est d'autant plus élevée que l'âge gestationnel est plus bas, mais il ne faut pas oublier les enfants modérément prématurés. Si leur risque est inférieur à celui de grands prématurés, il demeure largement supérieur à celui des enfants nés à terme, notamment sur le plan cognitif.

Les enfants prématurés sont plus souvent que les autres issus de milieu social défavorisé, mais milieu social et durée de grossesse interviennent de manière indépendante sur le devenir.

Les grands prématurés ont besoin d'une prise en charge médicale et de rééducation importante durant toute la petite enfance, ainsi que d'équipements particuliers (fauteuils, attelles, souliers orthopédiques, lunettes, appareils auditifs, etc.).

Si l'on considère les prises en charge spécialisées : *le Centre d'action médico-sociale précoce* (CAMSP) ou autres centres, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie, orthoptie, psychologue, à 5 ans un tiers des grands prématurés ont une prise en charge, au lieu de 16% à terme. Pour les enfants nés à terme, il s'agit essentiellement de psychologue ou d'orthophonie isolée, alors que chez les grands prématurés, il s'agit d'intervenants multiples avec en plus kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité.

---

<sup>96</sup> Intervention de Mme Kaminski, Directeur de recherche INSERM (unité 149), pour une synthèse de l'étude Epipage sur le devenir des grands prématurés dont un article de synthèse vient de paraître (Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, Pierrat V, Rozé JC, Messer J, Thiriez G, Burguet A, Picaud JC, Bréart G, Kaminski M; Epipage Study group. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the Epipage study): a longitudinal cohort study. *Lancet*. 2008 Mar 8;371(9615):813-20).

Ces prises en charge varient selon les déficiences, mais même en l'absence de déficience identifiée, elles sont plus nombreuses que pour les enfants nés à terme.

Il faut cependant noter que certains enfants touchés par des déficiences ne sont pas ou peu pris en charge. Interviennent ici le manque de professionnels de rééducation, les difficultés d'accès à des centres ou services spécialisés, et les difficultés matérielles rencontrées par les parents, en particulier en cas de déficience sévère ou modérée (contraintes horaires, moyens de transport, coût).

Il faut aussi rappeler que 20% des enfants ont été perdus de vue dans le cadre de l'enquête, avec une sur-représentation des enfants de milieu social défavorisé dans ce sous-groupe, et que donc vraisemblablement les données de l'enquête sous-estiment les difficultés réelles de suivi et de prise en charge.

#### **2.1.2.2. Les enfants hospitalisés en néonatalogie : constats à partir de l'exemple d'un réseau d'aval implanté en Loire-Atlantique<sup>97</sup>**

Depuis le milieu des années 1990, les maternités et services de néonatalogie cherchent à se structurer en réseaux sur une base territoriale, le plus souvent départementaux ou régionaux (*réseaux périnataux*) de manière à permettre les accouchements dans des services de niveau de technicité correspondant aux besoins de la mère et de l'enfant. Depuis quelques années se mettent en place des réseaux de suivi postnatal des enfants à risque de troubles du développement.

Nous avons auditionné un précurseur sur le sujet en la personne du Professeur ROZE qui a présenté les résultats de ses travaux.

« *Grandir ensemble en Pays de Loire* » est un réseau mis en place en 2003 en Pays de Loire. Ce réseau a vu le jour à la suite des résultats de l'étude Epipage. En effet, cette étude a permis aux cliniciens néonatalogistes réanimateurs d'objectiver le nombre important d'enfants présentant des déficiences et insuffisamment pris en charge.

La région Pays de Loire compte environ 45 000 naissances par an. L'objectif visé est de suivre les enfants grands prématurés, mais aussi les enfants moins ou non prématurés ayant eu une complication modérée ou sévère en période néonatale, ce qui représente 2 à 2,5% du total des naissances. Le réseau mis en place est un réseau de suivi coordonné, associant au premier niveau praticiens hospitaliers, praticiens libéraux, essentiellement des pédiatres, et PMI ; en cas de besoin, il est prévu d'avoir recours à des médecins de CAMSP ou des neuro-pédiatres.

La démarche consiste en une prise en charge à la sortie de maternité ou de néonatalogie des parents et des enfants. Les médecins du réseau suivent un protocole et utilisent des outils communs (outils de suivi, grille de développement neurologique, tests selon l'âge...). Les professionnels sont formés à l'utilisation de ces outils et le principe repose sur un suivi des enfants jusqu'à l'âge de 5 ans, avec des périodes particulières (3, 9, 12, 18 et 24 mois, puis tous les ans).

En termes de résultats, le suivi à 2 ans est de 88%, les non suivis étant des refus secondaires, des perdus de vue, et, dans une moindre mesure, des déménagements hors région. Parmi les enfants suivis à 2 ans, les résultats d'étude fournis par les travaux du réseau montrent que 12% avaient un développement pathologique ou suspect.

---

<sup>97</sup> Intervention du Professeur Roze, Pédiatre et réanimateur en néonatalogie au CHU de Nantes, sur les réseaux de suivi systématique des enfants "à risque" ayant eu besoin de soins particuliers en néonatalogie (y compris les grands prématurés, mais pas seulement) après leur sortie d'hospitalisation.

Les difficultés rencontrées résident dans la prise en charge à l'issue du dépistage et dans l'offre de soin nécessaire : consultations spécialisées de recours, CAMSP, offre de prise en charge libérale (kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.). Malgré les efforts fournis, la démographie des professionnels de santé est une difficulté rencontrée dans la coordination des acteurs.

Les perspectives visent à réduire les coûts en simplifiant les procédures de suivi, en centrant sur les âges clés, en spécifiant au mieux les tests à faire dans les procédures communes.

### **2.1.2.3. Le syndrome du bébé secoué : exemple d'une cause de handicap mal identifiée et à ne pas oublier<sup>98</sup>**

En France, les données épidémiologiques sur les bébés secoués restent encore imprécises. Néanmoins l'incidence est estimée à 5 à 7 nouveaux cas par an et par département, ce qui ferait, par extrapolation, une population de 500 à 700 cas nouveaux par an en France. L'âge identifié comme le plus vulnérable est celui des enfants de moins de 6 mois.

Le syndrome du bébé secoué est de diagnostic difficile et vraisemblablement sous-estimé mais de conséquences graves puisque la mortalité est de 10% parmi les cas diagnostiqués. Il laisse presque toujours des séquelles souvent majeures et modifie l'espérance de vie des enfants victimes des situations les plus graves. Ces données sont suffisantes pour considérer ce syndrome sous un angle de santé publique. Il faut ajouter que son coût tant sur le plan humain que financier est considérable et qu'il s'agit vraisemblablement d'un phénomène dont l'ampleur sous-estimée mérite une attention particulière.

C'est dans l'optique d'une sensibilisation plus précise sur ce syndrome qu'une campagne nationale de prévention a été lancée. Elle vise à prévenir son apparition à sensibiliser les parents sur sa gravité potentielle, à sensibiliser les professionnels de santé sur l'importance du phénomène et à organiser les ressources médicales et soignantes autour de son diagnostic. Cette campagne doit permettre une meilleure structuration des urgences notamment autour de cette problématique et une prise en charge adaptée des enfants et des familles dans l'optique d'en réduire les conséquences.

Cette intervention du Docteur Anne LAURENT-VANNIER pointe les difficultés d'émergence de situations particulières dont l'impact est pourtant significatif en matière de santé publique.

## **2.2. La période scolaire**

### **2.2.1. Rappel des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) : dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans**

En septembre 2005, la Haute Autorité de Santé (HAS) a établi des recommandations à l'égard des médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires sur des sujets dont certains entrent dans le champ du handicap. Elles concernent notamment :

- les troubles de la vision et de l'audition ;
- les troubles des apprentissages ;
- les troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention ;
- les anomalies du développement pubertaire ;

---

<sup>98</sup> Intervention de Mme le Docteur Anne Laurent-Vannier, médecin rééducateur au Centre hospitalier de St-Maurice (Val de Marne).

- la scoliose ;
- l'obésité ;
- l'asthme et rhino-conjonctivite allergique ;
- les risques liés à la sexualité ;
- les troubles anxieux ;
- les conduites à risque, troubles des conduites, troubles oppositionnels ;
- les conduites suicidaires ;
- la consommation de produits ;
- les troubles du comportement alimentaire ;
- la dépression.

L'ensemble de ces recommandations se trouve sur le *site internet de la HAS* :  
« <http://www.has-sante.fr> ».

Deux exemples de recommandations peuvent être développés à titre illustratif :

- ***le dépistage des troubles des apprentissages***

Des investigations sont recommandées au CE2, à l'entrée en sixième et en cas d'infléchissement scolaire. Dans ce dernier cas, des tests (BREV ou Odedys) doivent être réalisés par des médecins formés à cet égard.

- ***le dépistage des troubles auditifs***

Il permet de mettre en évidence des anomalies, même légères pouvant être responsables de troubles de l'attention et du comportement.

Au niveau des troubles de l'audition, il est notamment proposé de rechercher « une hypoacousie en cas de difficultés d'apprentissage, de troubles du comportement ou de troubles du langage par un test à la voix chuchotée chez l'enfant et quelques questions aux parents (Votre enfant vous fait-il répéter ? Votre enfant parle-t-il fort ? Votre enfant monte-t-il anormalement le son de la télévision ?) ».

## ***2.2.2. Le dépistage réalisé en milieu scolaire***

### **2.2.2.1. Le cadre règlementaire (cf. BO C. n° 2001-012 du 12-1-2001)**

Conformément à l'article L 541-1 du Code de l'éducation, tous les élèves doivent bénéficier d'un bilan médical dès l'âge de 5 ans.

La détection précoce des difficultés des élèves doit être privilégiée et l'accent mis, en conséquence, sur la petite enfance et le début de la scolarité primaire afin d'aider efficacement les élèves les plus fragiles.

Pour un meilleur dépistage des problèmes dès l'école maternelle, il convient de renforcer la continuité entre la protection maternelle et infantile et la promotion de la santé.

La généralisation de la transmission du bilan médical effectué par la protection maternelle et infantile (*dossier de liaison élaboré par le Ministère de l'Education nationale, de la recherche et de la technologie et le Ministère de l'Emploi et de la solidarité dont le modèle a été fixé par arrêté du 18 août 1997 publié au J.O. du 2 septembre 1997*) permet d'assurer, en lien avec les familles, le suivi prioritaire des enfants nécessitant une attention particulière.

### 2.2.2.2. La médecine scolaire

Le suivi approprié des élèves présentant des difficultés spécifiques doit être assuré. Pour cela, une attention sera portée au repérage précoce, dès le début de la grande section de maternelle, des signes pouvant entraîner des difficultés ultérieures d'apprentissage, afin qu'un réel suivi puisse être mis en place avant le passage au cours préparatoire. Pour tout élève repéré, le bilan des compétences neuro-sensorielles nécessaire à l'apprentissage des langages sera effectué. Ce bilan sera d'autant plus profitable à l'élève qu'il sera réalisé en concertation entre médecins, infirmier(ère)s, enseignants, psychologues scolaires, professionnels de soins et familles.

Un recueil des données, issues du bilan, sera établi chaque année et permettra d'impulser une politique locale de santé adaptée aux réalités de l'École et de son environnement.

Dans le cadre de ce bilan, le médecin de l'Education nationale est :

- le spécialiste du bilan spécifique permettant de poser le diagnostic médical devant les difficultés d'apprentissage scolaire, de prescrire les aides adéquates et d'assurer le suivi ;
- le coordonnateur du recueil de données médicales concernant l'enfant, précédemment recueillies par d'autres médecins figurant dans le dossier de santé de l'élève ;
- le conseiller technique des équipes éducatives pour la prise en compte des difficultés d'apprentissage liées à un trouble de nature médicale. Avec l'équipe éducative, il détermine les aménagements nécessaires pour permettre le développement des compétences de l'élève ;
- un lien entre la famille, la collectivité scolaire et le monde médical.

Dans le cadre des auditions, le groupe a relevé l'intérêt de la médecine scolaire en tant qu'intervenant direct dans la prévention du handicap chez l'enfant.

Les médecins de l'Education nationale interviennent plus particulièrement dans le cadre du bilan de la sixième année. Ils formulent des capacités ou aptitudes (exemple : aptitude au travail en atelier des enfants en situation de handicap). Ils interviennent dans les dispositifs d'aménagement pédagogique et d'accueil des enfants porteurs de maladies rédaction *des projets d'accueil personnalisés*, (PAI), (cf. *infra*) et participent à la mise en place des *projets personnalisés de scolarisation* (PPS), (cf. *infra*).

L'intérêt de la première visite médicale obligatoire et individuelle dans la sixième année de l'enfant a été rappelé lors de ces auditions.

Effectué par les médecins de l'Education nationale, en présence des parents s'ils le souhaitent, cet examen comprend le repérage précoce des signes pouvant entraîner des difficultés ultérieures d'apprentissage, tels que les problèmes visuels, auditifs, les troubles du langage ou du comportement. Il participe au dépistage systématique des handicaps. Il constitue un temps d'information utile sur la prévention. Il permet également de détecter des situations à risque (maltraitance).

Les médecins scolaires participent ainsi au repérage des problèmes de santé. Ils travaillent en lien avec l'équipe éducative et les autres professionnels de santé afin que chaque enfant puisse bénéficier d'une prise en charge et d'un suivi adaptés si besoin.

Nous rappelons que les élèves, se dirigeant vers l'enseignement technique et professionnel ou vers l'apprentissage en fin de classe de 3<sup>ème</sup>, bénéficient obligatoirement d'un avis du médecin scolaire sur leur aptitude. Conformément au Code du travail, l'avis du médecin de l'Education nationale est nécessaire pour l'autorisation de travail en atelier délivrée par l'inspection du travail.

### 2.2.2.3. Quelques données de cadrage<sup>99</sup>

En 2006-2007, plus de 67% des élèves de la tranche d'âge ont bénéficié du bilan de santé réalisé lors de la 6<sup>ème</sup> année. La moitié de ces élèves ont bénéficié d'un bilan approfondi des troubles du langage, à la suite duquel 7,7% ont été orientés vers des consultations en orthophonie et/ou orthoptie, 3% en *Centre médico-psycho-pédagogique/Centre médico-psychologique* (CMPP /CMP) et 0,6% en centres de référence.

Les autres pathologies dépistées lors de ce bilan ont été : des troubles de la vision (15,8%), de l'audition (6,7%), de l'appareil ostéo-articulaire (1,7%), un surpoids (5%), et des difficultés psychologiques (4,4%).

Au total, 159 719 avis ont été émis. Dans 36,3% des cas, on peut affirmer qu'il y a eu accès aux soins à l'issue du dépistage. On peut toutefois estimer que les taux de prise en charge sont supérieurs (certains parents ne prenant pas la peine de notifier d'un suivi à l'issue du dépistage).

### 2.2.2.4. Les services de santé municipaux<sup>100</sup>

Dans plusieurs villes, il existe des services de santé scolaire municipaux spécialisés autour du dépistage. Ils interviennent en complément du dispositif de médecine scolaire de l'Education nationale.

Les missions développées en faveur de la scolarité des enfants scolarisés en primaire, notamment par la ville de Lyon (comme dans 13 autres villes), s'inscrivent en cohérence avec les directives de l'Education Nationale : *favoriser l'apprentissage et la réussite scolaire, assurer le suivi des enfants repérés lors des bilans de santé ou signalés par les équipes, participer à la protection de l'enfance, participer à l'éducation pour la santé, individuelle et collective, favoriser la scolarisation des enfants handicapés ou porteurs de pathologie chronique.*

La mise en œuvre de telles missions comporte un certain nombre d'atouts pour la réalisation d'une véritable démarche de prévention précoce :

- une proximité permettant une meilleure connaissance de la population avec une observation des problèmes de santé par quartier (des diagnostics santé ont été réalisés avec l'aide de l'ORS) et une mise en place de partenariats avec d'autres services de la ville ;
- des moyens humains et généraux engagés supérieurs à ceux investis par le Ministère de l'Education nationale : chaque groupe scolaire dispose d'un cabinet médico-social dont certains sont informatisés. Un médecin a en charge 3 000 enfants en moyenne (contre 8 500 à l'Education nationale), les infirmières sont très présentes dans les écoles et chacune

<sup>99</sup> Intervention de Mme le Docteur Urcun, médecin conseiller technique des services centraux, DGESCO, Ministère de l'Education nationale.

<sup>100</sup> Intervention de Mme le Docteur Astier, Direction Prévention Santé Enfants de la Mairie de Lyon.

a en charge 600 enfants en moyenne (contre 1 500 à l'Education nationale), un encadrement étroit des équipes de terrain par des conseillers techniques ;

- une approche d'emblée médico-sociale : le service dispose d'assistantes sociales en primaire (1 pour 1 000 enfants) alors qu'elles n'interviennent qu'à partir du collège dans le cadre de l'Education nationale ;
- une souplesse d'organisation avec des possibilités de mise en place d'actions innovantes au regard des besoins des populations en collaboration avec les partenaires locaux internes et externes à la ville, par exemple : formation des professionnels aux handicaps et tout particulièrement les médecins scolaires aux troubles d'apprentissage (dysphasie, dyslexie, dyspraxie...) avec une formation initiale et continue, mise en place de coordonnateurs médico-sociaux d'arrondissement.

L'équipe médico-sociale réalise :

- en grande section de maternelle : un bilan de santé pour tous les enfants afin de dépister tout facteur de risque de difficulté d'apprentissage ultérieur en élémentaire (5 000 enfants par an), un examen médical en présence des parents avec un examen neuro-moteur pour les enfants prématurés ou en difficulté, un contrôle de la vision et de l'audition, une évaluation des apprentissages scolaires : langage, graphisme, motricité, mémoire...avec des bilans cognitifs modulables en fonction du repérage de l'enseignant, une observation du comportement de l'enfant et un dépistage des risques d'obésité ;
- en classe élémentaire (CP au CM2) : un contrôle de la vision chaque année, un suivi régulier des enfants en difficulté scolaire : visite médicale, contrôle de l'audition, entretien avec les parents, propositions de bilans complémentaires, synthèses avec les enseignants et un examen individuel en CE2 : poids taille, vaccination, examen du dos et visite médicale si besoin.

Elle favorise également la scolarisation de l'enfant handicapé ou porteur de pathologie chronique (rencontre annuelle de l'enfant et de sa famille, liens avec les soignants, mise en place de projet personnalisé).

### **2.2.3. Deux exemples d'intervention spécifique**

#### **2.2.3.1. Les troubles du comportement<sup>101</sup>**

L'identification récente du *trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité* (TDHA) comporte, comme la dyslexie, un risque de diagnostic par excès. Il est important que le médecin scolaire adresse les familles à une consultation spécialisée, qui ne posera un diagnostic qu'après plusieurs consultations et des regards professionnels complémentaires.

L'intrication fréquente avec un contexte socio-familial complexe rend ce diagnostic très difficile, avec souvent une pression familiale forte afin d'écarter toute idée de responsabilité familiale dans les troubles observés.

---

<sup>101</sup> Interventions de Mme le Docteur Cordoliani, Médecin conseiller technique de l'Education nationale, Conseillère technique pour la scolarisation des élèves handicapés au Rectorat de Versailles et de Mme Yessad-Blot, Inspectrice de l'Education nationale, chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés dans l'Académie de Versailles.

Au-delà d'un diagnostic précis, on voit se multiplier les dossiers de demandes de reconnaissance de handicap pour des enfants dont la présence à l'école est conditionnée par la présence d'une *auxiliaire de vie scolaire* (AVS) ; c'est en effet le discours qui est tenu aux familles par le directeur de l'école.

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH est alors tentée de répondre à cette demande de la famille qui correspond plus à la représentation de l'équipe éducative qu'aux besoins propres de l'enfant. L'enfant est alors reconnu porteur d'un handicap psychique, ce qui n'est pas sans incidence sur son développement psychologique et l'image qu'il renvoie à son entourage.

L'une des difficultés provient de la différence de temporalité entre l'univers de l'école et celui de la psychiatrie. Les échéances d'années scolaires, voire de trimestre sont très éloignées de celles de l'hôpital où le temps d'observation, avant de proposer un diagnostic et donc des soins, peut être largement supérieur à une année, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants très jeunes en plein développement psychique.

Dans ces situations de plus en plus fréquentes, il faut que le médecin scolaire puisse jouer un rôle de modérateur entre la famille et l'école, et propose des solutions alternatives telles qu'une consultation au CMP du secteur, avec l'appui du psychologue scolaire.

En règle générale, lorsqu'un auxiliaire de vie scolaire est demandé pour un enfant porteur d'un trouble du comportement, il faut se demander quelle est la mission attendue. Si l'AVS doit « *cache le symptôme* », le risque est le retard à l'accès aux soins avec un risque d'aggravation des troubles de l'enfant. Dans ce cas, l'école « *environnement* » devient un facteur aggravant d'une éventuelle déficience débutante, alors que la disparition du symptôme fait croire à la disparition du problème.

### **2.2.3.2. Les troubles du langage**

Les troubles spécifiques du langage recouvrent les difficultés d'acquisition du langage oral et écrit chez des enfants qui ne présentent ni déficience intellectuelle, ni troubles sensoriels.

La prévalence de ces troubles est de 4 à 5% d'enfants par classe d'âge et, parmi eux, 1% sont atteints de formes sévères. Une classe d'âge compte entre 700 000 et 750 000 enfants. Cela signifie que 30 000 d'entre eux sont atteints d'un trouble du langage plus ou moins important, dont 5 à 6 000 enfants atteints d'une forme sévère, sans que ceux-ci soient nécessairement identifiés comme tels. Eu égard à ces données, un nombre important d'enfants sont concernés et nécessitent d'être mieux identifiés<sup>102</sup>.

La reconnaissance de ces troubles au sein des MDPH (la dyspraxie n'apparaît pas par exemple dans le guide barème), en milieu scolaire ou au niveau de la formation professionnelle, semble problématique. Deux logiques se croisent et ne se superposent pas bien à l'heure actuelle : celle du guide-barème et celle du guide d'évaluation des besoins et des compétences d'une personne en situation de handicap, ce qui entraîne des difficultés en matière d'accompagnement.

La nécessité se fait donc jour de diffuser et d'utiliser des procédures de diagnostic standardisées concernant les troubles du langage et du développement de l'enfant.

---

<sup>102</sup> Source : dossier de presse INPES, Troubles du langage chez l'enfant : un nouvel outil pour les professionnels, novembre 2004.



Dans la perspective d'améliorer l'efficacité, la démarche de repérage, de dépistage, de diagnostic et l'action compensatoire d'adaptation concernant les troubles spécifiques du langage, des recommandations sont formulées :

- clarifier les termes utilisés à travers un consensus nécessaire sur les définitions scientifiques ;
- mieux préciser les démarches à mettre en place et les acteurs à solliciter à chaque étape (en précisant les champs d'intervention du secteur public de l'éducation et du soin et du secteur libéral) ;
- mieux communiquer sur ces problèmes après avoir précisé les définitions scientifiques et cerné les actions à coordonner ;
- améliorer la formation de chacun des acteurs dans son champ professionnel et une nécessaire formation à ce qu'est le champ professionnel des autres partenaires inscrits dans l'action pluridisciplinaire. En effet, à titre d'exemple, comment en qualité d'acteur du projet de soins, favoriser la compensation si l'on n'a pas une connaissance actualisée de l'école et des organismes de formation (c'est-à-dire une connaissance actualisée du droit commun dans lequel on souhaite inscrire le jeune par des mesures d'exception qui fondent la compensation) ?

Une attention particulière est formulée<sup>103</sup> sur l'effort d'information et de formation des enseignants dans le domaine des troubles spécifiques du langage afin de lever des barrières idéologiques qui restent parfois un obstacle à la poursuite du parcours scolaire dans les meilleures conditions pour les élèves porteurs de ces troubles. Du fait de l'émergence relativement récente de cette déficience, confondue longtemps avec des difficultés scolaires « *simples* », il persiste encore une défiance de certains enseignants vis à vis de ce handicap, en particulier dans le second degré que les élèves porteurs de ces troubles atteignaient rarement avant la fin des années 1990.

L'enjeu semble important car il existe de nombreux aménagements pédagogiques très spécifiques qui permettent de compenser tout au long de la scolarité les conséquences de ces troubles (prépondérance de l'oral, dispenses de travaux de copie, matériel informatique, logiciels adaptés, aménagements du temps d'épreuves, dictées « *à trous* », dispenses de LV2...).

A l'opposé, il convient que les équipes pluridisciplinaires d'évaluation des MDPH s'assurent de la contribution de personnels qualifiés dans ce domaine, afin de ne pas porter à l'excès des diagnostics de dyslexie, souvent sur pression des familles et au vu de simples comptes rendus d'orthophonistes, pour des difficultés scolaires d'origine non spécifique.

Sur un plan général, au-delà de ces différents exemples, il apparaît que l'enjeu essentiel, à l'heure de la mise en œuvre de la loi de février 2005, est une réponse qui prévient une aggravation des conséquences du handicap. Elle implique une capacité de réponses de *l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation* (EPE) des MDPH et soulève la question de leur capacité à y répondre.

En effet, cette évaluation pluridisciplinaire est un objectif central pour un jeune. Elle permet de favoriser la compensation en milieu scolaire en tenant compte à la fois de sa situation et du contexte local de scolarisation et de soin.

---

<sup>103</sup> Intervention de Mme le Docteur Cordoliani

Il s'agit bien là d'une capacité à réaliser une évaluation multidimensionnelle qui débouche sur une prestation de compensation :

- partenariats locaux en matière de services agréés pour émettre un diagnostic ;
- analyse fine et poussée, à l'échelon départemental de l'EPE, des situations locales en articulation avec les acteurs pluridisciplinaires de cet échelon local.

Cet enjeu sous-tend la nécessaire capacité de ces structures à organiser :

- des partenariats locaux en matière de services agréés pour émettre un diagnostic ;
- une analyse fine et poussée, à l'échelon départemental de l'EPE, des situations locales en articulation avec les acteurs pluridisciplinaires de cet échelon local.

On retrouve bien ici l'action préventive qui doit lier à la fois :

- la famille et les différents professionnels concernés par la situation du jeune (axe horizontal) qui vont avoir à faire des propositions (en amont de la décision de la CDA) adaptatives ou qui vont avoir à mettre en œuvre les décisions d'adaptation (en aval de la décision de la CDA) ;
- les différents échelons (Equipe Educative, Equipe de Suivi de la Scolarisation, Equipe pluridisciplinaire d'Evaluation...) (axe vertical) qui vont avoir à poser un regard sur la situation du jeune, conduisant à prendre des décisions d'adaptation en matière de parcours de formation.

### **3. La prise en charge, la vie avec le handicap**

L'action de la prévention ne doit pas être ponctuelle mais s'inscrire dans un processus continu de prise en charge tout au long de la vie, permettant ainsi de garantir la qualité des soins et leur efficacité. Les parcours de prévention et de soins doivent s'articuler et les pratiques des différents acteurs et structures concernés (secteur sanitaire, médico-social ou social) s'inscrire dans des logiques d'anticipation, de coordination et de coopération.

Par ailleurs, pour être plus pertinentes et efficaces, les actions de prévention doivent associer les parents qui, plus solides et mieux armés, peuvent dès lors assurer pleinement leur rôle, donc agir de manière positive sur l'évolution de leur enfant et ainsi contribuer à prévenir les causes de sur-handicap.

Enfin l'organisation en réseaux, quelle qu'en soit la forme (réseau ville-hôpital, coopération inter-hospitalière, réseau de suivi ou d'aval), qui se met en place depuis plusieurs années, présente un grand intérêt pour la prévention. Mobilisant le potentiel de l'ensemble des acteurs concernés que sont les professionnels de ville, les établissements de santé publics, les établissements privés à but lucratif ou non lucratif, les centres de santé, les médecins du travail, les établissements et les professionnels du secteur médico-social et social, elle répond à la nécessité d'une prise en charge globale et d'une organisation des soins opérationnelle. Elle permet de garantir la continuité, la pérennité et l'efficacité de la chaîne dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi.

Dans le domaine du handicap, les réseaux doivent faciliter la recherche de la meilleure adéquation possible à des besoins sans cesse modifiés tant par l'évolution propre des individus que par les altérations de l'environnement familial, social, professionnel.

Les structures présentées dans cette partie sont dédiées aux actions de prévention de proximité et en sont les piliers. Elles s'insèrent naturellement dans les organisations en réseau.

### **3.1. L'organisation territoriale, l'impact de la décentralisation**<sup>104</sup>

Les départements, en matière d'action sociale, ont hérité ces dernières années de beaucoup de compétences. Ils interviennent sur de nombreux domaines notamment sur la question centrale du handicap, qui nous concerne mais également dans d'autres domaines et notamment sur celui de l'enfance.

*La loi du 5 mars 2007 a réformé la protection de l'enfance.* Elle constitue la mission centrale des conseils généraux, tant en termes financiers qu'en termes d'engagement au niveau de l'activité des fonctionnaires départementaux. Environ 1/4 des dépenses sociales du budget général d'un département est consacré à la protection de l'enfance.

La prévention, pour les départements et la collectivité départementale, est un enjeu central et notamment s'agissant du domaine du handicap. L'explicitation du contexte, dans lequel les départements ont acquis ces nouvelles compétences sur le handicap, est importante pour expliquer comment ils se positionnent vis-à-vis de la prévention.

Monsieur RAPINAT précise les difficultés rencontrées dans la montée en charge des MDPH. En effet, si le dispositif, paru en 2006, souffre d'indéniables disparités qui sont notamment liées au fait que le dispositif est récent, celui-ci depuis 2007, est en passe de s'améliorer. Ces structures souffrent néanmoins de moyens insuffisants, tant sur le plan humain que technique.

Le besoin est ressenti de s'appuyer sur une expertise extérieure et les équipes compétentes qui existent déjà sur le terrain. Face aux enjeux importants des MDPH, en matière d'action sociale, l'absence de moyens internes pour cette expertise entraîne la nécessaire ouverture vers l'extérieur.

Les départements doivent réaliser des actions très concrètes à l'égard des familles, notamment en matière d'information. Ces actions d'informations doivent venir du Conseil général via la PMI dont les médecins sont des interlocuteurs à privilégier en termes de communication entre l'Education nationale et le médecin de la famille.

Autrement dit, la PMI est un lieu de prévention tout à fait central, de communication et de synergie entre les professionnels. Pour autant, il faut que les bilans systématiques, qui sont de son ressort, soient vraiment effectués dans toutes les écoles publiques et toutes les écoles privées.

### **3.2. La petite enfance : les structures assurant un rôle de prise en charge**

#### **3.2.1. Les centres de protection maternelle et infantile (PMI)**

*La Protection maternelle et infantile (PMI)* est un système de protection de la mère et de l'enfant créé en France par une ordonnance du 2 novembre 1945.

---

<sup>104</sup> Intervention de M. Rapinat, Association des Départements de France (ADF)

Depuis 1984, la loi de décentralisation a placé le service de PMI sous l'autorité à l'échelon départemental du Conseil général.

La loi du 18 décembre 1989 a rappelé que l'Etat, les Collectivités territoriales et les organismes de Sécurité sociale participent à la protection et à la promotion de la santé maternelle et infantile qui comprend notamment :

1. des mesures de prévention médicales, psychologiques, sociales et d'éducation pour la santé en faveur des futurs parents et des enfants ;
2. des actions de prévention et de dépistage des handicaps des enfants de moins de six ans ainsi que de conseil aux familles pour la prise en charge de ces handicaps ;
3. la surveillance et le contrôle des établissements et service d'accueil des enfants de moins de 6 ans ainsi que des assistantes maternelles.

Selon les enveloppes budgétaires votées par les Conseils généraux, les moyens et donc les actions des services de PMI sont plus ou moins élaborées.

Le service de PMI est sous la responsabilité d'un médecin et comprend des personnels qualifiés notamment dans les domaines médical, paramédical, social et psychologique. Il collabore avec le service social polyvalent, le service de l'aide sociale à l'enfance, le service d'hygiène mentale, les services de santé scolaire départementaux et communaux, les hôpitaux et la médecine sociale.

Il organise notamment des consultations et des actions de prévention médico-sociale en faveur des femmes enceintes et des enfants de moins de 6 ans.

En matière d'actions en faveur des enfants, le service de PMI a pour mission d'organiser :

- des consultations et des actions de prévention médico-sociale en faveur des enfants de moins de 6 ans et l'établissement d'un bilan de santé pour les enfants âgés de 3 à 4 ans, notamment en école maternelle ;
- des actions médico-sociales préventives pour les enfants de moins de 6 ans requérant une attention particulière, qui sont assurées, à la demande ou avec l'accord des parents, en liaison avec le médecin traitant et les services hospitaliers concernés.

La PMI participe aux actions de prévention et de prise en charge des mineurs en danger ou qui risquent de l'être. Dans le cadre des actions de prévention médico-sociale en faveur des enfants de moins de 6 ans, elle contribue aux actions de prévention et de dépistage des troubles d'ordre physique, psychologique, sensoriel et de l'apprentissage. Elle oriente, le cas échéant, l'enfant vers les professionnels de santé et les structures spécialisées.

Ces actions de prévention sont, par ailleurs, complétées d'un suivi médical régulier de l'enfant permettant de veiller à sa santé, à son bien être, mais aussi à son éveil. Ce suivi, assuré soit par le service de PMI, soit par un pédiatre ou un médecin généraliste, s'effectue lors des rendez-vous médicaux préconisés par la HAS aux âges suivants : 4 mois, 9 mois, 2 ans, 3 ans, 4 ans et éventuellement 6 ans si la visite obligatoire réalisée dans le cadre de la médecine scolaire n'a pas été effectuée.

Trois de ces examens donnent lieu à un certificat médical et nourrissent les statistiques publiques. Le service départemental de PMI doit également établir une liaison avec le service de santé de l'Education nationale.

Pendant de nombreuses années, les activités des PMI ont été centrées sur les premiers mois de la vie. Actuellement du fait de l'évolution de la situation sanitaire et sociale, des préconisations<sup>105</sup> recommandent un centrage de leurs actions sur les situations de vulnérabilité et les très jeunes enfants et le développement de la prévention précoce, donc du dépistage avec notamment un accompagnement effectif des suites données aux bilans de santé des enfants.

Les efforts doivent porter d'une part, sur la surveillance de la grossesse pour diminuer les accidents périnataux, d'autre part sur le dépistage précoce des infirmités et inadaptations.

L'efficacité de cette démarche de prévention précoce dépend également de la capacité à assurer un suivi des examens ainsi réalisés.

### 3.2.2. Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

Comme le souligne Monsieur le Docteur SALBREUX<sup>106</sup> la principale lacune du système de prise en charge médicale des tout jeunes enfants handicapés ou à risque de handicap résidait en 1975 et réside encore souvent dans son éclatement : des interventions multiples, en des lieux divers, par des professionnels *isolés* détenteurs d'une compétence spécifique.

*Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), de nature à répondre à cette problématique car voués à la prévention, au dépistage et à l'accompagnement précoces des situations à risque de handicap, ont été créés dans le cadre de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975 (article 3). L'accès à cette structure n'est pas soumis à une décision administrative.*

*Le décret 76-389 du 15 Avril 1976 et la circulaire du 29 Novembre 1985 confient aux CAMSP des missions très particulières de "guidance parentale", particulièrement autour de l'annonce ou de la découverte des anomalies du développement de l'enfant, c'est-à-dire de son handicap potentiel.*

*Ce type d'intervention se situe au cours de la phase de développement de l'enfant, de 0 à 6 ans. Les objectifs sont la prévention, le dépistage des anomalies de développement, le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement des enfants et de leurs familles, afin que les premiers développent au mieux leurs potentialités et ainsi « tenter de réduire le handicap » et « éviter le sur-handicap ».*

Les CAMSP exercent des actions préventives spécialisées. Leur mise en œuvre est fondée sur les principes de précocité de l'intervention, de proximité des services (caractère itinérant de l'action et diversité possible des locaux d'accueil), de vision globale de l'enfant, de multidisciplinarité de l'équipe et de coordination.

L'action médico-sociale précoce n'est pas le domaine réservé des CAMSP car toutes les structures de la petite enfance y participent, mais c'est souvent dans les CAMSP que se fait la coordination.

Dans la période récente, de nouvelles lois ont introduit d'importantes mutations dans le secteur médico-social et dans la prise en compte des personnes handicapées. Cependant, les textes concernant les CAMSP restent en place, car, comme le souligne Monsieur SALBREUX, l'esprit

<sup>105</sup> Cf. rapport IGAS novembre 2006

<sup>106</sup> « la naissance des CAMSP » M. Salbreux, psychiatrie française 1995 et « intervention précoce chez les très jeunes enfants à risque de handicap : perspective historiques et éthiques », M. Salbreux in « Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques », édition Eres 2008.

de l'action médico-sociale précoce était en avance sur son temps et l'éthique de terrain, qui s'est construite dans les pratiques, est en phase avec les principes des nouvelles dispositions législatives.

Comme le confirme Monsieur BOUTIN, directeur d'un CAMSP, ceux-ci restent des dispositifs adaptés à la prévention précoce des troubles secondaires à une déficience. Le soin global qu'ils mettent en œuvre prend en compte les conséquences somatiques, psychiques, éducatives, pédagogiques, familiales, sociales du handicap.

Le suivi dans un CAMSP dure de 2 ans et demi à 3 ans et les enfants reçus ont entre 1 et 4 ans. L'objectif est de les recevoir avant l'âge d'un an pour prévenir les troubles somato-psychiques du tout petit. L'indication de CAMSP est posée par les services hospitaliers de néonatalogie, pédiatrie et neuro-pédiatrie dans 95% des cas. Le soin du CAMSP est un soin de suite, une fois que les interventions thérapeutiques d'urgence et les investigations de base ont été réalisées.

A travers le CAMSP s'opère un passage du médical au médico-social, une dé-médicalisation progressive du handicap et l'entrée progressive dans un projet de vie. La prise en charge est en moyenne de 100 séances par an sur 43 semaines soit 2 ans et demi de séances hebdomadaires, toutes spécialités thérapeutiques confondues (consultations neuro-pédiatriques et de rééducation fonctionnelle, kinésithérapie, orthophonie orientée sur la déglutition, psychomotricité, ergothérapie, soutien psychothérapeutique, guidance éducative, suivi social).

Des questions cruciales se posent, notamment celle de la formation des personnels. En effet, avoir une petite équipe donne des moyens financiers restreints qui ne permettent pas de répondre aux besoins de formation spécialisée approfondie. Il y a une contradiction entre la polyvalence qui prévaut dans la plupart des CAMSP et l'exigence de grande technicité du soin précoce.

### **3.3. La scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire et en établissements médico-sociaux**

#### **3.3.1. Données de cadrage**

D'après la DREES<sup>107</sup>, en 2005-2006, 235 400 enfants et adolescents en situation de handicap ont été scolarisés en France.

Les structures de l'Éducation nationale ont accueilli 151 500 d'entre eux. Parmi ces derniers, 69% étaient scolarisés dans des classes ordinaires ou dans des classes adaptées à des élèves présentant des difficultés scolaires ou sociales (scolarisation « individuelle »). Cette proportion est en hausse (52% en 1999-2000). Les autres enfants (31%) étaient scolarisés dans des classes dédiées aux élèves handicapés (scolarisation « collective »). Les élèves affectés par des déficiences physiques sont les plus en mesure de suivre un cursus ordinaire en collège et lycée.

Quand la scolarisation par l'Éducation nationale n'est pas possible, les établissements médico-éducatifs et hospitaliers (sous tutelle du Ministère chargé de la Santé et des Solidarités) offrent une prise en charge globale. En 2005-2006, 76 300 enfants, c'est-à-dire un tiers des enfants handicapés scolarisés l'ont été via l'une de ces structures : 92% dans des établissements médico-éducatifs et 8% en milieu hospitalier. Les établissements médico-éducatifs accueillent des enfants souffrant principalement d'une déficience psychique ou mentale (72%), de handicap moteur (6%) ou de

---

<sup>107</sup> Philippe Espagnol, DREES et Patricia Proucandy, DEPP La scolarisation des enfants et adolescents handicapés, Etudes et résultats N° 564, mars 2007

poly-handicap (8%). Ces structures sont spécialisées par type de déficience, mais elles peuvent aussi accueillir plusieurs catégories de déficiences.

Enfin, l'enseignement supérieur aurait accueilli 7 600 étudiants handicapés. Il apparaît par ailleurs que la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire diminue avec l'âge.

En revanche de nombreux enfants et adolescents handicapés ne seraient pas scolarisés. Au total, en regroupant domicile et établissement, 20 000 enfants handicapés, soumis à l'obligation scolaire, seraient non scolarisés. Les trois quarts sont cependant placés en établissements et bénéficient du soutien d'un éducateur, les autres vivent avec leurs parents et sont pour l'essentiel en attente d'une solution.

### **3.3.2. Aspects généraux de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire<sup>108</sup>**

Depuis une vingtaine d'années, un important mouvement se développe en France en faveur de l'intégration scolaire des enfants handicapés. Cette évolution, soutenue par des résultats très encourageants, concerne également les enfants qui présentent des déficiences intellectuelles, avec ou sans troubles psychiques associés (certains auteurs parlent désormais de parcours de handicap psychique, d'autres d'élèves ayant une incapacité).

Dans ce domaine, les volontés des parents, des politiques, des professionnels de l'Éducation nationale, de l'éducation spécialisée et de la santé semblent converger vers une amélioration et une intensification des processus d'intégration, voire leur systématisation.

Ainsi, l'intégration scolaire ne peut pas être un dispositif figé ou standardisé, qui s'appuierait sur des protocoles préétablis, où chacun travaille à l'abri dans son domaine de compétence. C'est un véritable processus évolutif, interactif et vivant, qui s'appuie sur les potentialités de l'enfant tout autant qu'il les soutient. Il convient cependant de poser la question des limites de l'intégration. Cette question doit être abordée tant du côté des limites liées au handicap lui-même, que des limites de l'adaptabilité du système scolaire, des structures ou des individus qui s'engagent dans cette démarche d'intégration. Il est important que les différents acteurs de l'intégration aient en commun un langage et si possible des représentations de la nature et les objectifs du travail qu'ils vont entreprendre ensemble. Cela passe dans un premier temps par la connaissance de quelques définitions et des cadres historiques et réglementaires.

Il convient<sup>109</sup> de souligner l'importance de l'adaptation du milieu scolaire à l'enfant handicapé avec l'objectif que l'école n'aggrave pas le problème de l'enfant. Pour ce faire des pré-requis sont nécessaires, en particulier un dialogue compréhensif avec la famille, de telle manière à ce qu'un seul pilote (école, famille, médecin) soit identifié dans ce parcours de formation. L'école va révéler les difficultés de type cognitif, sensoriel, trouble du langage, trouble du comportement, où dans ce dernier cas la scolarisation sera conditionnée par l'intervention d'AVS. Une attention devra être portée au danger de la surprotection.

Un deuxième point à souligner est la nécessité de définir pour chaque enfant l'objectif d'un accompagnement par un AVS qui souvent sert à rassurer l'entourage.

L'annonce du handicap est une étape particulièrement importante du parcours d'un enfant handicapé. Le médecin scolaire est fréquemment confronté à la perception négative qu'ont les familles du milieu médical qui « *a condamné son enfant sans appel* », prédisant un avenir sans

<sup>108</sup> Intervention de M. le Docteur Maffre, pédopsychiatre, médecin coordinateur du Centre de Ressources Autisme de Midi Pyrénées.

<sup>109</sup> Intervention de Mme le Docteur Cordoliani et de Mme Yessad-Blot.

progression, sans projet de vie. De grands progrès ont été accomplis dans les modalités de cette annonce, reconnue comme primordiale dans l'image positive ou négative d'une famille sur son enfant, alors qu'on ne méconnaît plus l'importance de l'influence de cette image sur le développement psychologique et cognitif d'un enfant.

Pour certains enfants, c'est lors de l'entrée à l'école qu'apparaît véritablement le handicap, par ses conséquences en termes d'inadaptation à l'environnement social et d'apprentissage. Des difficultés préexistaient le plus souvent, déjà connues et suivies par le médecin traitant ou signalées au sein des structures de la petite enfance fréquentées par l'enfant, mais l'école est le véritable révélateur de la différence. Cette situation se voit notamment chez les enfants porteurs de troubles sévères du langage ou de troubles envahissants du développement.

Cette fois, c'est l'école qui risque d'être perçue comme incompetente et incapable de reconnaître les capacités de l'enfant. Il est alors primordial de restaurer l'image de l'école, en s'appuyant sur les ressources internes à l'école, comme le médecin scolaire et le psychologue scolaire, et sur le professionnel de première ligne qu'est le médecin traitant.

### **3.3.3. Intervention des différents types de professionnels et leur coordination**

#### **3.3.3.1. L'articulation milieu ordinaire/milieu spécialisé**

La loi de 2005<sup>110</sup> prévoit la mise en place d'un *projet personnalisé de scolarisation* (PPS) qui constitue un élément du plan de compensation de l'enfant handicapé. Il est également prévu la création d'unités d'enseignement dans les établissements de santé et médico-sociaux, sous la responsabilité de l'inspecteur d'académie et de l'organisme gestionnaire de l'établissement.

Cette architecture nouvelle devrait permettre d'éviter les ruptures dans les parcours scolaires, en permettant des allers-retours d'un secteur à l'autre en fonction des progrès ou des aggravations de l'état de santé de l'enfant. Pour qu'elle fonctionne, il est nécessaire qu'une culture partagée remplace la séparation historique existant entre les filières médico-sociale et scolaire. Cela exige un dialogue étroit entre les différents professionnels qui deviennent ainsi des partenaires, au-delà des enjeux économiques et de pouvoir qui risqueraient de faire oublier le sujet unique qu'est l'enfant handicapé.

Le Docteur MAFFRE, lors de son audition a rappelé l'importance du dispositif « *l'école à l'hôpital* » qui permet d'éviter, lors des hospitalisations prolongées, des désinsertions du milieu scolaire.

#### **3.3.3.2. Les enseignants**

Il faut que la scolarisation concoure à la réduction du handicap et les enseignants jouent ici un rôle important. Cependant les enseignants<sup>111</sup> se sentent souvent très seuls lorsqu'ils ont à accueillir un enfant handicapé dans leur classe. La crainte, face à une situation inconnue associée à une représentation parfois angoissante de la maladie ou du handicap, peut mettre en échec la scolarisation d'un enfant handicapé. L'enseignant doit pouvoir être informé des particularités et des besoins de l'élève qu'il va avoir dans sa classe. L'enseignant doit recevoir la famille, l'écouter car les parents sont ceux qui connaissent le mieux les réactions de leur enfant dans certaines situations, y compris scolaires.

<sup>110</sup> Extrait de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale mt pédiatrie, vol.10, n°4, juillet-août 2007)

<sup>111</sup> Extrait de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale, mt pédiatrie, vol.10, n°4, juillet-août 2007



Le médecin scolaire et/ou l'équipe de soin doivent également donner aux enseignants les informations nécessaires à une bonne connaissance de l'enfant en termes de capacités (se déplacer, parler, communiquer, écrire, se servir de ses mains, appréhender certains concepts...) et de besoins (fatigabilité, nécessité de pauses et leur fréquence, comportements particuliers, possibilités de malaise...). Toutes ces informations, qui relèvent de l'adaptation du « *poste scolaire* » comme le ferait un médecin du travail pour un poste de travail, ne sont pas en contradiction avec le respect du secret professionnel. Seuls les parents peuvent donner les informations diagnostiques qu'ils souhaitent à l'enseignant. Pour les enfants atteints de maladies invalidantes, des protocoles (PAI) sont établis sur ordonnance du médecin traitant qui comportent une fiche d'urgence avec les signes d'appel et la conduite à tenir.

En matière de formation des enseignants au handicap, bien que le groupe de travail formation ait à traiter de ce sujet, il nous est apparu nécessaire de l'aborder, pour souligner une des principales problématiques qui se pose. En effet, des formations sont proposées aux enseignants dans le cadre des plans de formation continue de l'Education nationale. Ces formations, le plus souvent spécifiques aux principaux handicaps et à leurs conséquences en termes d'adaptation pédagogique, permettent d'acquérir une meilleure maîtrise de l'enseignement dans les différentes disciplines enseignées.

Cependant, il s'avère que peu d'enseignants ont jusqu'à présent suivi ce type de formation ; c'est en les développant qu'on pourra s'assurer qu'on apporte un véritable enseignement de qualité aux élèves handicapés. Le juste équilibre est toujours à rechercher entre d'une part, un trop faible niveau d'exigences, par compassion ou méconnaissance des capacités réelles de l'enfant, et d'autre part, des attentes trop ambitieuses, fondées sur un niveau scolaire normatif à atteindre pour chaque enfant.

### **3.3.3.3. Les enseignants référents<sup>112</sup>**

L'enseignant référent est, au sein de l'Education nationale, l'acteur central des actions conduites en direction des élèves handicapés. Il est chargé de réunir et d'animer l'équipe de suivi de la scolarisation pour chacun des élèves handicapés, dont il est référent. Il assure également un lien permanent avec l'équipe pluri-disciplinaire de la MDPH.

L'enseignant référent contribue sur son secteur d'intervention à l'accueil et à l'information de l'élève ou de ses parents lors de l'inscription de ce dernier dans un établissement scolaire. Il organise des réunions des équipes de suivi de la scolarisation et transmet les bilans réalisés à l'élève majeur, ou à ses parents ou à son représentant légal ainsi qu'à l'équipe pluridisciplinaire. Il contribue à l'évaluation conduite par cette même équipe pluridisciplinaire ainsi qu'à l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation et favorise la continuité et la cohérence de sa mise en œuvre.

Des inspecteurs, ayant une fonction spécifique de suivi de la scolarisation des élèves handicapés, coordonnent l'action des enseignants référents afin d'assurer la cohérence des démarches et l'harmonisation des pratiques. En lien avec le médecin-conseiller technique de l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, et avec l'inspecteur chargé de l'orientation, ils constituent une cellule de veille de la scolarisation des élèves handicapés.

---

<sup>112</sup> Décret 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation d'un élève présentant un handicap

### 3.3.3.4. Les médecins scolaires

L'enquête de la DGESCO, auprès des médecins de l'Education nationale, conclut sur la nécessité de clarifier le niveau d'intervention des médecins et de préciser leurs liens institutionnels (MDPH, CDA...).

Le médecin de l'Education nationale devrait intervenir :

- dans l'élaboration des conditions nécessaires à la scolarité : sa participation à la construction du PPS est indispensable ;
- dans le suivi de la mise en place du PPS, à travers des équipes de suivi de la scolarisation.

### 3.3.4. Les outils de compensation

Ces outils contribuent aux démarches mises en œuvre en matière de prévention.

#### 3.3.4.1. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)<sup>113</sup>

Le *projet personnalisé de scolarisation* (PPS), défini dans la loi, permet de programmer des objectifs d'apprentissage et de les formaliser en référence aux programmes scolaires en vigueur. Il doit être réactualisé régulièrement, en fonction des progrès de l'enfant et s'appuyer sur des compétences à acquérir plutôt que sur un niveau scolaire donné.

L'évaluation nécessite, pour l'enfant handicapé, une réflexion de l'ensemble de l'équipe pédagogique afin d'éviter deux écueils : celui d'une notation strictement identique à celles des autres enfants, qui ne tiendrait pas compte des objectifs spécifiques pour cet enfant, ou au contraire une notation fondée sur la bienveillance, qui risquerait d'entretenir un leurre chez les familles ; celles-ci seraient alors en droit de refuser une orientation qui serait fondée sur d'autres critères que celui, considéré comme objectif, de la notation.

La grande majorité des élèves porteurs de handicap bénéficient d'un PPS pour l'élaboration duquel les médecins de l'Education nationale doivent être sollicités. Si cette organisation améliore les conditions de prise en charge des enfants, elle alourdit les missions des médecins de l'Education nationale qui voient se multiplier les réunions, le nombre de PPS suivis par médecin pouvant aller jusqu'à 900. Chaque PPS nécessite une concertation en amont, puis un suivi en *Equipe de suivi de scolarisation* (ESS).

#### 3.3.4.2. Les projets d'accueil individualisés (PAI)<sup>114</sup>

Les *Projets d'accueil individualisés* (PAI) ne concernent pas exclusivement ou directement les enfants handicapés. En effet, les dispositions du PAI ont pour but d'harmoniser les conditions d'accueil en collectivité des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaires en offrant un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées. Les PAI doivent permettre aux enfants et adolescents concernés de suivre leur scolarité ou d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement, de leur régime alimentaire, d'assurer leur sécurité et de compenser les inconvénients liés à leur état de santé.

<sup>113</sup> Données et éléments d'évaluation fournis par Mme le Docteur Urcun, DGESCO, Ministère de l'Education nationale.

<sup>114</sup> Données et éléments d'évaluation fournis par Mme le Docteur Urcun, DGESCO, Ministère de l'Education nationale.

En 2006-2007, les médecins de l'Education nationale ont élaboré 149 092 PAI, soit plus de 100% de plus que l'année scolaire précédente. Cette demande connaît une croissance importante due à la meilleure connaissance de ce dispositif et à la demande, jugée par Madame le Docteur URCUN, excessive, soit de l'institution, soit des parents. L'asthme en constitue le premier motif. Viennent ensuite les allergies, le diabète, puis les pathologies cancéreuses, la mucoviscidose, les myopathies. Sont également concernées les cardiopathies congénitales, l'hémophilie, la maladie cœliaque...

Il est à noter qu'un PAI peut être pertinent pour organiser des aménagements de la scolarité des enfants souffrant de troubles des apprentissages, quand de petits aménagements suffisent et que la reconnaissance du handicap via la MDPH n'est pas indispensable.

### **3.3.4.3. Les aménagements pour les examens**<sup>115</sup>

Les demandes d'aménagement pour les examens sont encadrées par *le décret n°2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap* (Version consolidée au 01 janvier 2006, MENS0502560D).

Les médecins de l'Education Nationale sont systématiquement sollicités pour les demandes d'aménagement d'examens. Les dossiers sont le plus souvent renseignés par les médecins rattachés aux établissements, et instruits par les médecins désignés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Il est à noter une très forte augmentation de ces demandes ces dernières années.

Une enquête réalisée auprès des services des examens des rectorats pour la session 2005 du baccalauréat met en évidence l'existence de plus de 5 000 demandes d'aménagements des épreuves sur plus de 748 000 candidats.

### **3.3.4.4. La nécessaire adaptation aux particularités de l'enfant : l'exemple de l'autisme**<sup>116</sup>

On peut considérer que la scolarisation bénéficie d'autant plus à l'enfant autiste si le retrait relationnel qu'il manifeste est modéré et s'il montre des capacités de partage émotionnel (capacité à tolérer les situations de groupe). Les compétences d'imitation sont également importantes.

En ce qui concerne les apprentissages, leur niveau dépendra des compétences intellectuelles globales, mais aussi des capacités d'attention de l'enfant. La plupart du temps, des adaptations pédagogiques sont nécessaires. L'adaptation pédagogique concerne en premier lieu le cadre : il convient face à l'enfant autiste de proposer un environnement « *structuré* » dans le temps et l'espace. Il s'agit de donner à l'enfant des supports lui permettant de palier ses difficultés de représentation temporelle et d'anticipation, ainsi que de gestion de l'imprévu. Au niveau spatial, il convient d'aménager le poste de travail en visant l'atténuation du parasitage sensoriel (mettre à l'abri de stimulations visuelles ou auditives).

La circulaire du 8 mars 2005 indique cependant : « *...si des méthodes spécifiques sont parfois préconisées pour aider les enfants autistes à réaliser des apprentissages, d'une part, ces méthodes, privilégiant des interactions duelles, ne sauraient être imposées à un enseignant même s'il peut utilement s'en inspirer dans certaines situations, d'autre part, la démarche pédagogique*

<sup>115</sup> Données et éléments d'évaluation fournis par Mme le Docteur Urcun, DGESCO, Ministère de l'Education nationale.

<sup>116</sup> D'après l'audition de M. le Docteur Maffre, médecin coordonnateur CRA Midi-Pyrénées.

*d'un enseignant ne saurait se réduire à l'application exclusive d'une méthode difficilement compatible en outre avec une pratique pédagogique dans un contexte collectif. »*

Du constat des facteurs de réussite de la scolarisation d'un enfant autiste découle la reconnaissance de ses limites. Du côté de l'enfant, on les voit liées aux capacités d'adaptation relationnelle, à l'émergence de comportements inadaptés et perturbateurs, aux manifestations de souffrance psychique dans le contexte scolaire (isolement, agressivité). Du côté de l'environnement scolaire, les limites tiennent aux capacités d'adaptation pédagogique, au degré de tolérance des pairs (et de leurs parents), aux possibilités d'accueil dans les dispositifs périscolaires... La scolarisation impose par ailleurs au niveau de la famille, une capacité de mobilisation importante, et une confiance raisonnable dans les acteurs du projet.

Aussi, il semble nécessaire d'élaborer un projet individuel d'accompagnement global de l'enfant, dont la scolarisation est un des outils, en fonction d'une évaluation précise de ses besoins à l'aide de procédures appropriées. La mise en œuvre de ce projet est obligatoirement partenariale, impliquant divers acteurs du champ du soin choisis par la famille. Le système scolaire, les professionnels du soin et de l'éducation doivent être capables d'échanger avec la famille dans un esprit de complémentarité et de respect des places de chacun. Les objectifs du projet doivent être clairs aux yeux de tous les partenaires, ce qui implique un dialogue constant et une évaluation commune régulière des résultats.

### **3.3.5. Le rôle et la place des familles <sup>117</sup>**

Afin de créer progressivement les conditions optimales de scolarisation pour ces élèves, il est important de ne pas méconnaître les obstacles auxquels sont confrontés les différents acteurs de la scolarisation des élèves handicapés.

#### **3.3.5.1. La perception des familles**

La complexité des démarches à accomplir rend trop souvent le parcours perçu comme un parcours du combattant. Quelle que soit l'institution en charge de la prise en compte du handicap, la complexité du dossier en lui-même sera toujours source d'interrogations nombreuses de la part des familles.

La loi du 11 février 2005 a créé la *maison départementale des personnes handicapées (MDPH)*, groupement d'intérêt public, placé sous la tutelle du Conseil général et chargé d'une mission d'accueil, d'information et d'accompagnement. Cette nouvelle organisation permet d'offrir un guichet unique qui devrait apporter une simplification pour les familles, à condition que l'information soit relayée à tous les niveaux de l'organisation territoriale (dans les mairies notamment) et que l'accueil, téléphonique aussi bien que physique, puisse être assuré par des personnels bien formés.

#### **3.3.5.2. La participation des familles**

Les textes prévoient que l'accord des familles doit être requis pour toute décision d'orientation. L'accord des familles à toutes les étapes de la réflexion des professionnels est souhaité. Les médias ont largement relayé le droit à l'inscription dans l'école du quartier.

---

<sup>117</sup> Extraits de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale mt pédiatrie, vol.10, n°4, juillet-août 2007.

Les textes précisent également que l'enfant, en fonction de ses besoins et de ses capacités, pourra être scolarisé dans une autre école, soit pour des raisons d'accessibilité, soit parce qu'il existe dans cette autre école un dispositif de scolarisation collective avec des moyens spécifiques, plus propice à répondre aux besoins de l'enfant.

Un effort d'explication est alors nécessaire, afin de convaincre les parents que l'école la plus proche n'est pas celle qui répond le mieux aux difficultés de leur enfant. C'est parfois pour les parents une des étapes du travail de deuil de « *l'enfant idéal* » ; il est alors important de leur apporter des réponses personnalisées, autres que purement administratives, vécues comme l'expression d'une bureaucratie sans humanité. C'est un challenge particulièrement difficile, lorsqu'on connaît le nombre important de dossiers traités par des commissions pauvres en moyens humains.

La participation des familles et de l'élève doit être recherchée tout au long du parcours scolaire de l'enfant et particulièrement aux étapes d'orientation qui engagent l'avenir professionnel, en recherchant les formations correspondant aux aspirations de l'élève et à ses capacités, plutôt qu'en effectuant des choix par défaut.

### **3.4. L'intégration sociale**<sup>118</sup>

#### **3.4.1. Problématique**

Un enfant ne se résume pas à son statut d'élève, il appartient à la société tout entière, il a le droit de participer à la vie de la cité : vie sportive, artistique culturelle et de loisirs.

Si l'on applique ce principe à l'enfant handicapé, cela signifie que c'est l'ensemble de l'environnement qui doit s'adapter à lui, pas seulement l'école.

La loi de 2005 le prévoit explicitement en précisant qu'il faut « *permettre la participation effective à la vie sociale grâce au principe d'accessibilité généralisée* » : celui ci comprend l'école, l'emploi, les transports, les bâtiments, la culture et les loisirs.

La réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé passe donc aussi par la possibilité de participer à des activités extra scolaires, comme tous les jeunes de son âge. Le développement de structures municipales ou associatives artistiques, sportives ou de loisirs, permettra à l'enfant handicapé de faire apparaître ses capacités dans des domaines autres que scolaires, sources de réussite et d'épanouissement pour lui-même et sa famille.

Les conditions de la réussite de l'intégration d'un enfant handicapé sont donc multiples, fondées sur des textes très explicites, mais qui ne peuvent à eux seuls garantir les objectifs d'exigence et de qualité qui permettront à chaque enfant handicapé de trouver la place qui est la sienne. L'adhésion de tous les professionnels concernés aux principes qui viennent d'être développés, ainsi que le respect de l'élève et de sa famille sont les éléments essentiels de la réussite des projets de vie des jeunes handicapés.

---

<sup>118</sup> Extrait de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale mt pédiatrie, vol.10, n°4, juillet-août 2007.

### 3.4.2. Deux exemples d'initiatives locales

#### 3.4.2.1. Ville de Lyon : une action de sensibilisation sur le handicap<sup>119</sup>

Dans le cadre de la Direction Prévention Santé enfants de la Ville de Lyon, Madame le Docteur ASTIER a mis en place, depuis 2003, une action de sensibilisation au handicap, intitulée "*vivre ensemble à l'école*", s'adressant aux enfants et aux adultes. Ce projet, conduit initialement dans le cadre d'un partenariat entre la Ville de Lyon, l'Education Nationale et les Associations, s'est étendu au fil des années car il réunit également le Département, la DDASS-ASH, les Etablissements spécialisés et de nouvelles associations. En 2003-2004 il a démarré sur un site pilote et en 2008, l'ensemble des arrondissements sont concernés.

Cette action se définit à travers 3 objectifs :

- mieux inclure à l'école l'enfant différent ;
- sensibiliser les enfants et les adultes à la problématique du handicap ;
- contribuer à la préparation de citoyens ouverts et responsables.

Pour atteindre ces objectifs un groupe de pilotage a été constitué (réunion 3 fois par an) ainsi que des groupes de travail qui évoluent au fil des besoins.

Les actions se sont mises en place dans les classes auprès des enfants et dans les écoles auprès des adultes (enseignants, personnels municipaux, équipes médico-sociales, parents).

A titre d'exemple, certaines des actions ainsi mises en œuvre :

- un secteur pilote en 2003-2004, avec une conférence pour les 700 professionnels d'une circonscription suivie d'actions de proximité, puis extension progressive à tous les arrondissements ;
- en 2006-2007, 67 classes de la ville de Lyon (1 500 élèves) ont bénéficié de sensibilisations mises en place avec l'aide des associations dans le cadre de projets d'école (5 classes en 2003) ;
- en 2008, organisation de journées de formation pour tous les ATSEM de la Ville de Lyon, partenaires indispensables dans l'accueil des jeunes enfants à l'école maternelle ;
- réalisation de 6 courts métrages diffusés en 2008 et regroupés sur un DVD à usage des professionnels et accompagnés de livrets pédagogiques.

#### 3.4.2.2. Haute Garonne : une recherche action menée sur les attitudes et les représentations du handicap chez des élèves valides<sup>120</sup>

Pour tout enfant, la réussite de la scolarité a un impact direct sur la qualité de vie et la participation à la vie sociale. Pour des enfants en situation de handicap (handicapés ou atteints de maladies chroniques invalidantes) et scolarisés en milieu ordinaire, la réussite de cette intégration dépend en partie de la qualité de leurs échanges avec les élèves valides.

<sup>119</sup> Mme le Docteur Astier, Direction Prévention Santé Enfants de la Mairie de Lyon.

<sup>120</sup> Mme le Docteur Godeau, Médecin de santé publique Service médical rectorat de Toulouse/ chercheuse INSERM U.558

La recherche-action *Comprendre, Respecter, Ecouter l'Autre, Travailler, Imaginer pour Vivre Ensemble* (C.R.E.A.T.I.V.E) visait à faire prendre conscience aux jeunes valides de leurs attitudes et de leurs représentations associées au handicap et aux maladies chroniques invalidantes, à «*déconstruire*» leurs stéréotypes tout en leur donnant des éléments pour réviser leurs attitudes. En incitant les élèves valides à réfléchir au quotidien d'un élève avec un handicap ou une grave maladie chronique, le projet voulait développer leur responsabilisation vis-à-vis d'autrui mais aussi vis-à-vis d'eux-mêmes, dans une démarche globale de citoyenneté.

Plus précisément, il s'agissait de : mieux comprendre les attitudes et représentations associées au handicap en milieu scolaire ; mener une action pilote sur le handicap en cours d'éducation civique auprès d'élèves de cinquième en vue de faire bouger ces attitudes ; développer la participation citoyenne et la solidarité de chacun des élèves des établissements participant au projet ; évaluer cette action dans le but éventuel de la généraliser ; à plus long terme, améliorer la qualité de la participation sociale des collégiens handicapés scolarisés en milieu ordinaire.

Douze collèges (1 500 élèves environ) de Haute Garonne ont participé au projet lors de l'année scolaire 2006/2007, dont six avec une *Unité pédagogique d'intégration* (UPI).

L'analyse des réponses exploitables de 1 135 élèves de cinquième en début d'année montre que plusieurs facteurs sont indépendamment associés au fait d'avoir des attitudes plus favorables envers des pairs en situation de handicap : être une fille, avoir une bonne qualité de vie, avoir un(e) ami(e) qui a un handicap et avoir reçu des informations sur le handicap (par ses parents ou les médias). En revanche, deux facteurs sont liés à des attitudes plus négatives : la présence d'une classe d'UPI dans le collège et, dans une moindre mesure, le fait d'être scolarisé dans un environnement socioéconomique plutôt privilégié.<sup>121</sup>

### 3.5. Vers l'emploi

#### 3.5.1. L'orientation et la formation professionnelle

A l'adolescence, tous les jeunes sont amenés à choisir la voie correspondant à leur souhait professionnel. C'est souvent un choix très difficile pour les adolescents ordinaires, comment cela ne le serait-il pas pour un adolescent handicapé ? A l'heure où l'espérance de vie est de plus en plus grande, où beaucoup d'adultes exercent un métier sans rapport avec leur formation initiale, il convient pour les adolescents handicapés, encore plus que pour les autres, de laisser du temps pour ce choix.

Un décret d'application de la loi de 2005 a prévu, pour les personnes handicapées, une augmentation de la durée de la formation, la possibilité d'un accueil à temps partiel sur les lieux de formation (permettant la poursuite de soins et de rééducation) et un aménagement des épreuves diplômantes. Permettre à l'adolescent handicapé de découvrir plusieurs champs professionnels, tout en continuant, au sein d'un lycée professionnel ou d'un établissement de soins, à consolider les apprentissages scolaires essentiels, est un des objectifs que doit se fixer l'Education nationale. C'est le travail de toute une équipe, il doit associer l'ensemble des partenaires de la formation professionnelle que sont les universités, les conseils régionaux, les centres de formation d'apprentis et les entreprises elles-mêmes<sup>122</sup>.

<sup>121</sup> réf : Vignes C, Godeau E, Sentenac M, Coley N, Navarro F, Grandjean H, Arnaud C. Determinants of student's attitudes toward peers with disabilities, *Dev Med Child Neurol* 2009 (sous presse).

<sup>122</sup> Extrait de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale *mt pédiatrie*, vol.10, n°4, juillet-août 2007

Des liens sont à faire en amont quand les enfants sont en fin de collège et au moment des choix de filières. Les enfants qui ont un handicap ou une pathologie chronique sévère peuvent être orientés vers les filières dans lesquelles on sait qu'ils pourront travailler. Le lien école travail peut se réfléchir et s'articuler relativement tôt surtout pour des enfants pour lesquels on sait d'avance que certaines filières ne seront pas accessibles du fait de leurs déficiences ou pathologies, permettant ainsi d'éviter le traumatisme d'une réorientation a posteriori.

Les examens d'aptitude de travail en atelier effectués par l'inspection du travail sur avis du médecin chargé de la surveillance des élèves et du professeur d'atelier visent à permettre à l'élève de s'orienter vers une voie professionnelle compatible avec son état de santé et à adapter le « *poste de travail* » en cas de handicap. En 2006-2007, la majorité des élèves préparant un diplôme professionnel (CAP, BEP, Bac Pro) en ont bénéficié.

### 3.5.2. *La vie universitaire*

Dans l'enseignement supérieur, les étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant sont inscrits au même titre que les autres étudiants. Les établissements sont cependant tenus de prendre des dispositions pour faciliter l'accès à leurs locaux. Les établissements doivent assurer la formation de ces étudiants, alors qu'auparavant ils n'étaient assujettis à aucune obligation légale.

L'effort national pour favoriser l'insertion des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur s'effectue ainsi dans trois directions : améliorer l'accueil dans les établissements d'enseignement supérieur, faciliter le déroulement des études et tendre vers l'accessibilité totale.

Des assistants d'éducation peuvent être recrutés par l'Etat pour faciliter l'accueil et l'intégration et assurer l'accompagnement des étudiants handicapés.

D'après la DREES, l'enseignement supérieur aurait accueilli 7 600 étudiants handicapés en 2005-2006 (12 000 en 2007 d'après le Président de la Conférence des Universités).

La poursuite d'un cursus dans l'enseignement supérieur ne peut se faire qu'en milieu ordinaire car il n'y existe pas de structure dédiée aux étudiants handicapés. 48% d'entre eux sont dans le premier cycle, 23% dans le second cycle et 7% dans le troisième cycle. 16% des étudiants handicapés de l'enseignement supérieur fréquentent les classes préparatoires aux grandes écoles et les sections de techniciens supérieurs et 3% sont dans des écoles d'ingénieurs.

Les étudiants atteints de déficience sensorielle représentent 26% des étudiants handicapés (soit 1 900 personnes) et sont pour 84% d'entre eux à l'université. Les étudiants handicapés moteurs représentent 20% (soit 1 500 personnes) de la population étudiante handicapée.<sup>123</sup>

Parmi les mesures visant à faciliter l'accès et la vie universitaire des personnes handicapées, un guide de l'accueil de l'étudiant handicapé à l'Université, qui se veut un outil d'aide méthodologique à destination du monde universitaire a été élaboré par la *Direction générale de l'enseignement supérieur* (DGES) et un groupe d'experts mis en place par la *Conférence des Présidents d'Universités* (CPU). Celle-ci a également initié une charte « *Université/Handicap* » qui engage ses signataires à mettre en œuvre une politique pluriannuelle d'accueil des personnes handicapées passant, par exemple, par la création de structures universitaires pérennes dédiées à cette tâche. Le prochain défi, d'après Monsieur Finance, Président de la CPU, est celui de la mobilité des étudiants en situation de handicap en Europe.

Une recherche réalisée par Monsieur GENOLINI en 2008<sup>124</sup> permet de faire émerger, à partir des représentations, qu'ont les étudiants de leur handicap, leurs "*difficultés à gérer les conditions matérielles d'accès aux études et à se projeter dans un avenir professionnel.*"

<sup>123</sup> DREES, N° 564, La scolarisation des enfants et adolescents handicapés, Etudes et résultats, mars 2007



Il indique également les stratégies d'adaptation que doivent mettre en œuvre les étudiants handicapés, face aux contraintes matérielles et à la vie sociale au sein de l'université. Des attitudes stigmatisantes sont perceptibles dans les relations avec les autres étudiants ou le milieu enseignant. Elles se matérialisent, par exemple par le regard des autres élèves sur les adaptations et les aides dont ils bénéficient et par le discrédit qui peut en découler ou encore par les discriminations, notamment par rapport à l'emploi, expérimentées lors de demandes de stage. Des enseignants ne répondraient pas toujours à la demande d'attention des étudiants handicapés.

L'accès aux infrastructures et aux cours ainsi que les modalités, en termes d'aides humaines et techniques sont parfois mises en cause pour leurs insuffisances et leurs dysfonctionnements.

## 4. Les préconisations

La synthèse des auditions et l'expertise du groupe de prévention de l'ONFRIH ont permis de proposer un certain nombre de préconisations.

### 4.1. Mieux organiser la coordination de l'offre de ressources et services

- Améliorer l'accès aux services spécialisés dans le diagnostic et l'accès aux ressources nécessaires à la prise en charge des pathologies génératrices de handicap.

Pour cela, ces ressources doivent être réparties de façon cohérente et équitable sur l'ensemble du territoire français. A cet égard, il serait nécessaire d'augmenter les possibilités de prise en charge spécifique par les CAMSP. En cas de suspicion d'anomalie lors d'un dépistage, il est très important de pouvoir avoir rapidement accès au service spécialisé pour soit infirmer la suspicion et limiter les conséquences psychologiques pour l'enfant et sa famille d'un dépistage faussement positif, soit confirmer le diagnostic et engager une prise en charge adaptée au bénéfice de l'enfant et de sa famille.

Un recensement de l'offre de services et de ressources, réalisé de façon périodique, permettrait de valider leur pertinence en fonction des besoins et de leur évolution attendue, notamment en fonction de l'évolution du nombre des naissances, et aussi de remédier aux disparités territoriales. Cette étude pourrait s'appuyer sur la mission MDPH de la CNSA afin de mieux comprendre les écarts et disparités observés.

- Améliorer l'articulation et la coordination et renforcer les compétences des différents acteurs et structures qui interviennent aux diverses étapes de la prévention (repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge, soin...) pour assurer davantage de cohérence et de complémentarité.

A cet effet, il est nécessaire de développer et d'harmoniser un certain nombre d'outils partagés (langage commun et culture commune, outils de formation, outils de suivi des bénéficiaires, outils d'évaluation des besoins, de l'activité, des coûts ...). Ces outils pourront être différenciés selon l'étape concernée : dépistage, diagnostic, prise en charge.

Cette coordination implique notamment de renforcer les liens entre la médecine de ville, l'hôpital et les structures spécialisées d'éducation et de soins. Les futures *agences régionales de santé* (ARS) devraient contribuer à ce renforcement.

---

<sup>124</sup> Réf : J-P. Génolini, Autonomie et situation de handicap : l'expérience étudiante, in : E. Godeau, C. Arnaud, « Autonomie et apprentissages », Toulouse, Editions Universitaires du Sud, 2008, p.45-52

Il importe aussi de reconnaître le rôle et la compétence des parents et de développer le soutien médico-social aux familles.

- Encourager, en accord avec les recommandations de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur l'évaluation des réseaux de santé, le développement des réseaux de santé contribuant à la prévention du handicap chez le tout jeune enfant, au moment de la naissance et dans les premières années.

Les réseaux de périnatalité, impliquant les maternités de différents niveaux de technicité et les services de néonatalogie, se sont structurés. Il faudrait maintenant développer les réseaux de suivi post-natal des enfants présentant des risques de troubles du développement. Ces réseaux d'aval impliquent les services de néonatalogie, les pédiatres de ville ou hospitaliers, les centres de PMI, les services para-médicaux... Les réseaux de ce type qui ont été mis en place se révèlent efficaces, même si les études d'impact médico-économique manquent sur ce sujet. Là encore, des protocoles et des outils communs, notamment de suivi, sont nécessaires.

- Instaurer précocement une continuité entre les différents temps de la prise en charge et la poursuivre tout au long de la vie de la personne handicapée. Cette continuité constitue une condition essentielle en matière de sécurité, de qualité et d'efficacité des soins.
- Veiller à l'articulation des temps entre les procédures administratives (MDPH), les procédures médico-sociales et les contraintes scolaires : repère de l'année scolaire par rapport à l'année civile, nécessité d'une réaction rapide imposée par une situation en continue évolution, caractéristiques de l'environnement scolaire, etc.

#### **4.2. Améliorer la connaissance, la formation, l'information en matière de prévention**

- Réfléchir à la mise en place de bases de données fournissant des informations fiables et systématiques permettant de développer de façon pertinente les actions de prévention : données épidémiologiques, informations sur les populations accueillies par les structures, données sur les dispositifs et les différents éléments composant les actions de prévention (dépistages, diagnostics, prises en charge et suivi), etc.  
Ces informations permettront notamment d'identifier avec précision les besoins et d'éclairer les acteurs concernés sur les mesures adaptées à mettre en œuvre dans ces différents domaines ainsi que les moyens à mobiliser.
- Répondre au besoin exprimé d'une meilleure information sur les dépistages et les prises en charge en direction de trois publics :
  - pour les professionnels de santé, mettre en place un dispositif centralisé pour orienter les professionnels qui font le dépistage vers les ressources de services en aval du diagnostic ;
  - pour les familles, les informer des possibilités de réponses aux besoins spécifiques de l'enfant (suggestion d'une centralisation des informations au niveau des MDPH) ;
  - pour la population en général, la faire bénéficier d'informations sur les dépistages et les prises en charge des enfants handicapés. Une prise de contact sur ce sujet avec l'INPES est à envisager.

- Développer les connaissances des parents et plus généralement des familles pour qu'ils participent le mieux possible aux actions de prévention concernant leurs enfants handicapés. Cette dimension doit être prise en compte par les professionnels qui accompagnent les familles. Le développement d'outils (guide plaquette d'information..) comme ceux issus des recherches en cours avec l'INPES et la CNSA, s'inscrit dans cet objectif.
- Développer plus généralement les compétences des différents acteurs dans le domaine de la prévention, notamment, dans le cadre des formations initiales et continues des professionnels. Ceci concerne tout particulièrement les personnels de rééducation intervenant auprès des très jeunes enfants.

#### **4.3. Développer la recherche sur la prévention secondaire voire tertiaire**

- Identifier et évaluer les obstacles au bon fonctionnement de l'ensemble dépistage-diagnostic-prise en charge (organisation, coordination, accessibilité, information, formation, coûts financiers...), en associant les professionnels et les familles : qui n'est pas pris en charge ? pour quelles raisons (les barrières sont-elles financières, liées à l'offre de structures, au manque d'information des familles) ?
- Evaluer l'efficacité des prises en charge précoces et des plans de soins spécifiques sur la prévention de l'aggravation des handicaps et l'apparition de sur-handicaps. Il s'agit de valider, en ce qui concerne la prévention, les techniques spécifiques de soins, les filières de prise en charge, les plans adaptés combinant soins, réadaptation et accompagnement qui se développent pour les enfants et les adolescents en fonction des handicaps dont ils sont porteurs.

#### **4.4. Mieux prendre en compte les besoins et prévenir le sur-handicap**

- Développer la socialisation du jeune enfant. Accompagner les enfants au plus tôt, dès le plus jeune âge et dès que leur état de santé le permet, dans une démarche de socialisation en crèche ou en structures de la petite enfance ou à l'école maternelle afin de leur permettre de développer des compétences de vie en société.
- Mener une évaluation approfondie des besoins de l'enfant en situation scolaire, à l'entrée à l'école et tout au long de son parcours scolaire, en créant un lien professionnel étroit, via l'enseignant référent, avec les équipes pluridisciplinaires des MDPH et les équipes d'accompagnants médico-sociales. Prévoir dans cette évaluation le temps d'écoute des familles, dont la confiance initiale permettra la collaboration à toutes les étapes de l'orientation de l'enfant.
- Favoriser la compensation en milieu scolaire en tenant compte à la fois de la situation du jeune mais aussi des caractéristiques locales de scolarisation et de soin. Il est à cet effet préconisé de préciser les missions de chaque acteur, notamment celles de *l'auxiliaire de vie scolaire* (AVS).
- Développer l'adaptation pédagogique au sein des écoles pour éviter à certains enfants, notamment porteurs *de troubles DYS*, d'entrer dans le champ du handicap.

- Prendre en compte la spécificité des besoins des familles défavorisées. Il existe en effet des situations de fragilité environnementale qui exposent aux risques de handicaps. Ces familles ont encore plus de difficultés pour prendre en charge des enfants avec un handicap d'origine périnatale :
  - elles ont donc particulièrement besoin d'aide matérielle pour faire face au coût d'un enfant handicapé ;
  - elles ont particulièrement besoin d'information et de soutien pour faire prendre en charge leur enfant ;
  - leurs enfants ont particulièrement besoin d'être stimulés et soutenus sur le plan scolaire car ils cumulent *déficience et handicap « social »*.

Toute politique de prévention devrait intégrer cette dimension dans les mesures proposées. Les dispositifs existants sont insuffisamment sensibilisés et les spécificités de ces publics sont encore insuffisamment observées pour permettre une connaissance des modalités de prévention adaptée à ce type de sur-handicap.

- Reconnaître la spécificité des rythmes de développement de l'enfant handicapé, c'est-à-dire savoir privilégier le temps du soin à certaines périodes du développement de l'enfant et les apprentissages à d'autres moments, en se fondant sur des observations détaillées de son évolution sur le plan médical, scolaire et hors-scolaire.



## Chapitre V.

# L'emploi des personnes handicapées - premiers éléments d'analyse

## 1. Introduction : l'emploi des personnes handicapées abordé sous l'angle de la recherche

L'objectif de l'étude annuelle d'un thème transversal est que l'ONFRIH apporte, par des travaux menés dans son champ de compétences, des éclairages croisant les approches recherche, formation et prévention sur des sujets actuels relevant de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005. Ceci n'est possible que si le thème choisi est en synergie avec les analyses conduites par les groupes dans le cadre des états des lieux systématiques inscrits au programme de travail.

Concernant l'emploi des personnes handicapées, le groupe « *recherche-innovation* » a pu faire un état des connaissances sur le sujet. En revanche, les autres groupes n'ont pratiquement pas procédé à des analyses directes du thème. Le groupe « formation » n'a eu le temps de traiter en 2008 ni la formation des employeurs et des collectifs de travail aux questions de handicap ni celle des professionnels de l'orientation et de l'insertion ; ce sera fait en 2009. Le groupe « prévention » a abordé le thème de la préparation à l'emploi par l'examen des questions d'une part d'orientation et de formation professionnelle, d'autre part d'enseignement supérieur (chapitre IV, paragraphe 3.5.); mais c'est en 2009 que sera traité le sujet « *handicap et emploi* », la tranche d'âge étudiée étant l'âge adulte.

La question de l'emploi, transversale aux trois groupes de travail, est ici abordée sous l'angle de la recherche.

Cette question comprend deux dimensions distinctes. La première dimension est celle du développement de nouveaux marchés et des gisements d'emploi que peuvent représenter les nouveaux métiers et services à la personne d'une part, les nouvelles technologies et les aides techniques pour l'autonomie d'autre part. La seconde dimension est celle de l'accès à l'emploi des personnes handicapées, pour laquelle la question de l'emploi ne saurait être totalement disjointe de la question des conditions de travail en regard des capacités des personnes : environnement physique (accessibilité des lieux, aménagement des postes de travail, etc.), nature et organisation du travail (capacités requises, productivité exigible, etc.).

L'ensemble des questions de recherche qui concernent l'emploi et le handicap relèvent à la fois des sciences humaines et sociales mais aussi des sciences de l'ingénieur ou encore des sciences biomédicales. Or le programme de travail du groupe recherche a été centré durant l'année 2008 sur les sciences humaines et sociales, comme mentionné dans le chapitre II, paragraphe 2.3.1. C'est donc autour de ces disciplines que la question de l'emploi a été plus particulièrement étudiée.

Pour autant, certains constats, formulés dans ce chapitre II à propos de la faiblesse de la recherche sur le handicap, s'appliquent également au domaine particulier « *emploi et handicap* » et concernent toutes les disciplines : absence des priorités scientifiques nationales, émiettement des milieux de recherche, etc. Ces observations générales sur l'organisation de la recherche et les préconisations qui en découlent ne seront pas rappelées ici.

Le groupe a tenté de procéder pour son état des lieux de la recherche sur l'emploi et le handicap de la même manière que pour son état des lieux général de la recherche sur le handicap. Il a ainsi auditionné une direction ministérielle d'études et de recherche rattachée au Ministère du Travail : la *Direction de l'animation et de la recherche, des études et des statistiques* (DARES), le *Département études et statistiques de l'Agence nationale pour l'emploi* (ANPE), le Département études et prospective d'une structure spécialisée dans l'emploi des personnes handicapées : *Agence de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées* (AGEFIPH)<sup>125</sup>. Il regrette de n'avoir pu entendre le principal opérateur de recherches et d'études spécialisé sur l'emploi : le *Centre d'étude de l'emploi* (CEE).

## **2. La production et le financement de travaux sur le thème handicap et emploi et/ou travail par les institutions en charge de l'emploi**

### **2.1. La Direction de l'animation et de la recherche, des études et des statistiques (DARES, Ministère du Travail et de l'emploi)**

#### ***2.1.1. La production de travaux en interne***

Cette direction a conduit en interne en 2002 certains travaux statistiques sur l'accès à l'emploi à partir de l'enquête nationale « *Handicap-incapacités-dépendance* » de l'INSEE. Dans le prolongement, elle envisage d'exploiter elle-même les données de l'enquête « *Handicap-santé* » de l'INSEE (qui se substitue désormais à l'enquête « *Handicap-incapacités-dépendance* ») dès qu'elles seront disponibles.

Par ailleurs, la DARES analyse en routine des bases de données administratives dont celles issues de la *déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés* (DOETH). Elle publie régulièrement des bilans statistiques de l'activité professionnelle des personnes handicapées (dernière parution juillet 2008).

#### ***2.1.2. Sollicitation des milieux de recherche***

Sa *Mission animation de la recherche* n'a pas jusqu'à présent inscrit le handicap dans son programme de travail et n'a pas lancé d'appels à projets de recherche sur le thème handicap et emploi et/ou travail. Elle n'envisage pas de lancer, seule ou en partenariat, un appel à recherches sur l'emploi des personnes handicapées par des analyses secondaires des données de l'enquête « *Handicap-santé* » de l'INSEE. Par contre, la DARES s'est associée à la DREES pour lancer un appel commun à analyses secondaires de l'enquête « *Santé et itinéraires professionnels* » : parmi les sept projets sélectionnés (octobre 2008), trois concernent le handicap et les trajectoires d'emploi. Ces recherches sont en cours.

La DARES peut solliciter l'expertise des milieux de recherche lors de la conception d'enquêtes. Cela a été fait lors de l'enquête emploi de 2002, pour la conception du module *ad-hoc* sur l'emploi des personnes handicapées (module commun aux pays européens demandé par Eurostat). C'est encore le cas pour l'élaboration de la nouvelle enquête emploi que l'INSEE conduira en 2011.

---

<sup>125</sup> La loi de février 2005 a mis en place le *Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique* (FIPHFP) qui a pour le secteur public des prérogatives voisines de celles qu'a l'AGEFIPH pour le secteur privé. Avec deux ans d'existence, ce nouvel acteur n'a pas encore atteint sa pleine activité et n'a pas été auditionné.

En aval, elle met à disposition des chercheurs les données issues de ses grandes enquêtes (l'enquête complémentaire emploi, par exemple) *via* le réseau Quételet déjà cité (cf. chapitre II, paragraphe 5.) ; ce n'est toutefois pas le cas pour ses bases administratives de données.

## **2.2. L'Agence nationale pour l'emploi (ANPE)**

### ***2.2.1. La production de travaux en interne***

Son *département Etudes et statistiques* comprend environ vingt « équivalent temps plein ». Il produit des statistiques pour analyser mensuellement l'évolution du marché du travail. Chaque trimestre, il fait le bilan de l'emploi des personnes handicapées qu'il transmet à *l'Agence de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées* (AGEFIPH, cf. *infra*).

Des études ponctuelles sont également conduites, qui peuvent évaluer certains services de l'agence, l'offre d'emploi ou l'évolution de la demande. Il s'agit là de travaux quantitatifs, aucune approche qualitative des freins à l'accès à l'emploi n'étant développée. L'élaboration du programme de travail est purement interne et n'associe ni chercheurs, ni usagers ; le handicap n'y occupe pas de place particulière.

### ***2.2.2. Sollicitation des milieux de recherche***

Le *Centre d'études de l'emploi* (CEE) est l'interlocuteur privilégié de l'ANPE pour ce qui concerne les travaux de recherche sur l'emploi. Un partenariat a été institué pour l'analyse de l'enquête historique des demandeurs d'emploi (elle suit les personnes pendant dix ans et permet de reconstituer des trajectoires) mais la situation des personnes handicapées ne fait pas l'objet d'une approche spécifique. L'ANPE a également développé des partenariats avec l'AGEFIPH pour commander en commun certaines études au *Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie* (CREDOC). Nous ne connaissons pas le détail de ces commandes.

## **2.3. L'Agence de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)**

### ***2.3.1. La production de travaux en interne***

Son *département Etudes et prospectives* produit des études conjoncturelles. Il peut s'agir de décrire des publics ou d'évaluer l'impact de certains dispositifs. Il s'agit principalement de suivre des indicateurs de suivi de l'obligation d'emploi des personnes handicapées dans le secteur privé. Pour ce faire, ce département dresse régulièrement des tableaux de bord et conduit des enquêtes annuelles récurrentes. Il dispose d'un budget d'études d'environ 1,8 M € soit 0.3-0.4% de son budget global.

### ***2.3.2. Sollicitation des milieux de recherche***

Après avoir participé au financement de l'enquête « *Handicap-incapacités-dépendance* » de l'INSEE, l'AGEFIPH a passé commande de travaux d'exploitations de cette base auprès de bureaux d'études.



Elle sous-traite à des cabinets spécialisés quelques études quantitatives et qualitatives, plus centrées sur l'accès à l'emploi que sur les conditions de travail.

Elle ne développe aucun travaux de recherche pour analyser les facteurs en cause dans les situations observées, et d'ailleurs la convention qui la lie à l'Etat ne comporte aucune disposition concernant la production de connaissances.

### **3. La production et le financement de travaux sur le thème handicap et emploi et/ou travail par d'autres institutions**

#### **3.1. Au plan international**

A l'initiative de l'*Organisation Internationale du Travail* (OIT), agence spécialisée des Nations Unies, a été mis en place en 1997 le réseau *Gladnet* (*Global Applied Disability Research and Information Network on Employment and Training*) Réseau mondial d'informations et de recherche appliquée dans le domaine de l'emploi et de la formation des personnes handicapées. Son objectif est de promouvoir les politiques de formation et d'emploi des personnes handicapées comme des travailleurs vieillissants avec des incapacités. Gladnet promeut des projets de recherche appliqués collaboratifs et a une importante activité d'échange d'information via son site Internet<sup>126</sup>.

De son côté le réseau *ANED* (*Academic Network of European Disability Experts*) mis en place en 2007 (cf. chapitre II, paragraphe 3.3.2.) a fait des politiques sur l'emploi des personnes handicapées un de ses thèmes majeurs de travail en 2008. On peut trouver sur son site web (<http://www.disability-europe.net/>) un nombre important de rapports tant au niveau national des états européens que d'analyses comparatives européennes.

Signalons l'engagement de la France de participer à la recherche de l'OCDE relative à l'orientation vers le travail et l'emploi des personnes handicapées. Cette recherche est réalisée sous la forme d'une enquête destinée à suivre les parcours vers les études supérieures et l'emploi des lycéens et étudiants handicapés. Cette vaste enquête par questionnaire débute et doit se poursuivre pendant trois ans (suivi longitudinal des bacheliers handicapés de 2007).

Elle est financée par la CNSA, le Ministère de l'Education nationale et le Ministère de l'Enseignement supérieur. L'INS HEA en est le maître d'oeuvre.

#### **3.2. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)**

C'est grâce à une sollicitation des milieux de recherche par une structure non spécifiquement dédiée au travail ou à l'emploi, la DREES, qu'a pu être menée par une équipe de recherche une première investigation sur l'accès à l'emploi des personnes handicapées (appel à analyses secondaires lancé par la *mission recherche* de la DREES autour de l'enquête nationale « *Handicap-incapacités-dépendance* » de l'INSEE en 2002).

---

<sup>126</sup> <http://www.gladnet.org/>

### 3.3. L'Institut de recherche en santé publique (IReSP)

Cette structure pluri-partenariale (cf. chapitre II, paragraphe 3.2.) a lancé en 2007 un appel à projet de recherche ciblé sur le handicap qui a recueilli 49 projets dont cinq concernaient l'insertion professionnelle : 1) « *discrimination à l'embauche des travailleurs handicapés* », 2) « *insertion professionnelle des personnes handicapées issues de l'enseignement supérieur* », 3) « *intégration professionnelle de jeunes en situation de handicap* », 4) « *insertion professionnelle par l'accès à la formation des personnes handicapées* », 5) « *devenir professionnel de patients souffrant de schizophrénie* ». Un sixième projet concernait la dimension « *gisement d'emploi* ».

Trois de ces six projets n'ont pas pu être financés en raison de leur insuffisante qualité scientifique, ce qui rejoint le constat déjà fait d'une faible capacité des milieux de recherche à répondre aux sollicitations.

Cela pose à nouveau la question des moyens à mettre en place pour aider à la structuration d'un milieu de recherche.

### 3.4. Les autres cadres de recherches et d'études

Un certain nombre de recherches éparses peuvent croiser la question de l'emploi et celle du handicap. C'est par exemple le cas d'une thèse en cours au *Conservatoire national des arts et métiers* (CNAM) et qui porte sur l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail des personnes présentant des troubles psychique ou des maladies mentales.

De même une recherche financée dans le cadre du *Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres* (PREDIT) a concerné les déplacements professionnels des personnes handicapées, ce qui concerne indirectement l'emploi.

Plus accessoirement, le service des études juridiques du sénat a conduit en 2003 une analyse des législations en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés dans sept pays, comparativement aux mesures prises en France. Ou encore une entreprise de travail temporaire (ADECCO) a également établi des comparaisons sur l'emploi des personnes handicapées en Europe.

## 4. Analyse globale de cet état des lieux de la recherche sur la thématique handicap et emploi

Dans l'ensemble des études et recherches conduites par les institutions généralistes dédiées aux questions d'emploi (DARES et ANPE) la part dédiée au handicap reste modeste et se limite souvent à la production de données statistiques.

Quand la structure est spécialisée dans l'emploi des personnes handicapées (AGEFIPH), alors c'est sa part d'activité dévolue aux études qui est faible et pour partie sous-traitée des cabinets d'études, à l'exclusion des équipes de recherche.

Ces institutions paraissent ainsi relativement éloignées des milieux de recherche qu'elles sollicitent très peu, voire pas, pour analyser les constats statistiques qu'elles produisent. Quand les équipes de recherche sont sollicitées, ou quand elles soumettent des projets sur ce thème dans un cadre plus général, on retrouve la faiblesse et la dispersion de ces milieux de recherche déjà décrites pour la recherche sur le handicap.

Dans ce champ particulier du handicap et de l'emploi, on peut souligner les apports potentiels des sciences de l'homme et de la société<sup>127</sup>, en particulier les sciences politiques, la sociologie du travail, l'épidémiologie professionnelle, l'économie, la démographie, mais d'autres disciplines pourraient aussi être mobilisées pour documenter la thématique emploi et handicap. On constate cependant que les organismes concernés se tournent peu vers les milieux de recherche et ne semblent guère avoir de politique d'amélioration des connaissances, ni sur les questions d'accès à l'emploi et de carrières professionnelles des personnes handicapées, ni sur celle des gisements d'emploi en lien avec le handicap.

## 5. Préconisations spécifiques à la recherche sur l'emploi et le handicap

De quelles natures sont les freins à l'emploi des personnes handicapées, dont on constate le sous-emploi malgré des politiques incitatives ? Comment s'articulent revenus du travail et allocations ? Quelles sont les évolutions de ces nouveaux marchés émergents que l'Etat entend soutenir ?

Au-delà de ces exemples, bien d'autres questions restent largement inexplorées, alors même que des connaissances fines dans ces domaines seraient nécessaires et que les théories et les méthodes scientifiques (qualitatives et quantitatives) pourraient contribuer à les éclairer.

Toutes les préconisations mentionnées au chapitre II contribueront à développer également le domaine plus spécifique des recherches croisant emploi et handicap. Seules sont rappelées ici celles qui ont des déclinaisons particulières dans ce domaine particulier.

- **Préconisation 1 :** Inciter les administrations et les agences publiques et parapubliques en charge des questions d'emploi à se rapprocher des milieux de recherche : elles se posent nombre de questions pour lesquelles l'expertise scientifique en sciences humaines et sociales pourrait apporter, grâce à ses méthodes qualitatives et quantitatives, des éclairages nouveaux à la fois sur l'accès à l'emploi des personnes handicapées et sur le handicap comme gisement d'emplois.
- **Préconisation 2 :** Le soutien à la recherche sur ces questions devrait figurer dans les programmes de travail de ces organismes, et plus particulièrement dans la convention qui lie l'Etat à l'AGEFIPH.
- **Préconisation 3 :** Développer les données longitudinales (mise en place de cohortes) comportant à la fois des données sur les trajectoires professionnelles, sur les déficiences et sur les données environnementales, dans le cadre de la politique du ministère de la recherche en faveur des cohortes.
- **Préconisation 4 :** Inciter toutes les administrations en charge des questions d'emploi à verser au réseau Quêtelet leurs données afin d'en améliorer l'exploitation par les milieux de recherche qui n'ont, par exemple, pas accès aujourd'hui aux bases de données administratives concernant l'emploi des personnes handicapées.

---

<sup>127</sup> Comme nous l'avons dit précédemment la recherche biomédicale et en sciences de l'ingénieur n'a pas fait l'objet du programme de travail du groupe de cette année. Les apports de l'ergonomie, des travaux sur l'adaptation des postes de travail, sur l'aménagement des locaux de travail et autres ne sont donc pas évoqués ici.

## **ANNEXES**

- 1. Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'ONFRIH**
- 2. Liste des membres du Conseil d'Orientation de l'ONFRIH**
- 3. Groupe de travail Recherche-Innovation - Liste des membres et participants**
- 4. Groupe de travail Recherche-Innovation - Liste des personnes auditionnées**
- 5. Groupe de travail Recherche-Innovation - Liste des organismes ayant fourni une contribution écrite à l'état des lieux**
- 6. Groupe de travail Formation - Liste des membres et participants**
- 7. Groupe de travail Formation - Liste des personnes auditionnées**
- 8. Groupe de travail Prévention - Liste des membres et participants**
- 9. Groupe de travail Prévention - Liste des personnes auditionnées**
- 10. Glossaire**

## **Annexe 1**

### **Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH)**

J.O n° 255 du 3 novembre 2006 page 16273  
texte n° 20

**Décrets, arrêtés, circulaires  
Textes généraux  
Ministère de la santé et des solidarités**

Décret n° 2006-1331 du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire national sur la formation, la  
recherche et l'innovation sur le handicap

NOR: SANA0623023D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 114-3-1, L. 146-1 et L. 146-2 ;

Vu le décret n° 90-437 du 28 mai 1990 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels civils sur le territoire métropolitain de la France lorsqu'ils sont à la charge de l'Etat, des établissements publics nationaux à caractère administratif et de certains organismes subventionnés ;

Vu le décret n° 2006-672 du 8 juin 2006 relatif à la création, à la composition et au fonctionnement des commissions administratives à caractère consultatif ;

Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées en date du 3 mai 2006,

Décète :

Article 1

Le chapitre IV du titre Ier du livre Ier du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) est complété par trois articles ainsi rédigés :

« Art. D. 114-4. - L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, institué à l'article L. 114-3-1, est placé auprès du ministre chargé des personnes handicapées.

« L'observatoire lui remet tous les trois ans un rapport portant sur les dispositifs et actions de formation sur le handicap, sur la recherche et l'innovation et sur la prévention dans le domaine du handicap. Ce rapport est également transmis aux ministres chargés de l'éducation nationale, de la recherche, de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle et de la santé, ainsi qu'au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et au Conseil national consultatif des personnes handicapées.

« L'observatoire peut également élaborer des rapports d'étape annuels sur l'ensemble du champ de sa mission ou sur l'un des domaines définis aux quatrième, cinquième et sixième alinéas ci-dessous.

« En ce qui concerne la recherche et l'innovation, l'observatoire apprécie la prise en compte du handicap dans les différents programmes de recherche et recense ceux qui concernent le domaine du handicap. En tenant compte des résultats des recherches, il émet des préconisations au regard des besoins de recherche, d'évaluation et de valorisation exprimés par les acteurs professionnels et sociaux. Il peut également susciter l'organisation de réunions de valorisation des recherches et des innovations récentes à l'attention des associations de personnes handicapées, des professionnels du domaine et des administrations et organismes concernés. Il peut enfin faire des propositions visant à favoriser le développement de réseaux internationaux dans ce domaine.

« En matière de formation, pour les professionnels intervenant dans le champ du handicap, l'observatoire procède au recensement et à l'analyse des formations contribuant à la construction de leurs compétences dans ce domaine. Il étudie également les formations qui s'adressent à l'ensemble des professionnels mentionnés aux articles L. 1110-1-1 du code de la santé publique, L. 112-5 du code de l'éducation et au V de l'article L. 111-26 du code de la construction et de l'habitation, ainsi qu'à ceux mentionnés à l'article 79 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Il analyse la manière dont est assurée la sensibilisation au handicap dans le cadre des autres formations. Il émet des préconisations en ces matières.

« En ce qui concerne la prévention, l'observatoire dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant le domaine de la prévention du handicap et du dépistage des problèmes de santé prévus par le code de la santé publique, le code de l'éducation et le code du travail. Il s'attache à identifier et analyser les actions de prévention particulièrement innovantes et qui visent à améliorer la qualité de vie. Il apprécie également la manière dont les personnes handicapées sont prises en compte en tant que bénéficiaires des politiques de santé publique. Il émet un avis sur les actions de prévention à valoriser et à mutualiser, au regard de l'exigence de coordination des politiques menées dans ces domaines.

« Art. D. 114-5. - L' Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap est doté d'un conseil d'orientation composé des membres suivants :

« a) Un président ;

« b) Dix-huit membres d'associations représentant les personnes handicapées et leurs familles ou agissant dans le domaine du handicap, désignés par le Conseil national consultatif des personnes handicapées ;

« c) Six personnalités compétentes en matière de prévention et de dépistage ;

« d) Six personnalités compétentes en matière de formation dans le domaine du handicap ;

« e) Six personnalités compétentes en matière d'innovation et de recherche dans le domaine du handicap ;

« f) Le directeur de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés ;

« g) Le directeur général de l'Institut national de la statistique et des études économiques ;

« h) Le premier vice-président de la conférence des présidents d'université ;

« i) Le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ;

« j) Le directeur de l'Institut national d'études démographiques ;

« k) Le directeur général du Centre national de la recherche scientifique ;

« l) Le directeur de l'Agence nationale de la recherche ;

« m) Le directeur général de l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité ;

« n) Le président d'OSEO Anvar ;

« o) Le président du Centre scientifique et technique du bâtiment ;

« p) Le président du programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres ;

« q) Le président du Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme ;

« r) Le président de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ;

« s) Le président de l'Association des régions de France ;

« t) Le président de l'Assemblée des départements de France ;

« u) Le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

« Le président et les personnes mentionnées aux b à e ci-dessus sont nommés pour une durée de trois ans par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées.

« Les fonctions des membres du conseil d'orientation sont gratuites.

« Le conseil d'orientation constitue en son sein des groupes de travail sur les trois domaines définis respectivement aux quatrième, cinquième et sixième alinéas de l'article D. 114-4. Chaque groupe de travail peut procéder à l'audition de représentants d'organismes spécialisés ou d'experts compétents dans son champ d'action.

« Des représentants des administrations concernées peuvent assister aux séances des groupes de travail.

« Le conseil d'orientation est réuni au moins deux fois par an par le président. Il peut être également réuni à l'initiative de la majorité de ses membres.

« Le conseil d'orientation élabore son règlement intérieur. Chaque année, il détermine son programme de travail, qu'il soumet au ministre en charge des personnes handicapées. Il organise le calendrier des travaux.

« Art. D. 114-6. - Le secrétariat de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap est assuré par le délégué interministériel aux personnes handicapées.

« La direction générale de l'action sociale, la direction générale de la santé, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, la délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle, la direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques, la direction générale de l'urbanisme, de l'habitat et de la construction, la direction générale de l'enseignement supérieur et la direction générale de la recherche et de l'innovation réalisent, chacune dans son domaine de compétences, les travaux prévus au programme de travail annuel. »

## Article 2

Le ministre de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, le ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, le ministre des transports, de l'équipement, du tourisme et de la mer, le ministre de la santé et des solidarités, le ministre délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche et le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 31 octobre 2006.

Dominique de Villepin

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé et des solidarités,  
Xavier Bertrand

Le ministre de l'emploi,  
de la cohésion sociale et du logement,  
Jean-Louis Borloo

Le ministre de l'éducation nationale,  
de l'enseignement supérieur  
et de la recherche,  
Gilles de Robien

Le ministre des transports, de l'équipement,  
du tourisme et de la mer,  
Dominique Perben

Le ministre délégué  
à l'enseignement supérieur  
et à la recherche,  
François Goulard

Le ministre délégué à la sécurité sociale,  
aux personnes âgées,  
aux personnes handicapées  
et à la famille,  
Philippe Bas



## **Annexe 2**

### **Liste des membres du Conseil d'orientation de l'ONFRIH**

**Président nommé, pour trois ans, par l'Arrêté du 11 janvier 2007 :** M. Jean-Louis FAURE

**Membres au titre des associations nommés, pour trois ans, par l'Arrêté du 17 avril 2007 :**

Association française contre les myopathies, (AFM) : M. Philippe VALLET ;

Alliance maladies rares : Mme Françoise ANTONINI ;

Association pour adultes et jeunes handicapés, (APAJH) : M. Michel SALINES ;

Association des paralysés de France, (APF) : M. Philippe GRISVAL ;

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, (CLAPEAHA) : M. Henri FAIVRE ;

Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes, (CNPSAA) : M. Hamou BOUAKKAZ ;

Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux, (FFAIMC) : Mme Odile BATON ;

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France, (FISAF) : M. Christian CORBE ;

Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages, (FLA) : M. Roland CECCHI-TENERINI ;

Association des accidentés de la vie (FNATH) : M. Arnaud de BROCA ;

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, (GIHP) : Mme Brigitte IDZIAK ;

Groupe Polyhandicap France : Mme Anne-Marie BOUTIN ;

Fédération française Sésame-Autisme : M. Marcel HERAULT ;

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE ;

Union nationale des amis et familles de malades mentaux, (UNAFAM) : M. Bertrand ESCAIG ;

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens, (UNAFTC) : M. Jean-Jacques WEISS ;

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées, (UNAPEI) : Mme Dominique RAVEL ;

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs, (UNISDA) : Mme Françoise QUERUEL.

**Membres au titre des personnalités qualifiées nommés, pour trois ans, par l'Arrêté du 17 avril 2007 :**

*En matière de prévention et dépistage :*

M. Sylvain CONNANGLE ;  
Mme. Emmanuelle GODEAU ;  
M. Olivier HANON ;  
M. Thierry HENNION ;  
Mme Monique KAMINSKI ;  
Mme Marie-Christine MOUREN.

*En matière de formation dans le domaine du handicap :*

M. Jean-Yves BARREYRE ;  
Mme Bernadette CELESTE ;  
M. Charles GARDOU ;  
M. Marcel JAEGER ;  
M. Bernard LUCAS ;  
Mme Régine SCHELLES.

*En matière d'innovation et de recherche dans le domaine du handicap :*

M. Serge EBERSOLD ;  
M. Bruno FRACHET ;  
M. Pierre-Alain JOSEPH ;  
Mme Agnès ROBY-BRAMI ;  
M. Henri-Jacques STIKER ;  
M. Franck STURTZ.

**Membres au titre des organismes, désignés par leur fonction, dans le Décret du 31 octobre 2006:**

La directrice de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignants adaptés (INS HEA) : Mme Bernadette CELESTE ;

Le directeur général de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) : M. Jean-Philippe COTIS ;

Le premier vice-président de la conférence des présidents d'universités (CPU) : M. Lionel COLLET ;

Le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) : M. André SYROTA ;

Le directeur de l'Institut national d'études démographiques (INED) : M. François HERAN ;

Le directeur général du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) : M. Arnold MIGUS ;

La directrice de l'Agence national de la recherche (ANR) : Mme Jacqueline LECOURTIER ;

Le directeur général de l'institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (INRETS) : M. Guy BOURGEOIS ;

Le président d'OSEO Anvar : M. Jean-Pierre DENIS ;

Le président du Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) : M. Alain MAUGARD ;

Le président du Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (PREDIT) : M. Jean-Louis LEONARD ;

La présidente du Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (COLIAC) : Mme Catherine CHARTRAIN ;

Le président de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) : M. Bertrand GARROS ;

Le président de l'Association des régions de France (ARF) : M. François LANGLOIS ;

Le président de l'Assemblée des départements de France (ADF) : M. Claudy LE BRETON ;

Le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : M. Laurent VACHEY.

## **Annexe 3**

### **Groupe de travail Recherche-Innovation**

#### **Liste des membres et participants**

**Président :** M. Jean-François RAVAUD, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

**Rapporteur :** M. Vincent BOISSONNAT, Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES-MiRe)

**Rapporteur général de l'ONFRIH :** Mme Françoise ALBERTINI, Délégation interministérielle aux personnes handicapées (DIPH)

#### **Associations :**

Alliance maladies rares : Mme Françoise ANTONINI

Association française contre les myopathies (AFM) : M. Philippe VALLET

Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CNPSAA) : M. Hamou BOUAKKAZ

Fédération française Sésame-Autisme : M. Marcel HERAULT

Groupe Polyhandicap France : Mme Anne-Marie BOUTIN

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE

Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM) : M. Bertrand ESCAIG

#### **Personnalités Qualifiées :**

M. Serge EBERSOLD, maître de Conférences Université de Strasbourg, OCDE

M. Bruno FRACHET, professeur de médecine, Assistance publique - Hôpitaux de Paris (hôpital Avicenne)

M. Pierre-Alain JOSEPH, professeur de médecine, Centre hospitalier universitaire de Bordeaux

Mme Agnès ROBY-BRAMI, directeur de recherche, CNRS

M. Henri-Jacques STIKER, directeur de recherche, Université PARIS

M. Franck STURTZ, professeur de médecine, Centre hospitalier universitaire de Limoges.

#### **Organismes publics :**

Agence Nationale de la Recherche (ANR) : M. Patrick CHAUSSEPIED

Centre national de la recherche scientifique (CNRS) : Mme Ghislaine BEC, Mme Nadine VIGOUROUX, Mme Béatrice BREMONT, M. Bernard POULAIN

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : Mme Marie-Aline BLOCH

Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) : M. Jean-Louis COCHARD

Institut national d'études démographiques (INED) : M. Nicolas BROUARD

Institut national de recherche sur les transports et la sécurité (INRETS) : M. Claude MARIN-LAMELLET

Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) : M. Loïc MIDY puis Monsieur Gérard BOUVIER

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) : M. Jean-François RAVAUD

Oséo-Innovation : Mme Nicole TANNIERES

Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (PREDIT) : M. Laurent RICCI

### **Directions ministérielles :**

Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), (Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Ministère de la Santé et des sports, Ministère du Budget, des comptes publics et de la fonction publique) : M. Vincent BOISSONNAT, MiRe-DREES

Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI), (Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche) : M. Eric POSTAIRE

Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES), (Ministère de l'Economie, des finances et de l'emploi, Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité) :

## Annexe 4

### Groupe de travail Recherche-Innovation

#### Liste des personnes auditionnées

- M. Vincent BOISSONNAT, chargé de mission à la mission Recherche du Ministère des Affaires sociales, puis à la Mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Ministères sociaux), pour une présentation de l'animation scientifique autour de l'enquête HID.
- M. Philippe CASELLA, directeur-adjoint du département Sciences de l'homme et de la société, Direction générale de la recherche et de l'innovation (DGRI) du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, pour une présentation de l'élaboration et du pilotage des orientations nationales de recherche par l'Etat et la place de la recherche sur le handicap.
- Mme Catherine COURTET, chargée de mission à l'Agence nationale de la recherche (ANR), pour une présentation de la place de la recherche sur le handicap au sein de la programmation de la recherche par cette agence de moyens.
- M. Michel FARDEAU, professeur honoraire du Conservatoire national des Arts et Métiers (CNAM), pour une présentation de la structuration de la recherche sur le handicap en France à partir des états des lieux antérieurs qu'il a réalisés (1985-2004).
- M. Eloi FICQUET, maître de conférences à l'Ecole des hautes études en sciences sociales (EHESS), responsable du Programme pluri-formations Handicap (financé par le Ministère de la recherche) pour une présentation de la politique scientifique d'un grand établissement d'enseignement et de recherche en matière de handicap.
- Mme Danièle GRECO, chargée d'études au département Etudes, évaluation et statistiques de la Direction générale de l'Agence nationale pour l'emploi (ANPE) pour une présentation des activités d'études et de recherche sur le handicap au sein d'une agence dédiée à l'emploi.
- Mme Valérie LEFEVRE, Conseillère scientifique à la Direction générale de l'Enseignement supérieur (DGES) pour une présentation sur la place du handicap au sein du pilotage de la Recherche universitaire.
- M. Arnaud LENOIR, chargé d'études au département Etudes et prospectives de l'Agence de gestion du fonds d'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) pour une présentation des activités d'études et de recherche d'une agence spécialisée dans l'emploi des personnes handicapées.
- M. Alain LETOURMY, chargé de recherche au CNRS et chargé de mission à la Mission recherche (MIRE) du Ministère des Affaires sociales, pour une présentation de la mise en place de l'enquête « Handicaps-incapacités-dépendance » (HID, 1998-2001) de l'INSEE.
- Mme Valérie ULRICH, chargée d'études à la Direction de l'animation et de la recherche, des études et des statistiques (DARES), pour une présentation des activités d'études et de recherche sur le handicap au sein d'une direction rattachée au Ministère de l'Economie, des finances et de l'emploi et au Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité.

## Annexe 5

### Groupe de travail Recherche-Innovation

#### Liste des organismes

#### ayant fourni une contribution écrite à l'état des lieux

Centre national de la recherche scientifique (CNRS)

- Etat des lieux des études et recherches réalisées en Sciences Humaines et Sociales dans le champ du Handicap
- Base de données des équipes et des chercheurs

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

- Inventaire des domaines peu couverts par la recherche actuelle sur la perte d'autonomie au regard des enjeux du secteur et des missions de la CNSA
- Soutien à la Recherche sur la perte d'autonomie de la CNSA

Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB)

- Programmes de recherche du CSTB dans le domaine Handicap et Vieillesse

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

- Etat des lieux des recherches financées par la Mission recherche de la DREES
- Etat des lieux des enquêtes, des études et des publications réalisées par la Sous-direction Observation de la solidarité de la DREES

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

- Etat des lieux des études et recherches réalisées ou financées par l'INPES

Institut national de recherche sur les transports et la sécurité (INRETS)

- La prise en compte du handicap dans les programmes de recherche de l'INRETS

Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

- Inventaire des recherches sur le handicap conduites à l'Inserm réalisé par le Département de l'Animation et des Partenariats Scientifiques, Banque d'Information sur les Recherches (2003, actualisation en cours)

Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)

- La prise en compte du handicap dans les programmes de recherche, Contribution de l'OCDE

\* \*  
\*

Observatoire des sciences et des techniques (OST)

- Indicateurs bibliométriques de la recherche dans le domaine du handicap  
Rapport final, Décembre 2008, 41 pages  
Etude financée par la DREES.

## **Annexe 6**

### **Groupe de travail Formation**

#### **Liste des membres et participants**

**Président** : M. Marcel JAEGER, directeur de l'Institut régional du travail social d'Ile de France (IRTS- Ile-de-France)

**Rapporteur** : Mme Pierrette TISSERAND, Direction générale de l'action sociale (DGAS)

**Rapporteur général de l'ONFRIH** : Mme Françoise ALBERTINI, Délégation interministérielle aux personnes handicapées (DIPH)

#### **Associations :**

Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) : M. Michel SALINES, vice-président, ou Mme BACOT

Association des paralysés de France (APF) : M. Philippe GRISVAL administrateur

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, (CLAPEAHA) : M. Henri FAIVRE, président

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, (GIHP) : Mme Brigitte IDZIAK, présidente, ou Mme LE CLOAREC

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC) : M. Jean-Jacques WEISS, président

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI) : Mme Dominique RAVEL, trésorière adjointe

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs, (UNISDA) : Mme Françoise QUERUEL, trésorière

#### **Personnes qualifiées :**

M. Jean-Yves BARREYRE, directeur du CEDIAS et directeur de la délégation ANCREAI-Ile-de-France

Mme Bernadette CELESTE, maître de conférence en psychologie du développement, Université Paris 10 Nanterre, directrice de l'INS HEA

M. Charles GARDOU, professeur à l'Université Lumière Lyon 2, responsable de l'équipe de recherche « Situations de handicap, éducation et sociétés » au sein de l'UMR « Education et Politiques »

M. Bernard LUCAS, enseignant au département POLITISS, EHESP

Mme Régine SCHELLES, professeur des Universités (psycho-pathologie clinique), Université de Rouen

M. Marcel JAEGER, directeur de l'Institut régional du travail social d'Ile de France (IRTS- Ile-de-France)



**Organismes :**

Association des régions de France (ARF) : M. Patrick LARIBLE, conseiller régional chargé du handicap, vice-président de la commission «Santé, Handicap, Famille, Adolescents»

Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) : M. Jean-Louis COCHARD

Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (COLIAC) : Mme Catherine CHARTRAIN, présidente

Conférence des Présidents d'universités (CPU) :

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignants adaptés, (INSHEA) : M. Hervé BENOIT, directeur des études, puis Mme Bernadette CELESTE, directrice

**Directions ministérielles :**

Direction générale de l'action sociale (DGAS) (Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Ministère du logement) : Mme Pierrette TISSERAND

Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP) (Ministère de l'Économie, des finances et de l'emploi et Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité) : Mme Sophie ONADO

Direction générale à l'enseignement supérieur (DGES) (Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche) : Mme Michèle PALAUQUI, puis Mme Annie BRETAGNOLLE

Direction Générale de l'aménagement, du logement et de la nature / direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages (DGALN/DHUP) (Ministère de l'Ecologie, de l'énergie, du développement durable et de l'aménagement du territoire) : Mme Florence De PONTBRIAND

Direction de l'hospitalisation et le l'organisation des soins (DHOS) (Ministère de la Santé et des sports, Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité) : Mme Anne DARDEL

## **Annexe 7**

### **Groupe de travail Formation**

#### **Liste des personnes auditionnées**

- M. Richard AUDEBRAND, chef du bureau de la formation initiale des enseignants, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche
- Mme Sylviane BRUN, responsable enseignant au Centre national de formation des enseignants auprès de déficients sensoriels (CNFEDS), inspectrice pédagogique et technique des établissements de jeunes aveugles (Ministère de la Santé et des sports, Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité)
- Mme Maryse CHAIX, Sous-Directrice de l'animation territoriale et du travail sociale, Direction générale de l'Action sociale (DGAS), (Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité)
- Mme Danielle DUJARDIN, responsable pédagogique, Collège Coopératif en Bretagne
- M. Jean-François GACHET, chef du bureau de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés, Ministère de l'Education nationale
- M. Charles GARDOU, professeur à l'Université Lumière Lyon 2
- Mme Anne RAUCAZ, Chargée de mission, Association française contre les myopathies (AFM)
- Mme Evelyne SYLVAIN, directrice des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- M. Jean-Jacques WEISS, directeur du Centre de ressources francilien du traumatisme crânien et président de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC)

## Annexe 8

### Groupe de travail Prévention

#### Liste des membres et participants

**Président :** M. Christian CORBE, Médecin inspecteur général, Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF)

**Rapporteur :** M. Olivier DUPONT, Direction générale de la santé (DGS)

**Co-Rapporteur :** Mme Audrey SITBON, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)

**Rapporteur général de l'ONFRIH :** Mme Françoise ALBERTINI, Délégation interministérielle aux personnes handicapées (DIPH)

#### Associations :

Association des accidentés de la vie (FNATH) : M. Michel JEANNE, Administrateur fédéral, puis Mme Sophie BEYDON-CRABET ;

Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC) : Mme Odile BATON ;

Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages (FLA) : M. Roland CECCHI-TENERINI ;

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF) : M. Christian CORBE

#### Personnes qualifiées :

M. Sylvain CONNANGLE, directeur du Réseau EHPAD La Madeleine

Mme Emmanuelle GODEAU, médecin de santé publique Service médical du Rectorat de Toulouse / chercheuse INSERM U.558

M. Olivier HANON, professeur de médecine, Assistance publique - Hôpitaux de Paris (hôpital Broca)

M. Thierry HENNION, médecin du travail, président de CINERGIE

Mme Monique KAMINSKI, directeur de recherche INSERM Unité 149

Mme Marie-Christine MOUREN, professeur de médecine, Assistance publique - Hôpitaux de Paris (hôpital Robert Debré)

#### Organismes :

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) : Mme Audrey SITBON

Association des départements de France (ADF) : M. MONTAGNE

#### Directions ministérielles :

Direction générale de la Santé (DGS) (Ministère de la Santé et des sports) : M. Olivier DUPONT



## **Annexe 9**

### **Groupe de travail Prévention**

#### **Liste des personnes auditionnées**

- Mme le Docteur ASTIER, Direction Prévention Santé Enfants de la Mairie de Lyon.
- M. BOUTIN, directeur d'un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) à Lyon.
- Mme CORDOLIANI, médecin conseiller technique de l'Education nationale, conseillère technique pour la scolarisation des élèves handicapés au Rectorat de Versailles.
- M. COURTOIS, ancien directeur d'Institut médico-éducatif (IME) et directeur général de l'association « Les tout petits » dans l'Essonne.
- M. MAFFRE, pédopsychiatre, médecin coordinateur du centre de ressources Autisme de Midi-Pyrénées.
- Mme KAMINSKI, directrice de recherche à l'INSERM (Unité 149), co-responsable de l'étude Epipage sur le devenir des grands prématurés.
- Mme le Docteur LAURENT-VANNIER, médecin rééducateur au centre hospitalier de Saint-Maurice (Val-de-Marne).
- M. RAPINAT, Association des départements de France (ADF).
- M. ROZE, pédiatre, réanimateur en néo-natologie au CHU de Nantes.
- Mme YESSAD-BLOT, inspectrice de l'Education nationale, chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés dans l'Académie de Versailles.
- Mme URCUN, médecin conseiller technique des services centraux, Direction de l'Enseignement scolaire (DGESCO), Ministère de l'Education nationale.

## Annexe 10

### Glossaire

**AFM** : Association Française de lutte contre les Myopathies

**AGEFIPH** : Agence de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

**ANR** : Agence Nationale de la Recherche

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**AVS** : Auxiliaire de Vie Scolaire

**BDSP** : Banque de Données en Santé Publique

**CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

**CAPASH** : Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides spécialisées, les enseignements adaptés et la Scolarisation des élèves en situation de Handicap

**2CA-SH** : Certificat complémentaire pour les enseignements Adaptés et la Scolarisation des élèves en situation de Handicap

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**CEE** : Centre d'Etude de l'Emploi

**CIDIH** : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps

**CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

**CIH** : Classification Internationale du Handicap

**CIM** : Classification Internationale des Maladies

**CMP** : Centre Médico-Psychologique

**CMPP** : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

**CNAM** : Conservatoire National des Arts et Métiers

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

**CNRS** : Centre National de la Recherche Scientifique

**CPU** : Conférence des Présidents d'Université

**CREAI** : Centre Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

**CREDOC** : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie

**CSTS** : Conseil Supérieur du Travail Social

**CTNERHI** : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

**DEEAS** : Directeur d'Etablissement d'Education Adaptée et Spécialisé

**DEAMPS** : Diplôme d'Etat d'Aide Médico-PSychologique

**DEAVS** : Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale

**DDASS** : Direction Départementale des Affaires sanitaires et sociales

**DGAS** : Direction Générale de l'Action Sociale

**DGES** : Direction générale de l'Enseignement Supérieur

**DGRI** : Direction Générale de la Recherche et de l'Innovation

**DREES** : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

**DGS** : Direction Générale de la Santé

**DOETH** : Déclaration Obligatoire d'Emploi des Travailleurs Handicapés

**DYS** : regroupe les troubles du langage et des apprentissages : la dyslexie, la dysphasie, la dyspraxie, la dysorthographe, la dyscalculie, la dysgraphie, les troubles attentionnels

**EHESP** : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

**EHESS** : Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales

**EME** : Etablissement Médico-Educatif

**EPE** : Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation

**ESS** : Equipe de Suivi de Scolarisation

**EVS** : Emploi Vie Scolaire

**GEVA** : Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IFRH** : Instituts Fédératifs de Recherche sur le Handicap

**IGAS** : Inspection Générale des Affaires Sociales

**IME** : Institut Médico-Educatif

**INPES** : Institut National de Prévention et d'Education pour la santé

**INED** : Institut National d'études Démographiques

**INRETS** : Institut National de Recherche sur les Transports et leur Sécurité

**INRIA** : Institut National de la Recherche en Informatique et Automatique

**INSERM** : Institut National de la santé et de la Recherche Médicale

**INS HEA** : Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'éducation des Jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés

**IReSP** : Institut de Recherche en Santé Publique

**IRTS** : Institut Régionaux de Travail Social

**ITEP** : Instituts Thérapeutiques Educatifs et Scolaires

**LSF** : Langue des Signes Française

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**OCDE** : Organisation de Coopération et de Développement Economique

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**ORS** : Observatoires Régionaux de la Santé

**OST** : Observatoire des Sciences et des Techniques

**PAI** : Projet d'Accueil Individualisé

**PHRC** : Programme Hospitalier de Recherche Clinique

**PMI** : Protection Maternelle et Infantile

**PPS** : Projet Personnalisé de Scolarisation

**PREDIT** : Programme de Recherche et d'Innovation dans les Transports Terrestres

**RTP** : Réseaux Thématiques Pluridisciplinaires

**RTRA** : Réseaux Thématiques de Recherche Avancée

**SAMSAH** : Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

**SBS** : Syndrome du Bébé Secoué

**SESSAD** : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

**TDHA** : Trouble Déficitaire de l'Attention, Hyperactivité

**TSL** : Troubles Spécifiques du Langage

**UNAFAM** : Union nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques

**UNAISSSE** : Union Nationale pour l'Avenir de l'Inclusion Scolaire, Sociale et Educative

**UPI** : Unité Pédagogique d'Intégration

\* \*  
\*