

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
2009**

Mars 2010



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

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

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

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

Rapporteur général : **Françoise ALBERTINI**

Groupe de travail Recherche - Innovation :

Président : **Jean-François RAVAUD**

Rapporteur : **Vincent BOISSONNAT**

Groupe de travail Formation :

Président : **Marcel JAEGER**

Rapporteur : **Pierrette TISSERAND**

Groupe de travail Prévention :

Président : **Jacques ZEITOUN**

Rapporteur :

Contacts :

Françoise ALBERTINI :

françoise.albertini@sante.gouv.fr

Tél. 01 40 56 65 12

Secrétariat :

Comité Interministériel du Handicap

14, avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP

Tél. 01 40 56 66 26

Sommaire

Introduction	7
Chapitre I	
L'ONFRIH en 2009	9
1. Présentation de l'ONFRIH	9
1.1. Missions	9
1.2. Organisation	9
1.3. Méthode de travail	10
1.4. Programme de travail 2008-2010	10
2. Travaux 2009	11
2.1. Diffusion et suites du rapport 2008	11
2.2. Recherche et innovation	12
2.3. Formation	13
2.4. Prévention	13
3. Synthèse des constats et préconisations	15
3.1. Recherche et innovation	15
3.1.1 Constat	
3.1.2 Préconisations	
3.2. Formation	17
3.2.1. Constat	
3.2.2. Préconisations	
Chapitre II.	
Handicap, recherche en sciences de l'ingénieur et innovation	21
Introduction	21
1. Grands enjeux, cadre organisationnel et périmètre considéré	21
1.1. Une question sociétale et scientifique de premier plan	21
1.2. Une réorganisation de la recherche et de l'innovation toujours en cours	23
1.3. La création du Comité Interministériel du Handicap (CIH)	23
1.4. De quoi parle-t-on ? Délimitation du champ d'investigation	23
1.4.1. Le périmètre de la recherche en sciences de l'ingénieur sur le handicap et l'autonomie	
1.4.2. Les autres périmètres de travail du groupe	
2. Etat des lieux de la recherche française en sciences de l'ingénieur sur le handicap	25
2.1. Le handicap dans la Stratégie nationale de recherche et d'innovation	26
2.2. La nouvelle gouvernance de la recherche et le handicap	27
2.2.1. Le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche	
2.2.2. Les Alliances nationales multi-organismes	
2.2.3. Les instituts thématiques multi-organismes (ITMO)	

2.3. Programmation et financement de la recherche technologique dans le champ du handicap	29
2.3.1. L'Agence nationale de la recherche (ANR)	
2.3.2. Le Programme national de recherche et innovation dans les transports terrestres (Predit)	
2.3.3. Les autres acteurs de la programmation sectorielle de la recherche	
2.4. Les outils transversaux de coopération et la recherche technologique publique sur le handicap	33
2.4.1. Les Réseaux thématiques de recherche avancée (RTRA)	
2.4.2. Les Instituts fédératifs de recherche	
2.4.3. Les Groupements de recherche (GDR)	
2.4.4. Les Groupements d'intérêt scientifique (GIS)	
2.4.5. Les autres outils de soutien au partenariat et aux projets	
2.5. Organismes, équipes et recherches en sciences de l'ingénieur sur le handicap	36
2.5.1. Le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS)	
2.5.2. L'Institut national de la santé et la recherche médicale (Inserm)	
2.5.3. L'Institut national de recherche en informatique et automatique (Inria)	
2.5.4. Le Commissariat à l'Energie Atomique (CEA)	
2.5.5. L'institut National de recherche sur les Transports et leur Sécurité (Inrets)	
2.5.6. Le Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB)	
2.5.7. Les Universités et les CHU	
2.5.8. Les grands établissements d'Enseignement et de Recherche	
2.5.9. Les trois Universités de Technologie	
2.5.10. Les opérateurs de recherche spécialisés	
2.5.11. La recherche industrielle	
2.6. Articulation avec l'espace européen de la recherche	43
2.7. La production scientifique : valorisation et publications	44
2.7.1. Les séminaires, les colloques, les conférences	
2.7.2. Les revues scientifiques et les ouvrages de valorisation scientifique en France	
2.7.3. Les publications dans les revues scientifiques internationales	
2.7.4. Les dépôts de brevets	
3. La recherche et la chaîne de l'innovation dans le domaine du handicap	47
3.1. La part de la France dans les consortiums internationaux de R&D sur le handicap	47
3.2. Les dispositifs pour rapprocher chercheurs et entreprises en France	48
3.2.1. Les pôles de compétitivité, instruments d'une politique nationale	
3.2.2. Les politiques régionales pour l'innovation	
3.2.3. Les Centres d'investigation clinique dédiés à l'innovation technologique	
3.2.4. La sollicitation des personnes handicapées dans le processus de R&D	
3.2.5. Organismes publics de recherche et transfert de technologie	
3.3. Les soutiens financiers publics à l'innovation	53
3.3.1. Les aides européennes	
3.3.2. Un établissement public national de soutien financier	
3.3.3. Les aides financières régionales	

3.4. L'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques	55
3.4.1. La mise sur le marché des aides techniques innovantes	
3.4.2. L'accès des personnes handicapées aux aides techniques commercialisées	
4. Analyse globale de l'état des lieux de la recherche et innovation françaises en sciences de l'ingénieur sur le handicap	58
4.1. Un champ de recherche en développement avec des domaines inégalement dynamiques	58
4.1.1. Certaines sciences de l'ingénieur fortement engagées dans la recherche sur le handicap	
4.1.2. Certains domaines applicatifs peu investis par la recherche et l'innovation	
4.1.3. Un déploiement des efforts de recherche passablement déséquilibré au regard des besoins	
4.2. Un foisonnement de recherches mais une stratégie de recherche et d'innovation insuffisamment lisible	60
4.2.1. Le handicap peu apparent au niveau de la programmation thématique de la recherche	
4.2.2. Une place modeste dans les orientations stratégiques nationales	
4.3. Des modes de coopérations développés mais encore perfectibles	62
4.3.1. La transversalité au sein des milieux de recherche à renforcer autour de la thématique du handicap	
4.3.2. Les usagers des aides techniques insuffisamment associés au processus de R&D	
4.3.3. Vers une consolidation des coopérations entre chercheurs et industriels dans le champ du handicap ?	
4.4. Une régulation administrative de l'innovation technologique à améliorer	63
4.4.1. Des méthodologies d'évaluation encore inabouties	
4.4.2. Des incohérences dans le processus administratif	
5. Les grands défis et les préconisations pour y faire face	65
Objectif A : Conforter le handicap comme grand défi applicatif pour les sciences de l'ingénieur	65
Objectif B : Renforcer à tous les niveaux de la recherche et de l'innovation les coopérations entre opérateurs de la recherche et de l'innovation	67
Objectif C : Encourager l'expression des besoins dans le processus de recherche et d'innovation	69
Objectif D : Faciliter l'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques favorisant leur autonomie et leur inclusion sociale	70
Chapitre III.	
Handicap et formation des professionnels et des aidants	73
Introduction	73
1. La formation des personnes handicapées en vue de leur insertion professionnelle	73
1.1. Les besoins de formation des personnes handicapées	73
1.2. Le dispositif de rééducation professionnelle et la formation à distance	74
1.3. Une démarche de reconnaissance des acquis de compétences des travailleurs handicapés en milieu adapté	76
2. La formation des travailleurs sociaux	76
3. La formation des personnels des MDPH	79
3.1. Le rôle de régulation de la CNSA	79

3.2. Les apports du CNFPT	82
3.3. Les apports de l'EHESP	83
4. La formation des professionnels de santé	85
4.1. Le module « handicap » du 2 ^{ème} cycle des études médicales	85
4.2. La formation des médecins généralistes	87
4.3. La formation des médecins du travail et des médecins inspecteurs du travail	88
4.3.1. La formation des médecins du travail	
4.3.2. La formation des médecins inspecteurs du travail	
4.4. La formation continue conjointe des médecins et des professionnels paramédicaux	91
5. La formation des architectes et des autres professionnels du « cadre bâti »	92
6. La formation des aidants familiaux	95
6.1. La problématique générale des aidants familiaux et la question de leur formation	95
6.2. La formation des aidants dans le domaine du handicap psychique	96
6.3. Les pistes ouvertes par le Plan Alzheimer et le Plan Bienveillance	98
7. Les formations transversales	99
7.1. L'idée d'un « socle commun » de formation à l'accompagnement : l'exemple de l'association I = MC ²	99
7.2. L'offre de formation des universités	101
8. Perspectives et préconisations	103
8.1. Rappel des préconisations du précédent rapport	103
8.2. Préconisations pour des actions immédiates (6 mois à un an) : combler les lacunes	103
8.3. A moyen terme (1 à 2 ans, mais avec mise en place dès maintenant) : généraliser et transférer	104
8.4. A plus long terme (3 à 5 ans, mais avec mise en place dès maintenant) : structurer	105
ANNEXES	107
1. Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'ONFRIH	109
2. Liste des membres du Conseil d'Orientation de l'ONFRIH	113
3. Groupe de travail Recherche-Innovation - Liste des membres et participants	117
4. Groupe de travail Recherche-Innovation - Liste des personnes auditionnées	119
5. Groupe de travail Formation - Liste des membres et participants	121
6. Groupe de travail Formation - Liste des personnes auditionnées	123
7. Groupe de travail Formation - Formations universitaires - tableaux récapitulatifs	124
8. Groupe de travail Prévention - Liste des membres et participants	135
9. Groupe de travail Prévention - Liste des personnes auditionnées	136

Introduction

Ce document constitue le second rapport d'étape 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 d'établir des états des lieux des réalisations et des programmes concernant ces trois domaines et de formuler des préconisations pour faire évoluer l'offre qui existe actuellement.

Les travaux sont menés au sein de trois groupes, un par domaine. Le programme de travail est triennal, puisque l'ONFRIH doit fournir un rapport d'ensemble tous les trois ans 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. Le thème retenu est l'emploi des personnes handicapées.

Conformément au programme de travail, les travaux réalisés en 2009 portent sur :

- recherche - innovation : la recherche en sciences de l'ingénieur et l'innovation
- formation : la formation des professionnels (suite des travaux 2008) et des aidants familiaux
- prévention : la prévention des situations de handicap à l'âge adulte

Le thème de l'emploi des personnes handicapées, traité en 2008 par le groupe de travail *recherche – innovation*, a été abordé en 2009 par le groupe *formation* sous l'angle de la formation des personnes handicapées en vue de leur insertion professionnelle. Surtout, il a constitué l'essentiel des études et réflexions du groupe *prévention* qui a particulièrement examiné les questions d'entrée dans l'emploi, de vie au travail et de maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

Le rapport 2009, approuvé par le Conseil d'orientation de l'ONFRIH lors de sa séance du 4 février 2010, est structuré en trois chapitres :

- un chapitre de synthèse
- un chapitre correspondant au rapport du groupe de travail *recherche – innovation*
- un chapitre correspondant au rapport du groupe de travail *formation*

Le groupe de travail *prévention* n'a pas pu produire de rapport pour 2009. Les travaux qu'il a menés seront pris en compte dans le rapport triennal 2008-2010.

Chapitre I

L'ONFRIH en 2009

1. Présentation de l'ONFRIH

1.1. Missions

L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) a été créé par la loi du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». 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, a pour objectif final d'améliorer la prise en compte des questions relatives au handicap dans les politiques et programmes relatifs à trois domaines : la recherche et l'innovation, la formation, la prévention. A cette fin, la mission de l'ONFRIH est de réaliser un état des lieux précis de la situation existante sur ces sujets et de formuler des préconisations qui ont vocation à être prises en compte dans les programmations et les actions des opérateurs concernés.

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 (CNCPH) et au Conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). 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.

1.2. Organisation

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

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

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

Jusqu'en novembre 2009, conformément au décret du 31 octobre 2006, le Délégué interministériel aux personnes handicapées était secrétaire général de l'Observatoire et en assurait le fonctionnement. Les changements intervenus à l'automne 2009 dans la gouvernance de la politique du handicap sont formalisés par un décret du 6 novembre 2006 portant création du Comité interministériel du handicap. Aux termes de ce décret, qui abroge le décret du 31 juillet

1995 portant création d'un délégué interministériel aux personnes handicapées, le secrétaire général du Comité interministériel du handicap est aussi secrétaire général de l'ONFRIH et du CNCPH.

Neuf directions d'administration centrale, relevant de différents ministères, réalisent, chacune dans son domaine de compétences, les travaux prévus au programme de travail.

1.3. Méthode de travail

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

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

1.4. Programme de travail 2008-2010

Conformément au décret, les travaux de l'ONFRIH doivent couvrir l'ensemble du champ de chacun des trois domaines en trois ans. Un programme de travail triennal est donc établi. Toujours conformément au décret, le Conseil d'orientation détermine chaque année un programme de travail qu'il soumet au ministre en charge des personnes handicapées. Le programme de travail annuel correspond pour l'essentiel à une séquence de l'examen systématique qui constitue le programme triennal. Le Conseil d'orientation a décidé qu'il comporterait en outre un volet thématique correspondant à un sujet particulier transversal aux trois domaines, qui peut être différent chaque année. Le premier programme de travail triennal porte sur la période 2008-2010. Les programmes annuels 2008 puis 2009 ont été présentés à Madame la Secrétaire d'Etat à la Solidarité, qui les a validés.

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 est large : il inclut les recherches de toutes disciplines, concernant tous les types de déficiences, en interaction avec les environnements physiques et sociaux des personnes concernées. Ce champ est transversal et pluridisciplinaire. 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 : suite de cette analyse et examen des attentes en matière de formation des aidants familiaux, des besoins d'information des acteurs institutionnels et des besoins 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 est chargé de se prononcer sur la coordination des politiques de prévention et de dépistage des problèmes de santé et des politiques de santé publique avec la politique de prévention du handicap. A cette fin, il dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant de manière conjointe ces deux domaines. 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 :

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

Enfin, le thème d'étude transversal aux trois domaines de compétence de l'Observatoire retenu pour 2008 et 2009 est l'emploi des personnes handicapées.

2. Travaux 2009

2.1. Diffusion et suites du rapport 2008

Le premier rapport d'étape, qui porte sur les travaux 2008, a été transmis fin mars 2009 à Monsieur Brice Hortefeux, Ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, et à Madame Valérie Létard, Secrétaire d'Etat à la solidarité. Il a été présenté à celle-ci, ainsi qu'à son cabinet.

Le rapport a ensuite été transmis aux différents destinataires, ministres et organismes, prévus par le décret. Des séances de présentation et discussion ont été organisées au cours d'une Assemblée plénière du CNCPH et d'une réunion du Conseil scientifique de la CNSA.

Le rapport a été rendu public lors d'une conférence de presse le 18 juin 2009. Ce même jour, une réunion a été organisée à l'intention des présidents d'organismes membres du Conseil d'orientation de l'ONFRIH et des directeurs d'administration centrale concernés pour inciter à la prise en compte des préconisations.

Mais l'ONFRIH ne produit pas seulement un rapport. Il génère aussi un processus pédagogique. Les travaux des années 2008 et 2009 l'ont montré. D'une part, le dialogue, au sein des différentes

instances de l'ONFRIH, entre des acteurs qui n'avaient pas l'habitude de se rencontrer est très positif. Qu'ils soient membres de l'ONFRIH ou simplement auditionnés, les organismes et directions qui jouent le rôle d'opérateurs sont amenés à porter attention aux analyses et avis formulés et à en tenir compte dans leurs programmes. D'autre part, les membres de l'ONFRIH portent ces analyses et avis dans les nombreuses instances auxquelles ils participent. La CNSA souligne ce mouvement de « fertilisation » progressive.

Ce processus informel de changement ne suffit cependant pas. Il convient d'organiser le système institutionnel de passage de relais des préconisations pour qu'elles concourent à une meilleure prise en compte des questions de handicap dans les politiques et programmes de recherche, de formation et de prévention. La nouvelle gouvernance du handicap devrait permettre de progresser dans cette voie, par l'articulation de l'ONFRIH et du CNCPH avec le Comité interministériel du handicap qui est « chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées ».

2.2. Recherche et innovation

Comme prévu au programme de travail triennal, le domaine étudié en 2009 par le groupe de travail « *recherche-innovation* » est celui des sciences de l'ingénieur (robotique, sciences de l'information et de la communication, domotique, etc.) y compris quand elles se conjuguent entre elles (mécatronique par exemple) ou s'articulent avec des disciplines relevant d'autres domaines (sciences humaines pour l'ergonomie, biologie pour la bionique, par exemple).

Les personnes handicapées peuvent tirer profit de certaines innovations grand public, à condition toutefois que l'on veuille à l'accessibilité de ces technologies pour ces personnes. De plus, des technologies spécifiquement conçues pour elles fournissent aux personnes handicapées des moyens d'améliorer leur autonomie. Certaines de ces technologies spécifiques peuvent d'ailleurs profiter à tout le monde.

Le champ des recherches relevant des sciences de l'ingénieur qui peuvent concerner les personnes handicapées est potentiellement très vaste. Ceci est renforcé par l'émergence de la préoccupation de la « conception universelle ». Pour ses travaux 2009, le groupe de travail s'est limité aux recherches ayant comme finalité explicite l'amélioration de l'autonomie et de la participation sociale des personnes handicapées. Le champ analysé est donc constitué par l'ensemble des recherches visant à concevoir des aides techniques, individuelles ou collectives, ou à aménager l'environnement pour contribuer à l'autonomie des personnes présentant des incapacités, quelle qu'en soit la nature.

Les liens entre recherche et innovation ont une grande importance. Le processus de recherche en sciences de l'ingénieur repose en effet sur la transformation d'un problème pratique en problème technique à résoudre, puis en invention d'une solution réalisable. Le groupe de travail a donc porté une attention particulière au cheminement qui va de la production de connaissances à la mise à disposition d'aides techniques nouvelles pour les personnes handicapées.

En termes d'approche, le groupe de travail s'est, comme pour ses travaux 2008, focalisé sur les questions d'architecture institutionnelle et d'organisation de la recherche. Ces sujets sont essentiels, d'autant plus que l'on assiste actuellement à de profonds réaménagements des structures de la recherche. La question des priorités thématiques n'a pas été abordée, sauf sous l'angle de l'équilibre entre les champs de recherche concernant d'une part la compensation, d'autre part l'accessibilité, domaines qui constituent les deux piliers indissociables de la loi du 11 février 2005.

2.3. Formation

Les travaux 2009 du groupe « *formation* » s'inscrivent dans la continuité de ceux menés en 2008. Le monde de la formation est complexe. Cette complexité se retrouve dans tous les aspects de la formation : organisation, modalités, contenu, etc. Dans ce contexte, l'objectif du groupe reste, comme en 2008, de construire une photographie de l'offre de formation existante concernant le handicap.

En ce qui concerne la formation des professionnels, la démarche initiée en 2008 est d'aborder successivement : 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. En 2008, l'analyse avait porté essentiellement sur la formation des travailleurs sociaux et sur la formation des enseignants et autres intervenants du monde de l'éducation. De premiers éléments avaient été fournis sur la formation des professionnels d'autres secteurs. En 2009, après quelques compléments concernant la formation des travailleurs sociaux, l'état des lieux a porté sur la formation des personnels des maisons départementales des personnes handicapées, sur la formation des professionnels de la santé et sur la formation des architectes et autres professionnels du cadre bâti.

De plus, le groupe de travail s'est intéressé à la formation des personnes handicapées elles-mêmes en vue de leur insertion professionnelle, en lien avec la réflexion sur le thème de l'emploi des personnes handicapées. Le groupe a aussi abordé deux questions transversales : la formation des « aidants familiaux » et les formations « transversales » concourant à l'élaboration d'un socle commun de connaissances.

2.4. Prévention

Conformément au programme de travail triennal, le groupe « *prévention* » a entrepris d'analyser la prévention des situations de handicap à l'âge adulte, en insistant sur la question « handicap et travail ». De nombreuses auditions ont été conduites. Mais l'analyse est restée inachevée et le groupe n'est pas en mesure de produire un rapport cette année. Deux raisons expliquent cette situation.

Tout d'abord, le groupe a connu des problèmes de fonctionnement. Le président qui avait conduit le groupe en 2008 s'est retiré pour raisons personnelles et a été remplacé par un représentant associatif membre de l'ONFRIH depuis le deuxième trimestre 2009 seulement. Les travaux 2009 ont donc démarré tardivement. De plus, la fonction de rapporteur spécifique du groupe s'est retrouvée vacante.

Ensuite, comme cela a été souligné dans le rapport 2008 de l'ONFRIH, la prévention constitue un champ très vaste, dont le périmètre et le contenu sont mal définis. Poursuivant la démarche retenue en 2008, le groupe de travail a abordé la question de la prévention des situations de handicap à l'âge adulte en cherchant à répondre à la question suivante : comment supprimer ou réduire les obstacles à la participation à la vie sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap ? Le groupe s'est ainsi intéressé à l'accès aux soins des personnes handicapées. Surtout, il a examiné les politiques, dispositifs, pratiques et acteurs intervenant dans le champ de l'emploi des personnes handicapées : accès à l'emploi, prévention de la désinsertion pendant la vie au travail, maintien dans l'emploi après maladie ou accident entraînant un handicap. En cela, il répondait à la demande faite à l'ONFRIH de travailler sur l'emploi des personnes handicapées. Mais le groupe n'a pas eu le temps de passer les éléments recueillis au cours des auditions au crible de la démarche spécifique de l'ONFRIH.

A ce propos, il est utile de rappeler les textes relatifs à la mission de l'ONFRIH pour le champ de la prévention. L'article 6 de la loi du 11 février 2005 indique seulement: « *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 stipule, de façon plus complète: « *L'observatoire dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant le domaine de la prévention du handicap et du dépistage des problèmes de santé prévus par le code de la santé publique, le code de l'éducation et le code du travail. Il s'attache à identifier et analyser les actions de prévention particulièrement innovantes et qui visent à améliorer la qualité de la vie. Il apprécie également la manière dont les personnes handicapées sont prises en compte en tant que bénéficiaires des politiques de santé publique. Il émet un avis sur les actions de prévention à valoriser et à mutualiser, au regard de l'exigence de coordination des politiques menées dans ces domaines* ».

Dans le domaine de la prévention, la mission de l'ONFRIH paraît être de répondre à la question : comment les programmes de dépistage des problèmes de santé prévus par les trois codes et les actions de prévention menées dans le domaine de la santé, prennent-ils en compte les personnes handicapées et permettent-ils d'éviter que des handicaps apparaissent ou se surajoutent à d'autres préexistants, le but final étant de lever les obstacles à la participation des personnes handicapées à la vie sociale ? Ainsi l'objet de l'analyse serait celui de la coordination, de la cohérence, des politiques et programmes concernant la santé de la population avec la politique du handicap portée par la loi du 11 février 2005.

L'approche retenue par le groupe est plus large. Ainsi qu'il a été exposé dans le rapport 2008, le groupe considère que les questions de prévention ne sont pas uniquement sanitaires et que les réponses ne se limitent pas à des prises en charge directement médicales ou médico-sociales. La scolarisation des enfants handicapés, l'emploi des adultes handicapés sont des moyens d'éviter la désinsertion sociale et de réduire certaines conséquences des déficiences. Les travaux menés en 2009 sur la prévention des situations de handicap à l'âge adulte ont donc mis l'accent sur l'accès aux soins, l'insertion et le maintien dans l'emploi.

Cette approche s'appuie sur la définition large de la santé donnée par l'OMS, sur le champ couvert par la politique de santé publique selon le code de la santé publique, sur la nécessité de prendre en compte les facteurs socioéconomiques dans la politique de santé soulignée par le Haut Conseil de la santé publique¹, sur le contenu donné par l'article 4 de la loi du 11 février 2005 à la politique de prévention du handicap et sur le fait que le code du travail ne comporte pas de programmes et plans de santé publique mais des mesures destinées à permettre l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap. Les conditions dans lesquelles ces personnes sont accompagnées vers l'emploi et y sont maintenues incluent des mesures de prévention dans le domaine de la santé.

Le groupe « *prévention* » poursuivra en 2010 ses travaux sur la prévention des situations de handicap à l'âge adulte. L'état des lieux et les préconisations correspondants figureront dans le rapport triennal.

¹ Rapport du Haut Conseil de la santé publique, décembre 2009 : « Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité ».

3. Synthèse des constats et préconisations

3.1. Recherche et innovation

3.1.1 Constat

Quelques faits saillants ressortent de l'état des lieux de la recherche et de l'innovation en sciences de l'ingénieur dressé par le groupe de travail.

La recherche française en sciences de l'ingénieur concernant le handicap et l'autonomie se développe de façon incontestable mais inégale. Le handicap constitue un domaine d'application dynamique pour les technologies de l'information et de la communication et pour la robotique. En fait, le secteur du handicap bénéficie là de recherches menées pour d'autres domaines applicatifs, par exportation de briques technologiques. En revanche, d'autres domaines sont peu investis par la recherche et connaissent des développements technologiques moindres. C'est le cas du handicap psychique et du handicap mental. En outre, la recherche reste trop souvent cantonnée aux aides techniques individuelles et ne prend pas suffisamment en compte la dimension environnementale. Enfin, s'intéressant surtout aux technologies de pointe, elle s'investit peu dans l'amélioration des aides techniques usuelles.

Ce développement inégal traduit l'absence d'une véritable stratégie d'ensemble, dont le but devrait être de rapprocher les efforts de recherche des besoins concrets à satisfaire. Le handicap apparaît peu au niveau de la programmation thématique de la recherche et il subit la concurrence d'autres enjeux. Par exemple, dans le domaine des transports, les contraintes d'accessibilité perdent du poids face aux enjeux énergétiques et écologiques. Au niveau supérieur que constitue la *Stratégie nationale de recherche et innovation*, les questions de handicap occupent une place modeste. Elles sont de surcroît cantonnées au domaine de la santé et ne figurent pas dans l'axe dédié à l'environnement.

Les recherches sont conduites au sein de multiples organismes et le processus d'innovation mobilise de nombreux acteurs appartenant à des univers variés. La question des coopérations entre les divers milieux est donc fondamentale. On constate que ces coopérations se développent mais sont encore perfectibles. Les organismes de recherche développent depuis longtemps des outils de coopération interdisciplinaire. La prise en compte de la thématique du handicap, qui est par nature transversale, devrait y être renforcée. Les usagers des aides techniques ne sont pas suffisamment associés au processus de recherche et développement. Certains travaux semblent parfois plus guidés par des défis technologiques à relever que centrés sur l'individu et ses besoins. La volonté de rapprochement entre milieux de la recherche et milieux industriels est manifeste. Mais, dans le champ du handicap, ces coopérations, fortes dans certains domaines (technologies de l'information et de la communication, robotique), sont bien moindres dans d'autres (dispositifs médicaux).

Enfin, la régulation administrative de l'innovation technologique présente des insuffisances. Le secteur industriel français des technologies pour la santé, qui incluent l'autonomie, est majoritairement constitué de petites entreprises positionnées sur des marchés de niche, à côté de quelques grands groupes dans les technologies de l'information et de la communication. Dans beaucoup de cas, la commercialisation et la prise en charge des produits sont soumises à autorisation administrative après évaluation du service rendu. Or les méthodes d'évaluation des aides techniques sont très en retard sur celles des médicaments, alors même que les industriels du domaine n'ont pas la culture de la recherche clinique. On ne sait pas encore vraiment comment évaluer toute la chaîne qu'implique une aide technique : le produit lui-même, les actes médicaux associés, les impacts sociaux, juridiques, éthiques... Le retard est plus manifeste encore pour les technologies innovantes d'aménagement de l'environnement.

3.1.2. Préconisations

Face à ce constat, la préconisation d'ensemble pour la recherche en sciences de l'ingénieur est analogue à celle formulée en 2008 pour la recherche en sciences humaines et sociales : il faut considérer que le handicap est un domaine applicatif de rang majeur, justifiant d'actions visant à lui assurer un développement pérenne. Les sciences de l'ingénieur peuvent trouver de stimulantes questions scientifiques dans les problèmes concrets auxquels ont à faire face les personnes handicapées. Le handicap constitue un « *bon sujet* » pour la recherche. Mais la finalité est d'apporter des réponses nouvelles aux besoins grandissants des personnes handicapées, dans une optique de participation à la vie sociale ordinaire. Il est donc essentiel de renforcer la synergie entre recherche et innovation.

Pour progresser dans la voie tracée ci-dessus, l'ONFRIH présente quatre objectifs, déclinés en plans d'action opérationnels pour les atteindre.

Le premier objectif est d'élever le handicap au rang de grand défi scientifique et de grand domaine applicatif pour les sciences de l'ingénieur. Ceci permettrait de donner une cohérence à des recherches, dont on a vu qu'elles investissaient inégalement le champ du handicap, et de renforcer la synergie entre recherche et développement. Plusieurs pistes sont proposées pour atteindre cet objectif : organiser une rencontre à forte visibilité entre les principaux acteurs de la recherche et de l'innovation concernés ; favoriser l'expression globale et intersectorielle des enjeux liés au handicap lors de l'élaboration de la prochaine *Stratégie nationale de recherche et innovation* ; s'appuyer sur l'*Institut thématique multi-organismes (ITMO) Technologies pour la santé* ; soutenir la création d'une chaire d'excellence.

Le second objectif est de renforcer les coopérations entre opérateurs à tous les niveaux de la recherche et de l'innovation. Plusieurs dispositions sont suggérées : comme cela a déjà été proposé dans le rapport 2008 de l'ONFRIH, mettre en place une plate-forme nationale légère sur les sciences du handicap, couvrant tous les champs disciplinaires et assurant la transversalité entre les approches ; instituer un Pôle national de recherche technologique pour l'accessibilité qui fasse pendant au développement des technologies pour la santé ; créer des plates-formes technologiques mutualisées de prototypage, d'essais et d'évaluation ; encourager l'émergence de consortiums régionaux de recherche technologique.

Le troisième objectif est d'encourager l'expression des besoins dans le processus de recherche et d'innovation. Ceci devrait se faire à deux niveaux. D'une part, il est proposé d'ouvrir les ITMO, en l'occurrence l'*ITMO Technologies pour la santé*, aux associations représentant les personnes handicapées à la fois par une présence dans les instances d'orientation stratégique et par l'organisation de procédures de consultation. D'autre part, il convient de veiller à l'adéquation des innovations technologiques aux besoins des personnes handicapées en intégrant leur expertise tout au long du processus depuis l'évaluation des besoins lors de la conception jusqu'à l'évaluation du produit final, en passant par la mise au point.

Enfin, la disponibilité des innovations technologiques n'en implique pas forcément l'usage car il existe des freins à leur diffusion. Le quatrième objectif est donc de favoriser l'accès des personnes handicapées à ces innovations. Pour cela, il faut mieux connaître le marché des aides techniques et analyser les conditions de développement d'une véritable offre industrielle et commerciale en ce domaine. Il faut aussi améliorer les méthodes d'évaluation des aides techniques et, une fois ces aides produites, améliorer leur prescription et leur adaptation individualisée pour les personnes concernées.

3.2. Formation

3.2.1. Constat

Si l'on respecte l'ordre du chapitre III de ce rapport, celui-ci commence par traiter de la formation des personnes handicapées elles-mêmes en vue de leur insertion professionnelle. Sur ce sujet, le constat est connu : les travailleurs handicapés présentent un déficit de qualification et accèdent peu à la formation professionnelle continue, ce qui contribue à leur exclusion du monde du travail. Le groupe de travail « formation » a donc cherché à identifier des initiatives portant sur la formation des personnes handicapées et favorisant leur accès à ou leur maintien dans l'emploi. Deux initiatives sont présentées : le dispositif de rééducation professionnelle et de formation à distance de l'ADAPT, une démarche de reconnaissance des acquis de compétences de travailleurs en ESAT.

Le rapport poursuit ensuite l'analyse de la formation des professionnels entamée en 2008. A ce propos, il importe de rappeler que, si l'on considère l'ensemble des professions concernées par l'accompagnement des personnes handicapées ou des interventions auprès d'elles, deux cas de figures se présentent. Pour certaines professions, il existe des enseignements sur le handicap dans leur cursus de formation initiale ainsi que des possibilités, facultatives, d'acquisition de compléments en formation continue. Pour d'autres professions, le thème du handicap n'est abordé que dans le cadre d'une formation continue qui peut être obligatoire ou pas. Il importe donc de s'intéresser dans l'état des lieux à la fois à la formation initiale et à la formation continue, en les différenciant.

Concernant la formation des travailleurs sociaux, le rapport 2008 mettait en évidence sa complexité, son émiettement et insistait sur la difficulté, mais aussi la nécessité, de la recherche d'équilibre et de cohérence à la fois entre les différentes modalités de cette formation et au sein de chacune. Ces modalités sont en effet traversées par des clivages : formations spécifiques/formations transversales, formations initiales/formations professionnelles continues, formations de base/formations supérieures, formations théoriques/formations pratiques. Le rapport 2009 complète cette analyse en montrant la rapide évolution du contexte qui oblige à penser les formations autrement que par le passé et le déficit actuel, général et important, de formation dans le monde médico-social.

Le rapport 2009 étudie ensuite la formation de trois catégories de professionnels : les personnels des MDPH, les professionnels de santé, les architectes et autres professionnels du cadre bâti.

La formation des personnels des MDPH, qui relève de la formation professionnelle continue, a démarré fin 2006. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) joue un rôle important de régulation par les propositions de formations qu'elle fait et par le référencement de formations proposées par des organismes. Le Centre National de la Fonction Publique (CNFPT) et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) participent aussi à l'élaboration de l'offre de formation.

Dans le cadre du deuxième cycle de leur formation initiale, tous les étudiants en médecine suivent un module obligatoire « Handicap – Incapacité – Dépendance ». Des enseignements spécifiques sont prévus en troisième cycle de médecine générale. Il existe aussi des offres de formation continue sur le thème du handicap. Mais, dans les enquêtes menées auprès des médecins généralistes en place, ceux-ci reconnaissent l'insuffisance de leur propre formation pour la prise en charge des personnes handicapées et expriment leur désir d'être plus formés. Ils soulignent que cette prise en charge nécessite des savoir-faire dépassant les connaissances centrées sur les déficiences. Le groupe de travail « formation » a aussi analysé la formation des médecins du travail et celle des médecins inspecteurs du travail, contribuant ainsi à la réflexion de l'ONFRIH

sur l'emploi des personnes handicapées. Ces formations sont insuffisantes pour favoriser la prise en compte du handicap dans le monde du travail. Enfin, le groupe a noté des initiatives de formation continue conjointe des différents personnels hospitaliers, médecins et professionnels paramédicaux, pour la prise en charge de personnes handicapées hospitalisées. Cette démarche va dans le bon sens, celui d'un socle commun de connaissances, permettant le développement d'un véritable travail interprofessionnel.

La loi du 11 février 2005 prévoit que la formation à l'accessibilité des personnes handicapées est obligatoire dans la formation initiale des architectes et des professionnels du cadre bâti. Le décret du 25 mars 2007 fixe la liste des domaines et celle des diplômes, titres et certifications, concernés par cette obligation. Les formations, qui vont du CAP au doctorat, relèvent d'un nombre considérable d'écoles, d'universités, de centres de formation, sous tutelle de différents ministères. Des arrêtés ministériels et un arrêté du 22 janvier 2009 fixant les références communes à la formation à l'accessibilité précisent le dispositif, qui est mis en application depuis le 1^{er} janvier 2009. Pour ce qui concerne la sensibilisation des professionnels en place, de nombreux organismes professionnels ont mis en place des formations à l'intention de leurs adhérents. Les textes sont parus, des décisions sont prises ; restent les questions de la réalité et de la cohérence de la mise en œuvre...

Après ces analyses consacrées à la formation des professionnels, le rapport 2009 s'intéresse à la formation des aidants familiaux et à des formations transversales quant aux publics concernés.

La formation des aidants familiaux ne va pas de soi car leur rôle fait débat. Ce qui est en cause, c'est la place de la solidarité nationale dans un contexte économique de réduction des dépenses publiques. L'instauration d'un partenariat entre la famille et les professionnels dans l'intérêt de la personne handicapée est une bonne chose mais il faut se défier de la tentation de substituer la famille aux professionnels parce que ceux-ci ont un coût. Les ressources économiques, sociales, culturelles des familles étant inégales, ce déplacement des rôles entraînera un accroissement des inégalités dans l'accompagnement des personnes handicapées. Par ailleurs, il convient de souligner le changement d'attitude en cours : on attend maintenant des familles qu'elles soient présentes, proches, disponibles, alors qu'il y a peu, elles étaient perçues comme perturbatrices, peu fiables, voire pathogènes ! Au-delà de ces questions qui appellent réflexion, l'information, la formation et le soutien des familles font, de la part des associations, avec le soutien de la CNSA, l'objet d'initiatives intéressantes, qui méritent d'être connues pour inspirer d'autres initiatives. Le groupe de travail a ainsi analysé le programme Prospect de formation des familles par les familles dans le domaine du handicap psychique et les pistes ouvertes par le plan Alzheimer et le plan Bienveillance.

Enfin, l'ONFRIH porte une attention particulière au sujet des formations transversales. Le groupe de travail « formation » a ainsi analysé le programme de formation à l'accompagnement des personnes en situation de handicap élaboré par l'association I=MC2. Ce projet va dans le sens de l'élaboration d'un socle commun de compétences professionnelles. Le rapport 2009 présente aussi un premier recensement des formations qu'offrent les différentes universités sur la thématique du handicap dans les domaines suivants : autisme, surdit , activités physiques adaptées. Ces formations, pluridisciplinaires, qui ont des durées et des contenus hétérogènes, relèvent essentiellement de la formation complémentaire ou de la formation continue. Elles intéressent aussi bien les différentes catégories de professionnels que les aidants familiaux ou les personnes engagées à des titres divers dans l'accompagnement de personnes handicapées.

3.2.2. Préconisations

La réflexion sur ce constat montre que les préconisations du rapport 2008 gardent toute leur pertinence. Elle conduit à les compléter par d'autres préconisations à caractère général.

Pour mémoire et en résumé, les quatre axes des recommandations formulées par l'ONFRIH suite à ses travaux 2008 sur la formation des professionnels sont : agir sur les représentations, recentrer les formations des professionnels sur un socle commun, faire évoluer les formations actuelles, appuyer la formation sur la recherche.

Les travaux 2009 conduisent à être plus opérationnel en distinguant trois catégories d'actions à mener, en fonction du terme auquel les changements recherchés prendront effet.

Des actions immédiates sont à mener pour, à court terme (six mois à un an), combler des lacunes ou redresser des situations : rappeler aux instituts de formations sanitaires et sociales la nécessité d'enseignements en accord avec la vision du handicap portée par les classifications internationales actuelles, notamment la CIF, et par la loi du 11 février 2005 ; valoriser les formations existantes ainsi que les pratiques qui vont dans le sens qui vient d'être mentionné ; veiller à ce que les formations prévues par la réglementation soient réellement mises en place.

Pour qu'elles portent effet à moyen terme (un à deux ans), des actions sont à mettre en place dès maintenant dans un but de généralisation et de transfert : développer la logique Plan des métiers, en valorisant les partenariats, notamment avec les OPCA (organismes paritaires collecteurs agréés des fonds de la formation continue) ; inscrire la question du handicap dans tous les programmes de formation, dans tous les organismes des différents ministères ; élaborer des recommandations de bonnes pratiques en matière de formation, à partir de quelques critères de base ; répertorier les recherches associées aux formations dispensées.

Des actions sont enfin à entreprendre rapidement pour donner à plus long terme (trois à cinq ans) une structure cohérente à toutes les formations concernant le domaine du handicap : construire des référentiels pour ces formations ; repenser l'ingénierie de formation ; développer des logiques de tronc commun pour créer une culture partagée et permettre un véritable travail interprofessionnel centré sur la personne handicapée.

Chapitre II.

Handicap, recherche en sciences de l'ingénieur et innovation

Introduction

Ce chapitre du rapport 2009 de l'ONFRIH porte sur la recherche en sciences de l'ingénieur dans le champ du handicap, conformément au programme de travail qui vise à réaliser en trois ans un état des lieux global de la recherche sur le handicap. Il fait suite à celui dédié dans le rapport 2008 à la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap, qu'il prolonge et avec lequel il forme un tout.

Il faut réaffirmer que la recherche dans le champ du handicap réclame, plus que d'autres domaines, des approches pluri et transdisciplinaires qui doivent s'émanciper des habituels clivages entre disciplines et même entre grands domaines (sciences humaines et sociales, sciences de l'ingénieur, sciences biomédicales). Par exemple, la mise au point et l'utilisation d'un dispositif technique de suppléance repose sur les sciences de l'ingénieur mais nécessite en outre l'apport de disciplines biomédicales (la physiologie, la médecine de réadaptation ou encore la chirurgie), des sciences de l'homme et de disciplines elles-mêmes composites comme, par exemple, l'ergonomie ou les sciences cognitives. Cette intrication est d'autant plus forte que les recherches sur le handicap, quelles qu'elles soient, doivent rester centrées sur la personne et non pas sur la déficience ou l'objet technique.

L'analyse en 2009 de la mise en œuvre effective des réorganisations structurelles des milieux de recherche vient actualiser et compléter l'examen conduit en 2008 de ces réaménagements institutionnels et organisationnels, alors en cours de mise en place. Elle a permis de compléter les recommandations formulées en 2008 et d'en formuler de plus spécifiques aux sciences de l'ingénieur : conforter le handicap comme grand défi applicatif pour les sciences de l'ingénieur ; renforcer les coopérations entre opérateurs de la recherche et de l'innovation ; encourager l'expression des besoins ; favoriser la diffusion des innovations technologiques.

Le premier paragraphe de ce chapitre présente les grands enjeux qu'incarnent la recherche en sciences de l'ingénieur et ses applications au profit des personnes handicapées, ainsi que la délimitation du champ d'investigation ; le paragraphe deux dresse un état des lieux de la recherche dans ce domaine ; le troisième paragraphe est consacré à la chaîne de l'innovation ; le paragraphe quatre propose une analyse de cet état des lieux de la recherche et de l'innovation, dont sont tirées les recommandations formulées dans le dernier paragraphe.

1. Grands enjeux, cadre organisationnel et périmètre considéré

1.1. Une question sociétale et scientifique de premier plan

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 usages des 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. Et on peut attendre de la recherche issue des sciences de l'ingénieur des retombées positives pour les personnes handicapées dans tous ces domaines.

Les personnes handicapées peuvent tirer profit de certaines innovations grand public qui diffusent dans la vie courante : l'ordinateur, la domotique, la téléphonie mobile ou encore l'internet peuvent améliorer l'autonomie des personnes handicapées, sans pour autant avoir été développés spécifiquement à leur intention. Cela est vrai à condition que ces technologies potentiellement destinées à tous le soient réellement ; un défaut d'accessibilité aux personnes présentant certaines déficiences accentuerait alors leur situation de handicap vis-à-vis des personnes valides et serait source d'exclusion sociale². Le principe d'accessibilité généralisée, énoncé dans la loi du 11 février 2005, devrait favoriser une « conception pour tous » (*design for all*), c'est-à-dire la prise en compte de la diversité des capacités fonctionnelles des usagers dès le début de la conception des innovations techniques destinées au grand public.

Des technologies innovantes spécifiquement conçues pour elles, offrent aux personnes handicapées de nouvelles possibilités pour élargir leur autonomie et avoir une participation plus active à la société : meilleur accès à l'éducation, à la culture et aux loisirs grâce à des interfaces logicielles adaptées, des technologies de suppléance sensorielles et de communication ou des technologies permettant l'accès à distance, , systèmes de rééducation cognitive, etc. ; plus grande mobilité grâce à des systèmes de guidage en milieu urbain, grâce à l'amélioration des fauteuils roulants et des véhicules, etc. ; meilleur accès à l'emploi grâce à la compensation des déficiences (impliquant ou non de nouvelles technologies « bioniques »³), grâce aux technologies permettant le télétravail, l'aménagement des postes de travail et de leur environnement, etc.

Si les technologies dont tout le monde tire avantage doivent bénéficier également aux personnes handicapées, l'inverse peut être également vrai : les technologies innovantes spécifiquement conçues pour les personnes handicapées doivent pouvoir profiter aux personnes valides. On peut rappeler ici l'exemple de la télécommande, initialement conçue pour les personnes à mobilité réduite et qui s'est généralisée à de très nombreux appareils grand public. C'est un exemple parmi bien d'autres qui montre la porosité de la recherche en sciences de l'ingénieur entre différents domaines applicatifs, celui du handicap pouvant en irriguer d'autres et réciproquement.

Dans le domaine des sciences de l'ingénieur appliquées au handicap, les enjeux sont mondiaux et certains pays développent des politiques de recherche extrêmement ambitieuses dans ce domaine. Les Etats-Unis ont ainsi engagé un programme de 100 millions de dollars pour la mise au point en deux ans d'un bras artificiel commandé directement par le cerveau. Les retombées attendues de ce programme débordent très largement la question du handicap, en particulier pour les progrès dans les interfaces homme-machine. Des groupes industriels de taille mondiale considèrent l'accessibilité de leurs produits comme un réel avantage concurrentiel et développent des stratégies de R&D dans ce sens : IBM a par exemple créé le « *Human Ability and Accessibility Centre* » qui

² Plusieurs rapports ont été consacrés à l'accessibilité des innovations techniques pour les personnes handicapées : Descargues B., *Rapport sur l'accessibilité des nouvelles technologies de l'information et de la communication aux personnes aveugles et malvoyantes*, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Paris, 2000 ; Perben J., *L'accès des personnes handicapées aux nouvelles technologies : difficultés, besoins et solutions*, Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, Paris, 2004 ; Balin Ph., *Rapport sur l'accessibilité de la téléphonie mobile pour les personnes handicapées*, Commission consultative des radiocommunications, Paris, 2003 ; Montagné G., *Rapport sur l'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes aujourd'hui*, Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, Paris, 2008.

³ Cette discipline émergente, qui consiste en l'étude de processus biologiques à des fins technologiques, est mobilisée de façon croissante pour la suppléance fonctionnelle (orthèse robotisée à contrôle intuitif, par exemple).

a pour mission de se poser en leader mondial des technologies logicielles pour l'accessibilité ; le groupe France Télécom n'est pas en reste (cf. *infra* § 2.5.11). Au delà de ces enjeux économiques considérables, les applications des recherches en sciences de l'ingénieur nourrissent de fortes attentes parmi les personnes handicapées, même si elles n'ont pas toujours vocation à se substituer à d'autres voies de suppléance non technologiques.

1.2. Une réorganisation de la recherche et de l'innovation toujours en cours

Les profondes réformes de l'organisation de la recherche et de l'innovation, engagées par les lois de 2006 et 2007⁴, poursuivent leurs effets en 2009. C'est en effet l'année de la mise en place de nouveaux niveaux de coordination entre organismes de recherche : les *Alliances* et les *Instituts thématiques multi-organismes*. Ces structures transversales légères sont appelées à devenir les leviers de la *Stratégie nationale de recherche et d'innovation*, même si leur fonctionnement n'est pas encore complètement stabilisé. C'est également l'année où les pôles de compétitivité, structures particulièrement concernées par l'innovation et les transferts de technologies, entrent dans leur deuxième phase. Dans ce contexte mouvant, ces deux types de structures méritent une attention particulière de la part du groupe de travail.

1.3. La création du Comité Interministériel du Handicap (CIH)

La fin de l'année 2009 a également vu la création d'un *Comité Interministériel du Handicap*⁵ placé auprès du premier ministre. Ce nouveau dispositif de gouvernance est présidé par ce dernier et réunit l'ensemble des ministres du Gouvernement concernés afin de renforcer la cohérence interministérielle et la transversalité de la politique du handicap. Son secrétaire général, qui peut convoquer des réunions interministérielles, est chargé de coordonner la mise en œuvre des décisions de ce comité.

1.4. De quoi parle-t-on ? Délimitation du champ d'investigation

1.4.1. Le périmètre de la recherche en sciences de l'ingénieur sur le handicap et l'autonomie

Le groupe a repris en 2009 l'acception large de la définition du handicap qu'il avait adoptée en 2008 : il a considéré tous types de handicaps, quelle que soit la nature des déficiences auxquels ils sont liés, que ces dernières interagissent avec les environnements physiques ou sociaux des personnes concernées et quel que soit l'âge de ces dernières (ce qui inclut la perte d'autonomie chez les personnes âgées, mais la déborde).

Le domaine considéré en 2009 inclut toutes les sciences traditionnellement rattachées aux *sciences de l'ingénieur* (robotique, biomécanique, sciences de l'information et de la communication, domotique, etc.) y compris quand elles se conjuguent entre elles (la mécatronique recouvre par exemple la mécanique, l'électrotechnique, l'électronique et l'informatique) ou s'articulent avec des disciplines relevant d'autres domaines (les sciences humaines pour l'ergonomie, la biologie pour la bionique, par exemple). De nombreuses recherches en sciences de l'ingénieur permettent d'élaborer des briques technologiques qui seront utilisées par la suite pour améliorer ou inventer des aides techniques utiles aux personnes handicapées, sans que cela soit leur finalité première : on

⁴ Loi 2006-450 de programme pour la recherche et loi 2007-1199 sur les libertés et responsabilité des universités.

⁵ Décret 2009-1367 du 6 Novembre 2009 portant création d'un comité interministériel du handicap.

peut citer par exemple les recherches génériques portant sur les interfaces hommes-machines, sur les communications sans fil, sur les capteurs physiologiques, sur la miniaturisation des dispositifs électroniques ou encore sur la longévité des batteries, etc. De la sorte, « *la plupart des innovations dont bénéficient les personnes handicapées sont des retombées heureuses de recherches menées dans d'autres domaines* » comme le soulignait déjà pertinemment le rapport Thoumie⁶. Ces multiples emprunts entre domaines rendent parfois floue la notion de technologies dédiées au handicap, au risque d'élargir considérablement le champ à investiguer. Ce dernier pourrait être plus vaste encore, jusqu'à englober toutes les innovations techniques, si l'on considère que la préoccupation de la « *conception pour tous* » (*design for all*) devrait prévaloir lors du développement de toute innovation technique destinée au grand public.

Ne pouvant s'intéresser à toutes les recherches relevant des sciences de l'ingénieur, le groupe s'est volontairement limité aux seules recherches *ayant comme finalité explicite* d'améliorer l'autonomie et la participation sociale des personnes handicapées. Cette délimitation opérationnelle, volontairement restrictive, du domaine couvert a conduit à écarter les recherches d'amont susceptibles d'améliorer *indirectement* l'autonomie et la participation sociale de ces personnes. C'est ce qui a amené le groupe de travail à centrer son analyse sur l'ensemble des recherches qui visent à concevoir des *aides techniques* définies au sens large⁷, individuelles ou collectives, et des aménagements de l'environnement spécifiquement dédiés à l'autonomie et à la participation sociale des personnes présentant des incapacités, de quelque nature qu'elles soient.

Ces aides techniques et ces aménagements peuvent concerner tous types de handicap : moteurs et sensoriels à l'évidence mais également mental, psychique ou cognitif (assistants cognitifs numériques par exemple). Entrent par exemple dans le champ étudié :

- *Les technologies de réadaptation fonctionnelle* : orthèses actives, exosquelettes, robots et environnements virtuels appliqués à la rééducation ...
- *Les technologies de suppléance individuelle* : prothèses robotisées ou non, implants, lunettes à réalité augmentée, chaises instrumentées...
- *Les technologies d'assistance (aux personnes ou à leurs aidants)*: dispositifs de télé-vigilance et de téléassistance reposant sur des technologies d'intelligence ambiante, technologies logicielles de la parole, les systèmes domotiques interactifs et communicants...
- *Les technologies d'aménagement de l'environnement* : avec les techniques liées à l'*accessibilité* aux environnements *physique* (domicile, lieu de travail, transports individuels et collectifs, espace public) et *numérique* (E-inclusion)...

Le groupe a appréhendé l'innovation au travers d'une définition également assez restrictive, à l'instar de l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (OCDE)⁸, au travers de « *l'introduction sur le marché d'un produit (bien ou service) nouveau ou nettement modifié* ».

⁶ 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, *op. cit.*

⁷ La norme ISO 9999 définit les aides techniques comme « *tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne atteinte d'un handicap ou un désavantage social, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap* ». La recommandation 92 du Conseil de l'Europe fait référence à cette norme et inclut non seulement les appareillages classiques mais aussi « *tout outil ou système technique susceptible de favoriser le déplacement, la manipulation, la communication, le contrôle de l'environnement, les activités simples ou complexes de la vie quotidienne, domestique, scolaire, professionnelle ou sociale.* »

⁸ OCDE, *Manuel d'Oslo*, 1997.

1.4.2. Les autres périmètres de travail du groupe

Les questions d'architecture institutionnelle et d'organisation de la recherche sont essentielles pour comprendre la place de celle menée dans le champ du handicap, dans un contexte de profonds réaménagements structurels des milieux de recherche et d'innovation. C'est pourquoi le groupe de travail a adopté la même démarche qu'en 2008 et a focalisé son attention sur les principaux mécanismes de pilotage, de structuration et de programmation de la recherche. Cette approche systémique sera complétée par une étude bibliométrique de la production scientifique et une analyse des dépôts de brevets; cette étude confiée à l'Observatoire des Sciences et des Techniques (OST)⁹ est en cours mais les résultats n'en seront disponibles qu'en 2010.

La recherche technologique se nourrit de besoins concrets qui appellent des réponses pratiques. La dynamique du processus de recherche en sciences de l'ingénieur repose en effet, quel que soit le domaine d'application, sur la transformation d'un problème pratique en problème technique à résoudre, puis en invention d'une solution réalisable. La question du transfert des connaissances et de leur confrontation avec les besoins qu'elles entendent satisfaire prend dès lors une acuité toute particulière. En raison de quoi le groupe de travail a spécifiquement porté son attention sur les liens entre recherche et innovation, se focalisant sur l'écosystème dans lequel s'insère le processus d'innovation. Le groupe s'est limité à tenter d'estimer la part de la recherche dans ce processus et à comprendre les articulations entre production de connaissances et mise à disposition des personnes handicapées d'une aide technique. Le groupe de travail a considéré que les questions de diffusion et de commercialisation des produits sortaient de son strict champ d'investigation ; mais puisque l'objectif final des innovations devrait bien être le bénéfice que les personnes handicapées peuvent tirer des aides techniques, le groupe a toutefois cherché à identifier d'éventuels freins à leur accès.

La question des priorités thématiques fait l'objet de fortes attentes. Le groupe de travail a jugé prématuré de l'aborder, adoptant ainsi en 2009 pour les Sciences de l'ingénieur la même attitude qu'en 2008 pour les Sciences Humaines et Sociales (c'est en effet une question plus politique que scientifique, qui nécessite une procédure de débat pluraliste entre de nombreux acteurs dont le préalable est la réalisation du présent état des lieux). Toutefois, parce que *la compensation* et *l'accessibilité* sont les deux piliers de la loi du 11 février 2005, le groupe a porté une attention particulière aux équilibres entre les champs de recherche qui concernent plutôt l'un ou l'autre de ces deux grands domaines applicatifs.

2. Etat des lieux de la recherche française en sciences de l'ingénieur sur le handicap

Le groupe a cherché à établir un état des lieux aux différents échelons du processus de production des connaissances, jusqu'aux innovations qu'elles suscitent, afin d'analyser le continuum interactif qui relie recherche et besoins sociétaux. Dans le contexte d'une nouvelle gouvernance de la recherche, encore mouvant mais en voie de stabilisation, ont été examinés : 1- l'élaboration et le pilotage des orientations nationales de recherche par l'Etat ; 2 – l'élaboration, le pilotage de la programmation de la recherche et son financement par les différentes structures impliquées ; 3 - les stratégies des opérateurs de recherche eux-mêmes et leurs nouvelles organisations¹⁰.

⁹ Grâce à un financement conjoint de la Drees et de la CNSA.

¹⁰ La production scientifique et ses retombées en termes de brevets, de produits et de services –dont l'analyse est en cours- figureront dans le rapport 2010.

Un rapport de la Cour des comptes, consacré aux questions générales de la vie des personnes handicapées, préconisait déjà en 2003 de « *marquer une priorité pour les recherches technologiques sur le handicap installé* »¹¹. Pas moins de six rapports plus spécifiquement centrés sur la recherche et les innovations techniques au service des personnes handicapées et de l'autonomie ont été rédigés depuis¹². Leurs conclusions convergeaient pour préconiser que la recherche technologique sur le handicap installé soit une priorité affichée au plus haut niveau et que soit créé un pôle d'excellence à forte visibilité (plusieurs fois énoncé sous la forme d'un « Institut du handicap ») chargé de la veille technologique, de stimuler la recherche, d'assurer la coordination entre les milieux de recherche, les milieux économiques et les financements publics. Des initiatives ont été prises depuis et le paysage institutionnel, on l'a vu, a changé. Dans ces conditions, où en est aujourd'hui la recherche technologique dans le champ du handicap, du point de vue de son organisation et de ses résultats ?

2.1. Le handicap dans la Stratégie nationale de recherche et d'innovation

La *Stratégie nationale de recherche et d'innovation* constitue désormais « *la clef de voûte de la réforme du système français de recherche et d'innovation* ». Il s'agit d'établir de grandes priorités pour la recherche française fondées sur une analyse concertée des grands défis de demain, d'en faire une stratégie véritablement nationale qui puisse être déclinée dans la programmation scientifique des organismes de recherche, des universités et des grandes écoles jusqu'à sa traduction en innovations technologiques. La première édition a été présentée par le Gouvernement au printemps 2009¹³. A l'issue d'un processus qui a mobilisé six mois durant de nombreuses personnalités¹⁴, ont été définies trois grandes thématiques prioritaires de recherche qui conjuguent besoins sociétaux, défis scientifiques et perspectives de développement économique.

Ces priorités thématiques, grandes lignes directrices de la politique du Gouvernement ont vocation à orienter les budgets de l'Etat, la programmation de l'Agence nationale de la recherche (principale agence de moyens pour la recherche, cf. *infra*) et des autres dispositifs publics de coordination et de programmation, ainsi que la stratégie des organismes de recherche et des universités à travers les contrats quadriennaux passés avec l'Etat¹⁵.

Cette stratégie nationale de recherche et d'innovation a placé « *la santé, le bien-être, l'alimentation et les biotechnologies* » comme première priorité nationale pour la recherche. L'ampleur du thème affiché comme prioritaire a amené à le décliner en quatre axes. Le second de ces axes concerne la santé publique ; la recherche en technologies pour l'assistance et l'autonomie y apparaît explicitement. Le principal enjeu qui est souligné consiste à améliorer la coordination

¹¹ Cour des comptes, *La vie avec un handicap. Rapport au Président de la République*. Les Editions des journaux officiels, Paris, juin 2003.

¹² Lecomte D., *Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge*, Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, Paris, 2003 ; Thoumie Ph., *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*. Ministère délégué à la Recherche et aux nouvelles technologies et Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, Paris, 2004 ; Beuscart R., *Les technologies pour la santé*, Ministère de la recherche, Paris, 2005 ; Rialle V., *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*, Ministère de la Santé et des Solidarités, Paris, 2007 ; Alcimed, *Etude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie*, Paris, 2007 ; Poletti B., *Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap*, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Paris, 2008.

¹³ *Stratégie nationale de recherche et d'innovation 2009*. Rapport général et rapport du groupe de travail santé, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Paris, 2009. Consultables à partir du site : www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid20797/la-strategie-nationale-de-recherche-et-d-innovation.html

¹⁴ Plus de 600 personnalités issues de la recherche académique, des entreprises petites et grandes et du monde associatif.

¹⁵ Certains Ministères ont pris la mesure de l'importance de ce processus et ont mis en place des procédures internes pour définir, parfois de façon anticipée, leurs propres priorités stratégiques de recherche : démarche *AGORA 2020* lancée en 2004 par le Ministère de l'Equipement, du Logement, de l'Aménagement du territoire, des Transports et du Tourisme ; démarche *HORIZON SANTE* lancée en 2009 par le Ministère de la Santé et des Sports.

entre organismes de recherche dans ce domaine où la multidisciplinarité est la règle, mais également d'accroître la visibilité et les synergies entre les équipes concernées. Ces préoccupations rejoignent celles déjà exprimées dans les différents rapports consacrés à la recherche technologique dans le champ du handicap, mentionnés plus haut. Mais elles s'inscrivent désormais dans le document de référence qui doit orienter la coordination et la programmation thématique de la recherche en France durant la période 2009-2012. Par contre, le handicap n'est pas mentionné dans l'axe dédié à l'environnement au sein de la Stratégie nationale de recherche et innovation.

2.2. La nouvelle gouvernance de la recherche et le handicap

2.2.1. Le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

La mission d'orientation stratégique et de structuration du système de recherche et d'innovation, responsabilité de l'Etat au niveau national, incombe au Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. C'est lui qui a coordonné le processus d'élaboration de la Stratégie nationale de recherche et d'innovation, lui qui impulse les réformes organisationnelles, qui met en place les nouveaux outils de régulation, qui veille à la déclinaison opérationnelle de la stratégie nationale de recherche et d'innovation.

Le Ministère de la recherche se focalise aujourd'hui sur la définition des grandes orientations stratégiques nationales et ne dispose plus, comme auparavant, de fonds pour financer directement des programmes thématiques de recherche. Autrement dit, la déclinaison de la politique générale du Ministère en programmes de recherche thématiques incombe désormais aux nouveaux dispositifs réorganisant le système de recherche, ainsi qu'aux acteurs ministériels sectoriels et aux organismes de recherche eux-mêmes. Quels sont ces nouveaux dispositifs ?

2.2.2. Les Alliances nationales multi-organismes

La nouvelle organisation de la recherche française repose, à son sommet, sur de nouveaux dispositifs : les « *alliances* », qui sont en cours de mise en place en 2009. Il s'agit là d'outils souples et légers qui réunissent l'ensemble des organismes de recherche concernés par un grand domaine, pour assurer la coordination de leurs efforts et faciliter la mise en œuvre d'une programmation scientifique concertée, en cohérence avec les thématiques jugées essentielles dans le cadre de la stratégie nationale de recherche et d'innovation. Les Alliances nationales sont désormais les principaux outils de coordination entre établissements de recherche.

Ces alliances doivent élaborer une stratégie scientifique concertée et lisible. Les alliances sont également appelées à participer à l'élaboration de la prochaine Stratégie de Recherche et d'Innovation, et à préparer des approches communes en matière de recherche sur les plans européen et international. Les alliances devront également nouer à court terme des partenariats avec les universités et les industriels¹⁶ et renforcer les interactions avec les associations.

Il existe pour l'heure trois alliances multi-organismes. L'*Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé* a été créée en avril 2009, l'*Alliance nationale de coordination de la recherche pour l'énergie* l'a été en juillet 2009 et l'*Alliance des sciences et technologies du numérique* vient de voir le jour en décembre 2009. Les champs couverts par ces trois alliances¹⁷ sont directement

¹⁶ Le Président de la République, lors de la 4^{ème} réunion du *Conseil stratégique des industries de santé* en Octobre 2009 au Palais de l'Élysée, a ainsi affirmé vouloir faire des Alliances « *un interlocuteur privilégié des industriels* » ; plus généralement, ces alliances devraient à court terme « *évoluer vers une gouvernance opérationnelle intégrée* ».

¹⁷ Une *Alliance sur l'eau, l'alimentation, l'environnement et le climat* et une *Alliance des Sciences humaines et sociales* devraient également voir le jour.

inspirés des trois grandes priorités nationales assignées par la stratégie nationale de recherche et innovation.

L'*Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé* (Aviesan) a pour mission d'organiser, pour l'ensemble des disciplines des sciences du vivant et de la santé, une programmation scientifique concertée entre ses neuf membres qui sont les principaux acteurs scientifiques du champ : le Centre national de la recherche scientifique (CNRS), l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), le Commissariat à l'énergie atomique (CEA), l'Institut national de la recherche agronomique (Inra), l'Institut Pasteur, l'Institut de recherche pour le développement (IRD), l'Institut national de recherche en informatique et automatique (Inria), la Conférence des Présidents d'Université (CPU) et la Conférence des Directeurs généraux des CHU. Le domaine du handicap, très transversal, concerne potentiellement les trois alliances mais l'Alliance pour les sciences de la vie et la santé est concernée au premier chef et peut être considérée comme la structure leader pour ce domaine. C'est donc à elle qu'il revient de donner une vraie visibilité au handicap, bien que le champ scientifique de celui-ci déborde largement le périmètre propre de l'Aviesan.

2.2.3. *Les instituts thématiques multi-organismes (ITMO)*

L'Aviesan est organisée en dix *Instituts thématiques multi-organismes* (ITMO). Une fois les grandes orientations définies conjointement entre organismes au sein de l'Alliance au large périmètre, la stratégie opérationnelle s'élabore de façon concertée au sein des différents *Instituts thématiques multi-organismes* que compte cette Alliance.

Ces Instituts thématiques multi-organismes « *ont pour rôle l'élaboration de la stratégie et la coordination programmatique nationale, qui repose sur :*

- *la réalisation d'un état des lieux de la recherche française par grandes thématiques afin de disposer et mettre à jour périodiquement un bilan des activités, des compétences et des moyens en présence.*
- *une analyse des forces et faiblesses et l'identification d'axes scientifiques prioritaires »¹⁸.*

Les ITMO sont donc des structures légères qui ont vocation à coordonner les recherches conduites par leurs différents organismes partenaires ; structurer et développer des communautés scientifiques sur le long terme fait également partie de leurs missions ; ce sont aussi des structures de mobilisation de moyens à la fois intellectuels et financiers. Ils ont par exemple vocation à devenir, pour leurs domaines, le guichet unique qui accueille les différents porteurs d'enjeux : enjeux scientifiques portés par les chercheurs, enjeux sociétaux portés par les pouvoirs publics et la société civile, enjeux industriels portés par les acteurs économiques.

L'un de ces dix instituts, l'*Institut Thématique Multi-Organisme des Technologies pour la santé* (qui appartient à l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé), a pour mission de mettre en place une coordination nationale de la recherche publique dans le domaine des technologies pour la santé. Il a également vocation à mettre en œuvre des partenariats avec les acteurs économiques. Il est placé, par convention entre les organismes de recherche partenaires, sous la responsabilité conjointe d'animation du CEA et du CNRS. Il est directement concerné par les sciences de l'ingénieur, en particulier pour ce qui concerne le handicap. Un des quatre domaines qu'il a en effet identifié dans son périmètre thématique regroupe « *la chirurgie, les techniques interventionnelles et assistance au patient et à la personne* », ce qui comprend

¹⁸ Convention de création de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé, 8 Avril 2009.

notamment « *les dispositifs implantables, les dispositifs de suppléance fonctionnelle, les prothèses et orthèses, mais aussi la rééducation et l'assistance aux personnes âgées ou handicapées* »¹⁹. L'Etat des lieux qui figure dans le document d'orientations stratégiques de cet ITMO souligne (page 41) « *la dispersion et le manque de visibilité des équipes travaillant dans le domaine de l'autonomie et du handicap* » alors que le développement de systèmes d'assistance ergonomiques pour l'assistance à la personne handicapée ou âgée ainsi qu'à leurs aidants est identifié comme grand défi scientifique et technologique (page 39).

Certains Instituts Thématiques Multi-Organismes ont organisé depuis le printemps 2009 des réunions avec des associations liées au domaine de la santé, afin de construire un espace pérenne de dialogue et de réflexion avec elles. Aucun modèle d'organisation des partenariats avec le milieu associatif ne préexiste et les modalités de fonctionnement restent à préciser. L'ITMO *Technologies pour la Santé* n'a pas encore engagé une telle démarche.

2.3. Programmation et financement de la recherche technologique dans le champ du handicap

La part de financement sur projets va croissant dans le financement de la recherche. Dans ce cadre, la recherche technologique dans le champ du handicap a potentiellement de multiples sources de financements, tant publics que privés. Il peut s'agir de financements dits « blancs » (*investigator driven*), pour lesquels tous les projets de recherche sont en concurrence les uns avec les autres, quelle qu'en soit la thématique ; il peut s'agir aussi de *programmation incitative* accompagnée de financements fléchés pour lesquels ne sont éligibles que les projets de recherche concernant un domaine explicitement spécifié.

2.3.1. L'Agence nationale de la recherche (ANR)

L'Agence nationale de la recherche²⁰ a, depuis sa création en 2005, pris le relais des initiatives antérieures du Ministère de la Recherche. Elle est désormais le principal organisme de financement public de la recherche sur projets (budget global supérieur à 800 M € en 2008²¹). Elle agit principalement *via* des appels à projets ouverts sur des thématiques arrêtées en partenariat avec les différents acteurs du domaine : administrations, mondes académiques, industriels et associatifs, pôles de compétitivité...

Les Instituts thématiques multi-organismes ont désormais vocation à faire de la programmation de la recherche et seront ainsi appelés à participer à la préparation de la programmation de l'*Agence Nationale de la Recherche* (ANR). A travers un protocole signé entre cette dernière et l'*Alliance nationale pour les sciences du vivant et de la santé*, les directeurs des ITMO participent au comité scientifique sectoriel de l'ANR qui a pour mission d'élaborer les propositions de programmes de recherche dans le secteur Biologie – Santé. Les instituts thématiques multi-organismes vont participer également aux comités de pilotages de chaque programme de l'ANR qui les concernent directement (rédaction des textes des appels à projets lancés par l'ANR, composition des comités de sélection, etc.).

¹⁹ *Orientations stratégiques de l'Institut thématique multi-organismes Technologies pour la santé*, Document ronéoté, 2009, 47 pages.

²⁰ <http://www.agence-nationale-recherche.fr/>

²¹ Dont 21,5% non fléchés, 25,3% dédiés aux STIC et nanotechnologies et 20,1% dédiés à la biologie et la santé.

L'Agence nationale de la recherche est par ailleurs associée à certaines actions mises en place par la Commission Européenne :

- L'appel à projets de recherche « *Technologies pour la santé* » a été lancé par l'ANR dès 2005, dans le prolongement du réseau national éponyme (2000-2003, avec pour cette dernière année -déclarée année européenne des personnes handicapées- un fléchage spécifique vers le handicap et l'autonomie)²². Cet appel à projets a été depuis annuellement reconduit, appuyé depuis 2007 par un cofinancement (1 M € annuels sur un budget global de 20 M €) de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie ²³ (CNSA) qui a donné un surcroît de visibilité à la thématique du handicap et de l'autonomie. Cela ne s'est toutefois pas clairement traduit par un plus grand nombre de projets financés sur cette thématique puisqu'on en comptait neuf en 2005, cinq en 2006, quatre en 2007, trois en 2008 et cinq en 2009²⁴. On peut fournir quelques exemples pour illustrer la diversité des thématiques abordées par ces projets : mise au point d'outil de rééducation après accident cérébral vasculaire (projet REACTIVE, 2008-2010), orthèse pour la réadaptation fonctionnelle (projet ESTA, 2007-2009, 80 K €), système d'aide au choix et au réglage des fauteuils roulants manuels (projet SACR-FRM 2006-2009, 1 M €), prise en charge d'enfants autistes par un robot (projet Robautistic, 2007-2009, 400 K €), stimulation cognitive pour des personnes présentant des déficiences cognitives (projet QUOVADIS, 2008-2010, 940 K €), aide à la navigation pour personnes malvoyantes, aide à la communication, assistance robotisée à la déambulation ou encore technologies communicantes pour l'aide à l'autonomie au domicile, etc. L'appel à projets 2010 vient d'être lancé.
- Le programme « *Systèmes interactifs et robotique* », lancé en 2006, concerne exclusivement les sciences de l'ingénieur et couvre un large spectre, décliné en sept champs applicatifs dont l'un concerne « *l'aide aux personnes à mobilité restreinte* ». Sont éligibles dans ce programme des projets de recherche fondamentale, de recherche industrielle et même de développement pré-concurrentiel (dans ce dernier cas, le coordinateur est une entreprise). Sur 43 projets soumis à l'édition 2006, treize ont été financés dont quatre concernaient explicitement le handicap (montant total pour ces derniers : 1,4 M€). Lors de l'édition 2007, sur les onze projets financés, deux se rapportaient directement au handicap (pour un montant alloué de plus de 1,5 M€).
- L'Agence, en association avec la CNSA, s'est jointe en 2008 au programme européen *Ambient Assisted Living* (cf. *infra* § 2.6).
- L'ANR est partie prenante du *Programme national de recherche et innovation dans les transports terrestres* (Predit, cf. § 2.3.2), sur lequel elle s'appuie pour sa programmation finalisée dans le domaine des transports terrestres. Ainsi le programme Véhicule pour les Transports Terrestres (2010) concerne pour partie le handicap, en particulier la mobilité des personnes et l'accessibilité des véhicules et des systèmes de transports (cf. *infra* § 2.3.2).

A partir de 2010, l'Agence consacrera 50% au lieu de 35% de son budget d'intervention au financement de projets sélectionnés dans le cadre de programmes non thématiques (il s'agit

²² Réseau lancé par le Ministère de la recherche (via sa *Direction de la Technologie* d'alors) et le Ministère de l'industrie, en collaboration avec les Ministères de la défense et de la santé. Le groupe de travail n'a pas pu avoir d'éléments précis d'évaluation d'ensemble de cette opération maintenant ancienne, ni sur les effets du fléchage thématique.

²³ Depuis 2009, la Délégation générale à l'armement participe également au financement de ce programme.

²⁴ Pour une courte description des projets financés par la CNSA dans le cadre de ce programme : <http://www.cnsa.fr/Acceuil>Actions>Promouvoir...>

principalement des programmes « Blanc », « Jeunes chercheurs », « Retour Post-doctorants » et « Chaires d'excellence »). Les programmes thématiques associés à la recherche sur le handicap et l'autonomie, cités ci-dessus, restent prioritaires pour l'ANR et resteront ouverts en 2010.

L'Agence a également d'autres modes d'action que le financement de projets. C'est ainsi qu'elle finance, en amont de sa programmation, des *ateliers de prospectives* chargés d'identifier des thématiques de recherche à inscrire dans ses futurs programmes : par exemple dans le domaine des sciences cognitives (qui se développent à la confluence des sciences de l'information, de la psychologie et des neurosciences), l'atelier *Prospective Interdisciplinaire en Réseau pour les Sciences et Technologies Cognitives*²⁵ (Pirstec, 2008-2009, coordonné par une unité du CNRS) a souligné dans son colloque de bilan d'octobre 2009 (le rapport final doit être remis en décembre) que les défis prospectifs des sciences cognitives touchent de façon prioritaire aux questions du Handicap et de l'Autonomie²⁶. On peut aussi mentionner son programme *Chaires d'excellence*, mis en place en 2006. Celui-ci permet l'accueil en France de chercheurs et d'enseignants chercheurs étrangers de haut niveau, en leur allouant des moyens substantiels²⁷ pour les aider à réaliser rapidement leur projet de recherche. Ce programme constitue un levier possible pour stabiliser une thématique en émergence. Quatorze chaires ont été financées en 2006 par l'ANR (montant total d'environ 7 M €) mais aucune chaire attribuée n'a concerné pour l'instant le handicap.

2.3.2. Le Programme national de recherche et innovation dans les transports terrestres (Predit)

Il s'agit d'un programme interministériel de coordination des activités françaises de soutien à la recherche et à l'innovation dans les transports terrestres. Son objectif est de préparer les technologies, les services et les politiques publiques dans ce secteur d'activités. A ce titre, le Predit a été amené à développer la recherche en faveur de l'amélioration des conditions de déplacements des personnes à mobilité réduite. Il s'appuie sur une démarche stratégique concertée qui associe aujourd'hui trois ministères et trois agences nationales qui leur sont rattachées²⁸. Ce programme a été reconduit tous les quatre ans depuis 1990 : Predit 1 (1990-1994, 400 M €), Predit 2 (1996-2000, 300 M €) puis Predit 3 (2002-2007, 360 M €) ; on en est aujourd'hui au Predit 4 (2008-2012, 400 M € sur 5 ans).

Ce programme couvre un large champ au sein duquel l'amélioration de l'accessibilité des transports aux personnes handicapées est un objectif affiché de longue date. Cette question est en effet considérée comme stratégique pour préserver et conquérir des marchés à l'étranger. Ce thème a pris en 2004 une importance accrue quand le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et le Secrétariat d'Etat aux transports ont conjointement sollicité le Predit durant la préparation de la future loi du 11 Février 2005 pour l'inciter à intensifier ses actions en faveur de la mobilité des personnes handicapées. Cette démarche inédite d'anticipation a poussé ce dernier à préparer des appels à projets de recherche avant même l'adoption de la loi, dont l'article 45 stipulera que la chaîne des transports doit être « *organisée pour permettre son accessibilité dans sa totalité aux personnes handicapées ou à mobilité réduite* ».

²⁵ <http://pirstec.risc.cnrs.fr/>

²⁶ Dans l'attente du rapport final de cet atelier, ces questions seront examinées en 2010.

²⁷ Chaque chaire d'excellence sénior est dotée d'environ 800 000 € sur quatre ans et chaque chaire junior de la moitié environ.

²⁸ Ministère de l'Ecologie, du développement et de l'aménagement durables, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Ministère de l'Economie, des finances et de l'Emploi, Agence nationale de la recherche, Agence de l'Environnement et de la maîtrise de l'énergie, Oséo.

Trois appels ont alors été lancés fin 2005 et début 2006 :

- un appel à candidatures à destination des collectivités territoriales pour la sélection de « sites pilotes » supports de projets de recherche et d'expérimentation : quatorze candidatures ont été retenues ;
- un appel à propositions de recherches et d'expérimentations centré sur les politiques publiques d'accessibilité et impliquant les sites pilotes identifiés par l'appel précédent ;
- un appel à propositions de recherches et d'expérimentations, soutenu par le Predit et publié par l'Agence nationale de la Recherche (ANR). Il était à dominante technologique et s'inscrivait dans un appel plus vaste ayant pour thème « *Transports intelligents et utilisation des technologies de l'information et de la communication pour les transports terrestres* ».

Pour le Predit 3, trente quatre projets concernant l'accessibilité aux transports ont été financés au total : dix concernaient l'amélioration des connaissances relatives aux conditions de déplacement des personnes à mobilité réduite, huit avaient pour sujet le développement de nouveaux services et seize traitaient de la mise au point de véhicules et systèmes de déplacements spécifiques.

L'accessibilité des transports figure toujours parmi les sujets importants du Predit 4 (2008-2012). Cette thématique est intégrée à un axe de travail qui a trait au maintien de la mobilité et à la diminution des exclusions ; il prend notamment en compte les aspects liés au vieillissement. Deux recherches ont d'ores et déjà été lancées sur le thème de l'accessibilité. Un appel à propositions est actuellement ouvert sur le vieillissement (clôture en mars 2010).

2.3.3. Les autres acteurs de la programmation sectorielle de la recherche

D'autres acteurs, publics et privés, interviennent dans le champ de la programmation sectorielle de la recherche.

Parmi les acteurs publics, le *Ministère de la Santé* a instauré en 1992 un *programme hospitalier de recherche clinique* (PHRC). Le montant alloué avoisine les 70 M € mais ce programme concerne peu les technologies pour l'autonomie car il est majoritairement focalisé sur des aspects biomédicaux²⁹ et plus particulièrement sur le médicament. Même durant les deux années où elle figurait explicitement parmi les orientations proposées (2004 et 2005), la thématique du handicap a été la moins représentée au sein des projets financés par ce programme. Ce Ministère conduit également le programme *Soutien aux techniques innovantes et coûteuses* (STIC) qui vise à favoriser la diffusion de certaines innovations au travers de leur évaluation. Dans le cadre de l'appel 2010 de ce programme, un des projets retenus implique les sciences de l'ingénieur pour la rééducation mécanisée du membre supérieur après accident vasculaire cérébral ; il est porté par le CHU de Brest, avec le soutien de l'Institut Fédératif de Recherche Handicap (cf. § 2.4.2) et de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER).

La *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* (CNSA) concourt également à la programmation de la recherche sur le handicap en partenariat, formalisé depuis 2009, avec la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (Drees, Direction centrale rattachée à plusieurs ministères³⁰ dont celui de la santé). Le périmètre de l'appel à projets permanent « handicap et perte d'autonomie » est large et les projets relevant des sciences de l'ingénieur sont éligibles au financement.

²⁹ Qui doivent être, selon le programme de travail triennal adopté, abordés l'an prochain.

³⁰ 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.

Parmi les acteurs privés du secteur non lucratif, les *Fondations de recherche* sont des instruments très utiles à la mobilisation de fonds, y compris en provenance des entreprises, pour la recherche. La *Fondation Garches*³¹ a été dotée à sa création à parité de fonds publics d'Etat et privés (capital 1,5 M €) ; elle bénéficie du soutien de ses membres partenaires pour le financement de ses activités. Cette fondation développe des programmes d'innovation et d'évaluation technologiques, au bénéfice direct des personnes atteintes de déficiences motrices (interfaces domotiques, contrôle d'environnement, joystick, fauteuil roulant monte-escalier...). Elle finance au moyen d'un appel d'offre annuel des bourses de recherche en privilégiant les technologies de compensation. Le budget en est modeste (125 000 € annuels). Elle a financé en 2009 huit projets³².

La *Fondation pour la Sécurité routière* est une autre fondation de recherche qui concerne le handicap. Elle a été créée en 2005³³ pour promouvoir et financer le développement de technologies prévenant les risques liés au transport routier ou limitant les conséquences des accidents de la route. Son action s'inscrit en complémentarité des autres programmes soutenus par les pouvoirs publics, en particulier le Predit. Elle a lancé son premier appel à projets en 2007, qui mettait en avant quatre thèmes, dont celui des usagers vulnérables mentionnant explicitement celui du handicap sensoriel et moteur. Cet appel a été reconduit en 2008.

Par ailleurs, le domaine du handicap se caractérise par l'existence de puissantes associations qui participent de façon significative aux efforts de programmation de la recherche. Certaines se sont dotées de Conseils scientifiques et peuvent disposer en propre de fonds destinés à la recherche. Par exemple, l'Association des Paralysés de France (APF, dotée d'un Conseil scientifique depuis 1990) lançait jusqu'à récemment un appel à projets de recherche annuel ; elle s'appuie désormais pour soutenir la recherche sur la *Fondation internationale du Handicap* qu'elle a contribué à créer en 2007 avec deux autres associations³⁴. L'Association Française contre les myopathies (AFM) a quant à elle disposé en 2009 de plus de 100 M€ grâce au Téléthon ; elle a été à l'origine de la création du *Centre de Ressource mobilité et handicap* (CEREMH) impliqué dans des recherches partenariales sur l'accessibilité (cf. § 3.2.1). Ces associations se sont toutefois assez peu investies dans la recherche technologique.

2.4. Les outils transversaux de coopération et la recherche technologique publique sur le handicap

La mise en place des nouveaux dispositifs de partenariat stratégique entre organismes de recherche, Alliances et Instituts thématiques inter-organismes, témoigne de la volonté d'harmoniser les stratégies de recherche entre organismes. Cette politique s'inscrit dans un effort continu de l'Etat et des organismes de recherche eux-mêmes pour promouvoir la coordination des activités de recherche par divers dispositifs. Ceux-ci concernent au premier chef les domaines scientifiques très transversaux et interdisciplinaires, au rang desquels figure la recherche technologique sur le handicap.

³¹ C'est une fondation de recherche reconnue d'utilité publique créée en 2005 ; elle se substitue à l'Institut Garches créé 20 ans plus tôt par des médecins de l'hôpital Raymond-Poincaré. <http://www.handicap.org/>

³² Depuis la création de ce programme en 1989, la Fondation a distribué 84 bourses et 31 contrats, pour un montant total de 1,2 M€.

³³ Créée par les acteurs majeurs de la construction de véhicules et de l'exploitation des transports terrestres à la suite d'une initiative du Ministère de la recherche (JO n° 296 du 21 décembre 2005).

³⁴ Les deux autres associations fondatrices sont la *Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mentales* (FEGAPEI) et l'*Association pour adultes et jeunes handicapés* (Apajh). Pour l'heure cette nouvelle fondation ne semble pas pleinement opérationnelle.

2.4.1. Les Réseaux thématiques de recherche avancée (RTRA)

Il s'agit d'un des outils majeurs de coopération prévus par la loi de programmation de la recherche d'avril 2006, par lequel le Ministère de la recherche peut soutenir la constitution de réseaux de laboratoires autour de thèmes fédérateurs dans le but de constituer de grands pôles d'excellence scientifique. L'appel d'offres lancé il y a trois ans (non renouvelé à ce jour) a permis de sélectionner les treize réseaux de ce type existant aujourd'hui. Deux d'entre eux concernent le handicap au travers de la santé mentale pour l'un (FondaMental), des déficiences sensorielles pour l'autre (Voir et Entendre). Ce dernier développe certains travaux de recherche relevant des sciences de l'ingénieur, par exemple des systèmes de guidage urbain pour non-voyants, mais les activités de ces deux réseaux restent essentiellement biomédicales³⁵.

2.4.2. Les Instituts fédératifs de recherche

Les Instituts fédératifs de recherche (IFR) sont des structures labellisées par le Ministère de la recherche, qui les soutient financièrement dans le cadre d'un programme pluriannuel³⁶. Il s'agit de fédérer des unités de recherche, d'appartenances institutionnelles diverses, autour d'une stratégie scientifique commune pour développer des synergies et des coopérations ; avec comme effets attendus supplémentaires un renforcement de la visibilité des activités de recherche, une facilitation de l'animation scientifique et de la formation. Sur les 77 Instituts fédératifs existants en 2009, un seul est spécifiquement dédié au handicap.

L'*Institut fédératif de recherche sur le handicap* (IFR-Handicap³⁷) a été créé en 1995, régulièrement évalué et reconduit depuis. Il est organisé en trois axes dont un est dédié aux « Fonctionnement sensori-moteur, technologie et systèmes de compensation ». Le champ couvert est très large, tout comme l'éventail des disciplines représentées qui vont des sciences humaines et sociales aux sciences de l'ingénieur, en passant par les sciences biomédicales. L'IFR Handicap est une fédération de 26 unités de recherche appartenant à quatre organismes de recherche, 18 universités, deux établissements d'enseignement supérieur et d'autres structures³⁸. Il est implanté dans neuf régions géographiques. Il permet d'articuler préoccupations cliniques et technologiques en s'appuyant sur un réseau de plateformes technologiques, en particulier d'analyse du mouvement et de réalité virtuelle. Son rôle de coordination de la recherche sur le handicap est reconnu : cet IFR est cité en 2009 comme « *un exemple de structuration réussi dans le domaine de l'autonomie et du handicap* » dans le rapport du groupe de travail santé de la Stratégie nationale de recherche et d'innovation³⁹.

Le programme IFR a pris fin en juin 2009. Il est aujourd'hui proposé d'y substituer des *Structures fédératives de recherche* (SFR) qui ont vocation, dans le cadre de la nouvelle loi sur l'autonomie des universités, à être portées par ces dernières. A la différence des autres IFR, qui sont localisés sur un site unique, l'architecture de l'IFR-Handicap correspond à un réseau national qui répond à une logique thématique et non à une logique de proximité géographique. Seul un organisme lui-même d'envergure nationale peut supporter un réseau national ; c'est pourquoi l'IFR-Handicap demande actuellement son renouvellement sous la forme d'une SFR adossée à l'*Institut national*

³⁵ Ils seront examinés plus en détail en 2010, année prévue dans le programme de travail comme dédiée aux sciences biomédicales.

³⁶ Ce programme a été instauré en 1994 par le Ministère en charge de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche en liaison avec le Ministère de la Santé, la Conférence des Présidents d'Université, le CNRS, l'Inserm, l'Inra, l'IRD et le CEA.

³⁷ <http://ifr-handicap.inserm.fr/>

³⁸ Pour les organismes de recherche : CNRS, Inserm, Ined, Inrets ; pour les établissements d'enseignement supérieur : le CNAM et l'EHESS ; pour les autres structures : l'AP-HP, le CTNERHI, le RHEOP, le CIC-IT et la Fondation Garches.

³⁹ Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, *Stratégie nationale de recherche et d'innovation 2009. Groupe de travail Santé*, page 8.

de la santé et de la recherche médicale (Inserm) comme établissement porteur, avec l'appui de ce dernier.

2.4.3. Les Groupements de recherche (GDR)

Les groupements de recherche sont des outils légers de coordination propres au CNRS, mais qui peuvent être soutenus par d'autres partenaires. Il s'agit de simples réseaux de laboratoires, publics ou privés, qui sont destinés à renforcer les coopérations en favorisant la mobilité des chercheurs, les échanges d'information, l'organisation de séminaires et d'ateliers⁴⁰.

Le GDR *STIC-Santé* a succédé en 2003 au *Réseau thématique pluridisciplinaire handicaps* mis en place par le département *Sciences et Technologies de l'Information et de la Communication* (STIC) du CNRS. Ce réseau, soutenu à la fois par le CNRS et l'Inserm, vise à rapprocher les communautés impliquées dans le domaine des développements technologiques pour la médecine et les personnes handicapées. Il fonctionne essentiellement par la tenue de journées thématiques qui privilégient l'interdisciplinarité académique et applicative et visent à établir des passerelles avec d'autres communautés. Parmi les six thèmes fédérateurs affichés, deux concernent le handicap, que ce soit explicitement (« Analyse, modèles et outils pour les handicaps : approches pluridisciplinaires ») ou non (« Capteurs, vêtements, habitats et réseaux intelligents en santé »).

Le *GDR Robotique* a été mis en place en 2007 par le CNRS pour structurer la communauté scientifique nationale travaillant dans ce domaine très interdisciplinaire et faciliter les échanges avec les industriels (au travers d'un « Club des partenaires »). Il fonctionne lui aussi essentiellement par la tenue de séminaires et de colloques. Il est impossible d'isoler parmi l'ensemble des recherches en robotique, la part dévolue en propre au handicap, car peu ou prou toute la recherche en robotique peut déboucher, entre autres, sur des applications répondant aux besoins des personnes handicapées. La robotique d'assistance à la personne est toutefois clairement identifiée comme un des principaux domaines conjuguant défi scientifique et enjeux applicatifs importants : un des six groupes de travail qui structurent ce GDR est centré autour de cette question.

Le *GDR Psycho-ergonomie*, créé en 2008 pour durer jusqu'à 2011, est un réseau pluridisciplinaire soutenu par trois des Instituts du CNRS : Sciences biologiques, Sciences humaines et sociales, Sciences et Technologies de l'information et de l'ingénierie. L'ergonomie vise à rapprocher les systèmes techniques et organisationnels des caractéristiques de leurs utilisateurs : elle concerne les aides techniques pour les personnes handicapées, en particulier pour la question primordiale de leur accès à l'emploi. On peut noter un déplacement des thématiques abordées puisque les aspects proprement moteurs des postes de travail (centraux dans les années 80) sont aujourd'hui en retrait par rapport aux aspects psycho-cognitifs de la pratique des ordinateurs (notamment par les aveugles), des télécommandes, des robots et de toutes les médiations technologiques. C'est à ces aspects qu'est dédié ce GDR auquel contribuent trente neuf équipes de recherche⁴¹, dont quatre étrangères. Le GDR organise deux sessions d'échanges par an. Ce GDR est organisé en plusieurs sous-groupes thématiques dont l'un d'eux porte sur le « vieillissement, handicap et expérience ». Les objectifs de ce sous-groupe sont de favoriser par les échanges les collaborations transdisciplinaires (certains membres du groupe viennent des sciences de l'ingénieur) ; il vise aussi à confronter les résultats issus de différents terrains d'étude (de la conduite automobile aux

⁴⁰ Il existe des groupements de recherche nationaux (GDR), européens (GDRE) et internationaux (GDRI).

⁴¹ Réparties sur 36 unités de recherche labellisées dont onze unités associées au CNRS, dix sept laboratoires universitaires (dont quatre équipes universitaires belges et suisses) et huit laboratoires rattachés à d'autres organismes de recherche ou d'enseignement (dont le Conservatoire National des Arts et Métiers, l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité, l'Inria, l'Institut national de recherche et de sécurité, l'Institut de médecine aérospatiale du Service de santé des armées...).

situations de travail en passant par l'utilisation de l'internet) afin de faire émerger un modèle conceptuel d'approche psycho-ergonomique du vieillissement et du handicap.

2.4.4. Les Groupements d'intérêt scientifique (GIS)

L'*Institut régional de recherche sur le handicap* du Nord Pas de Calais est un GIS créé en 1995 pour fédérer sept équipes de recherche, trois services hospitaliers, des associations et des industriels géographiquement proches. L'objectif est de réunir localement un ensemble cohérent de disciplines (clinique, mécanique et biomécanique, électronique, informatique, physiopathologie, etc.) pour travailler sur l'optimisation des moyens de suppléance. Ce GIS est membre de l'*Institut Fédératif de recherche sur le Handicap* mentionné plus haut.

2.4.5. Les autres outils de soutien au partenariat et aux projets

Certains organismes conçoivent et mobilisent des instruments destinés à servir de leviers pour aider à la mise en œuvre concrète de leurs stratégies scientifiques. Au CNRS, par exemple, certains sont anciens comme les *Programmes Interdisciplinaires de Recherche* (PIR) comme le programme *Longévité et vieillissement*, alors que les *Projets Exploratoires Pluridisciplinaires* (PEPS) sont très récents (premier appel à projets lancé en 2008). Sur la période 2008 et 2009, cinq PEPS et quatre PIR ont été soutenus dans le domaine de la suppléance et de la réadaptation fonctionnelles ; deux PIR ont été soutenus dans le domaine de l'intelligence ambiante et de la domotique. Par exemple, les sujets soutenus portaient sur la vision spatiale et la dégénérescence maculaire, la rééducation de la mémoire, l'attention visuelle, les problèmes liés à la chute et aux démences. D'autres modalités destinées à favoriser l'interdisciplinarité existent au sein de cet organisme comme les *Hôtels à projets*.

On peut également mentionner certains dispositifs originaux, tel que par exemple l'appel à projets « *Partenariats Institutions-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation* » : ce dispositif, lancé annuellement depuis 2005⁴² par le Conseil Régional d'Ile de France, vise à promouvoir des projets de recherche reposant sur une collaboration entre recherche académique et acteurs de la société civile. Tous ces dispositifs n'ont jusqu'à présent guère été utilisés au profit de la recherche sur le handicap.

Au delà de ces dispositifs institutionnels, les sociétés savantes et les organismes professionnels ont également un rôle de coordination des activités de recherche. On peut citer par exemple une association européenne interdisciplinaire, l'*Association pour le progrès des technologies d'assistance en Europe* (*Association for the advancement of Assistive Technology in Europe*, AAATE), en France la *Société Française de Médecine physique et de réadaptation* ou encore la création récente de la *Société Française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologies* (leur rôle d'organisatrices de réunions scientifiques est précisé dans le § 2.7.1).

2.5. Organismes, équipes et recherches en sciences de l'ingénieur sur le handicap

Le recensement des équipes et des projets de recherche technologique travaillant sur le handicap est difficile à faire : les organismes de recherche ne disposent en effet pas d'instruments fiables de recensement thématique de leurs propres efforts de recherche. L'approche par organismes de

⁴² Le handicap pourrait aisément s'inscrire dans les trois thématiques prioritaires affichées (Environnement, santé, STIC) ; depuis 2005, 42 projets sélectionnés pour une durée de un à trois ans (dotation annuelle par projet de 50 000 € maximum).

recherche est en outre un peu artificielle puisque d'une part de nombreuses équipes ont plusieurs rattachements institutionnels ; que d'autre part beaucoup de projets de recherche réunissent des équipes appartenant à plusieurs organismes. L'inventaire présenté ci-après doit être analysé à l'aune de ces obstacles.

2.5.1. Le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS)

Dans le cadre de la mise en œuvre de son plan stratégique « *Horizon 2020* » et du contrat d'objectifs 2009-2013 avec l'Etat, le CNRS a adopté une nouvelle organisation en dix Instituts de recherche⁴³, dont quatre sont susceptibles de concerner le domaine du handicap. Parmi ceux-ci trois mobilisent les sciences de l'ingénieur : *l'Institut des sciences informatiques et de leurs interactions* (INS2I), *l'Institut des sciences de l'ingénierie et des systèmes* (INSIS)⁴⁴ et *l'Institut Ecologie et environnement*.

Le CNRS a réalisé un recensement autour de la bio-ingénierie pour la santé, qui a été complété pour le domaine du Handicap et de la suppléance. Il faut cependant souligner qu'il est très difficile de définir exactement les forces de recherche impliquées dans ce domaine par manque des mots clés appropriés dans les bases de données actuelles du CNRS, ce qui peut amener à sous-estimer ces forces. En l'état actuel du recensement, environ 60 unités de recherche du CNRS sont mobilisées à différents niveaux dans le domaine du handicap⁴⁵ mais le bilan des ressources en personnel n'a pas encore été réalisé. Une première estimation a cependant été réalisée par l'*ITMO Technologies pour la santé* pour le domaine « Chirurgie, techniques interventionnelles et assistance au patient et à la personne »⁴⁶. A ce titre, environ 25 structures ou laboratoires du CNRS sont impliqués, avec environ 61 chercheurs CNRS. Ce recensement ponctuel est sûrement incomplet car le nombre de laboratoires intéressés augmente rapidement.

Le CNRS est un organisme généraliste de recherche essentiellement fondamentale, non finalisée. A ce titre, il conduit des recherches d'amont qui ne sont pas spécifiquement centrées sur le handicap. Il n'en développe pas moins des recherches dans la plupart des domaines qui impliquent les sciences de l'ingénieur pour le handicap et l'autonomie : 1 – domaine de la suppléance et de la réadaptation (interfaces hommes-machines et capteurs physiologiques, rééducation par réalité virtuelle ou augmentée, robotique de suppléance et de réadaptation fonctionnelle, électrostimulation fonctionnelle profonde ou encore modèles articulaires pour prothèse et orthèse) ; 2 – intelligence ambiante et domotique (systèmes domotiques interactifs et communicants, techniques spécifiques d'aménagement des lieux collectifs, dispositifs de téléassistance et de télé-vigilance, détecteurs de chute) ; 3 – intelligence environnementale (dispositifs spécifiques de guidage GPS et signalétique de l'environnement urbain, techniques d'accessibilité à l'environnement numérique (internet), systèmes d'assistance aux usagers des transports en commun, etc.). Pour ces trois domaines, ce sont respectivement vingt et une, trois et six unités CNRS (au moins) qui sont engagées pour une partie de leurs activités de recherche. On peut mentionner en sus les recherches conduites sur l'origine des déficiences (étude, diagnostic et intervention) : elles ne concernent que pour une faible part les sciences de l'ingénieur mais mobilisent au moins trente et une unités CNRS.

⁴³ Décret n° 2009-1348 du 29 Octobre 2009 portant organisation et fonctionnement du Centre national de la recherche scientifique.

⁴⁴ Le CNRS a ainsi privilégié dans sa réorganisation un découplage entre recherche logicielle et recherche en ingénierie, auparavant réunies au sein de son ancien *Institut des Sciences et Technologies de l'Information et de l'Ingénierie*.

⁴⁵ Domaine compris ici comme couvrant également les déficiences liées au vieillissement normal et pathologique.

⁴⁶ Ce domaine comprend les dispositifs implantables, les dispositifs de suppléance fonctionnelle, les prothèses et orthèses, la rééducation et l'assistance aux personnes âgées ou handicapées (mais aussi les technologies chirurgicales qui débordent du strict champ du handicap).

2.5.2. L'Institut national de la santé et la recherche médicale (Inserm)

Dans le cadre de la réorganisation du système de recherche français, l'Inserm a été le premier organisme à se réorganiser en huit organismes thématiques (2008) dont deux concernent directement le handicap : l'Institut de Santé publique, peu concerné par les sciences de l'ingénieur, et l'Institut des technologies pour la santé (il s'agit de structures propres à l'Inserm mais calées sur les Instituts multi-organismes de l'Aviesan).

Les techniques d'assistance à la personne âgée ou handicapée, comme aux aidants, de même que les prothèses actives et les orthèses robotisées ou encore les aides à la rééducation sont identifiées comme un enjeu important dans les orientations stratégiques de l'Institut des Technologies pour la Santé. Dans l'état des lieux réalisé par ce dernier, on constate que l'Inserm est impliqué dans plusieurs initiatives de structuration nationale déjà décrites (comme l'IFR Handicap auquel huit unités ou équipes de l'Inserm sont rattachées, ou encore le GDR STIC-Santé) ; il soutient dans le cadre de son programme d'appui aux *Centres d'Investigation Clinique* le CIC-IT « *Evaluation des médicaments et dispositifs médicaux pour le handicap moteur* » de Garches (cf. *infra* § 3.2.3), ; il est en outre partenaire de l'IFR « Santé-STIC » de Dijon qui comporte une unité Inserm orientée sur la recherche sur le handicap (U.887 « motricité/plasticité »).

Dans son bilan global (toutes disciplines) de 2003, déjà rapporté en 2008, l'Inserm faisait état d'un effort d'environ 10% des formations impliquées, 3% des chercheurs mobilisés (60 « équivalents temps plein ») pour 2,6% (7,7 M €) des moyens directs (dotations et salaires) alloués par l'organisme pour la recherche sur le handicap. L'Inserm a actualisé en 2009 ce bilan en interrogeant sur la recherche sur le handicap ses banques de données⁴⁷. Cet inventaire fournit une liste d'équipes de recherche impliquées dans le champ mais il est néanmoins difficile d'évaluer les moyens actuellement dévolus aux sciences de l'ingénieur.

2.5.3. L'Institut national de recherche en informatique et automatique (Inria)

La bioinformatique et le champ de la santé constituent un axe en fort développement au sein de cet organisme. Le handicap n'est pas affiché comme une priorité thématique⁴⁸ et ne représente qu'une part relativement modeste des activités de recherche de cet institut.

L'Inria n'a pas fourni de données actualisées de son activité de recherche sur le handicap depuis son bilan de 2003. L'Institut participe à plusieurs projets, y compris des projets partenariaux européens, directement en liens avec le handicap et l'autonomie. Plusieurs équipes sont impliqués sur différents sites (Montpellier, Grenoble, Sophia Antipolis...) : on peut citer l'équipe DEMAR (commune avec le CNRS) dont les travaux sur la stimulation électrique ont des applications en termes de rééducation fonctionnelle, de suppléance fonctionnelle motrice et sensorielle ; l'équipe de robotique COPRIN pour la rééducation fonctionnelle ; l'équipe BUNRAKU coordonne un projet multipartenaires sur les interfaces cerveau-ordinateur (projet OpenViBE avec l'Inserm, le CEA, France Télécom,...) ou encore l'équipe BIBOP travaille sur un robot marcheur pour l'autonomie des personnes à mobilité réduite. L'Institut a développé un système d'assistance aux usagers des transports en commun, adapté aux personnes handicapées (ce système est aujourd'hui commercialisé). Il est impliqué dans certains projets partenariaux comme CASPER, débuté en décembre 2006 et coordonné par une grande entreprise (France Télécom). Une petite entreprise française (H2AD) y est associée. Ce projet vise à développer un système innovant pour suivre l'activité de personnes âgées ou fragiles à domicile (coût total 1,5 M€ dont 700 000 € allouées par l'ANR). Il participe à certains projets européens ou nationaux centrés sur le

⁴⁷ A partir d'une recherche par mots clés dans les domaines suivants : équipes de recherche Inserm, chercheurs Inserm hors formation Inserm, actions incitatives financées et cofinancées par l'Inserm.

⁴⁸ Inria, *Plan stratégique* 2008.

handicap, en partenariat avec d'autres organismes de recherche (le CNRS, l'Inserm, le CEA...) et des industriels.

2.5.4. Le Commissariat à l'Energie Atomique (CEA)

Les technologies pour la santé, particulièrement les aides techniques pour l'autonomie, constituent un important champ de recherche fondamentale et appliquée du CEA. Au sein de sa Direction des sciences du vivant, un programme de recherche transversal *Technologies pour la santé* a été instauré. Il s'agit pour cet organisme d'investir de nouveaux champs applicatifs en dehors du champ initial de ses recherches : des robots d'assistance aux personnes handicapées sont issus des robots d'intervention en milieu hostile (l'industrie nucléaire) ; des interfaces innovantes pour personnes aveugles résultent de recherche menées dans le domaine de la réalité virtuelle en partenariat avec des constructeurs automobiles et aéronautiques ; etc. Parmi ses laboratoires, le CEA-List a entamé depuis une vingtaine d'années une démarche de valorisation de ses technologies pour l'assistance aux personnes handicapées. Les premiers développements proposés se concentraient sur la robotique de suppléance. Ils se sont étendus depuis à d'autres domaines applicatifs comme l'aide à la rééducation par exosquelette, l'assistance à la navigation et les interfaces tactiles pour les personnes aveugles, etc. Les aides techniques à l'autonomie ont profité au départ de technologies mises au point dans d'autres domaines mais l'inverse pourrait se produire aujourd'hui ; à l'exemple des interfaces tactiles, développées pour les personnes aveugles et qui pourraient se répandre, en particulier pour faciliter la conduite de véhicules.

Ce laboratoire est impliqué dans plusieurs projets de recherche européens. On peut mentionner le projet ANSO (2005-2008) traitant de solutions logicielles pour environnement intelligent qu'ont initié vingt cinq partenaires, dont de grands industriels⁴⁹. Le projet ENABLE est un autre exemple pour lequel le CEA a développé plusieurs interfaces haptiques pour les aveugles. Le CEA-List développe également des projets avec des partenaires nationaux. Le projet AVISO (2004-2007), par exemple, mené en collaboration avec des professionnels de santé et l'Institut Universitaire de Technologie d'Amiens ; il repose sur une interface homme-machine permettant la préhension intuitive d'objets. Plusieurs de ces projets ont été développés en partenariat avec une association de professionnels de la rééducation fonctionnelle, qui vise à promouvoir les nouvelles technologies pour l'autonomie des personnes handicapées.

2.5.5. L'institut National de recherche sur les Transports et leur Sécurité (Inrets)

L'Institut National de recherche sur les Transports et leur Sécurité est un organisme de recherche pluridisciplinaire. Ses travaux sur les situations de handicap s'appuient sur les sciences de l'ingénieur (biomécanique, ergonomie physique...) ainsi qu'en instrumentalisation de véhicules. Le laboratoire *Biomécanique et Modélisation des chocs* conduit des travaux d'ergonomie biomécanique sur le handicap (par exemple le projet *Handiman*, financé par l'ANR dans le cadre du programme *Tecsan*, qui visait à concevoir un modèle humain 3D destiné à améliorer l'accessibilité des véhicules automobiles). Le laboratoire *Ergonomie et sciences cognitives pour les Transports* développe également des travaux d'ergonomie sur le handicap, en lien avec la mobilité, au travers de recherches portant sur la conception d'un dispositif automatique et sécurisé permettant un accès aux trains en toute autonomie aux personnes en situations de handicap (projet *SAS VH* financé par le PREDIT). Enfin, le *Laboratoire sur les Interactions Véhicules-Infrastructure-Conducteurs* (Unité mixte INRETS-LCPC) mène des travaux de recherche concernant le contrôle-commande des véhicules automobiles pour les personnes tétraplégiques (projet *CARVAL*). Pour structurer et coordonner ses actions de recherches dans le champ du

⁴⁹ Au rang desquels Schneider Electric, EADS, la RAI, Thomson, Infineon...

handicap, l'INRETS a créé la Plateforme Intégratrice *Situations de Handicaps et Transports* qui est une structure d'animation scientifique et de réseau interne à l'institut. L'INRETS a par ailleurs reçu le label *Institut Carnot*⁵⁰.

2.5.6. Le Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB)

Cet organisme mène depuis 2006 un programme pluridisciplinaire (informatique, médecine, sociologie) de recherche sur les technologies de l'information et de la communication pour les nouveaux services d'assistance à l'autonomie au domicile (programme « *Bâtiments intelligents, bâtiments à vivre* »). La conduite de ce programme a conduit à la création du laboratoire *Gerhome* en partenariat avec l'Inria et un Centre Hospitalo-universitaire, avec l'appui financier d'une Région et d'un Conseil général. La porosité entre domaines d'application est recherchée : une fois les briques technologiques développées, leur application à d'autres domaines que l'autonomie des personnes handicapées est envisagée (tels que la sécurité des biens et des personnes, le confort via les automatismes intelligents, la maintenance des bâtiments, etc.).

2.5.7. Les Universités et les CHU

Les nouvelles dispositions législatives réorganisant les Universités les appellent à devenir à terme les principaux opérateurs de recherche (d'ailleurs 90% des unités de recherche du CNRS sont d'ores et déjà hébergées par des universités). L'incapacité du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche à identifier les équipes universitaires travaillant sur un domaine spécifique avait été soulignée dans le rapport 2008 : cette situation n'a pas évolué malgré le rôle pivot qui leur échoit désormais dans le système de recherche. Tout recensement exhaustif par domaine de recherche des équipes universitaires (réparties au sein de 85 Universités) est donc impossible : les quelques laboratoires repérés, en général grâce à leur partenariat ou à leur appartenance à des organismes de recherche, ne reflètent bien évidemment pas l'ensemble des activités de recherches technologiques concernant le handicap.

2.5.8. Les grands établissements d'Enseignement et de Recherche

Les grandes écoles d'ingénieurs ont, outre celles d'enseignement et de recherche, une mission explicite d'innovation. Il n'a pas été possible d'inventorier l'ensemble des activités de recherche et d'innovation que consacrent au handicap les nombreuses écoles d'ingénieurs françaises (s'agissant d'établissements autonomes, tout recensement exhaustif en est impossible). S'il faut se garder de conclusions trop générales, les quelques exemples rapportés ici témoignent néanmoins du dynamisme de certaines écoles d'ingénieur en matière de recherche sur le handicap.

L'Institut Télécom figure au rang des neuf partenaires de l'Institut inter-organisme *Technologies pour la santé*. *Télécom Sud-Paris* est une des six grandes écoles que fédère l'Institut Télécom. Elle est placée sous la tutelle du Ministère de l'Industrie. Ce grand établissement a défini trois grands « *défis applicatifs* » autour desquels il déploie ses activités de recherche : le développement des technologies de l'information et de la communication pour l'assistance aux gestes thérapeutiques et l'autonomie des personnes est l'un d'entre eux. Son laboratoire *Handicap Engineering & Communication* (Handicom) travaille essentiellement sur les interfaces homme-machine modulables, pour permettre aux personnes handicapées l'accès à des produits ou des services *standards* grâce à la mise au point d'interfaces adaptées (d'autres équipes travaillent, elles aussi, sur les interfaces d'assistance aux capacités des personnes). La définition fonctionnelle des

⁵⁰ Le réseau des *Instituts Carnot* a pour mission de développer les partenariats de recherche avec les acteurs socio-économiques.

prototypes, le prototypage, les évaluations font l'objet de mises au point itératives avec des usagers. Cette équipe est partenaire de deux pôles de compétitivité (cf. *infra*) et a reçu le label *Institut Carnot*. Elle est reconnue au sein de la communauté scientifique internationale du domaine de *l'Assistive Technology*.

D'autres unités de recherche de l'Institut Télécom développent elles aussi des travaux en linguistique cognitive appliquée au handicap langagier (programme Grammagicom), sur la téléassistance pour personnes âgées (projet T@PA) en collaboration avec l'Université de Bretagne Ouest, sur la rééducation visuelle par ordinateur (projet REVOR), de conception d'une plate-forme de téléenseignement pour élèves et étudiants déficients visuels (projet TéDéVi).

*Arts et Métiers ParisTech*⁵¹ est une autre grande Ecole d'Ingénieurs sous tutelle du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. Elle comprend 8 Centres d'Enseignement et de Recherche, vingt sept laboratoires de recherche et deux écoles doctorales. Elle a reçu le label Institut Carnot. La coordination s'opère au travers de quatre réseaux thématiques dont le réseau *Biomécanique et Technologies pour la Santé* qui s'intéresse à la thématique du handicap et auquel contribuent, par exemple, le Laboratoire de Biomécanique du Centre d'enseignement et de recherche de Paris qui travaille sur le fauteuil roulant (projet SACR-RFM financé par l'ANR, cité § 2.3.1) ou encore l'Entité *Handicap et Innovations Technologiques* (du laboratoire LAMPA rattaché au Centre d'Anger), spécialisée dans les technologies de réalité virtuelle et de réalité augmentée appliquées au handicap.

L'Institut polytechnique de Grenoble (Grenoble INP), qui regroupe six écoles d'ingénieurs, développe chaque année une vingtaine de projets autour du thème du handicap. Ces projets s'intègrent dans la formation des élèves-ingénieurs et sont appuyés sur une politique volontariste d'accueil en faveur des étudiants handicapés. Parmi les projets en cours de développement qui impliquent les étudiants, la conception d'un fauteuil roulant électrique à bas coût, ou encore le projet AE2M (Adaptation Ergonomique du Matériel Musical)⁵² qui vise à développer des instruments adaptés pour la pratique musicale par des enfants atteints de déficience respiratoire ou motrice. Plusieurs de ses laboratoires de recherche, unités mixtes de recherche communes avec le CNRS et l'université, sont en outre impliqués dans des projets de recherche partenariaux (Inria, Inserm, CEA,...) sur le handicap, financés par l'ANR.

2.5.9. Les trois Universités de Technologie

Les universités de technologie sont fortement impliquées dans la recherche dans le domaine du handicap et du vieillissement. A Troyes, l'approche est plutôt liée à l'accompagnement du vieillissement et des personnes fragilisées, même si des activités sont également développées dans le cadre des fauteuils roulants. Les compétences en sciences de l'ingénieur et en Sciences Humaines et Sociales sont mobilisées simultanément sur toutes les facettes des projets (innovation, évaluation, déploiement). Un Centre expert en technologies et services pour le Maintien en Autonomie à Domicile des Personnes âgées (MADoPA) a d'ailleurs été créé sous forme associative pour permettre de rassembler sous une même bannière l'ensemble des compétences nécessaires pour appréhender de façon pertinente les projets liés à l'accompagnement de l'autonomie.

A l'Université de technologie de Compiègne, l'approche est plutôt biomécanique et neuromusculaire avec des applications en rééducation et en commande de prothèses et d'orthèses.

⁵¹ Anciennement Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers (ENSAM).

⁵² Aujourd'hui constitué en association, AE2M a développé quatre prototypes utilisés par des enfants ; l'association continue ses travaux puisque des demandes précises sont émises par des Ecoles de musique ou encore par des parents d'enfants handicapés. En savoir plus sur le projet AE2M : <http://projetae2m.free.fr>

Par ailleurs une équipe développe une recherche à la fois fondamentale et appliquée sur les systèmes de suppléance perceptive, en particulier pour les personnes aveugles ou malvoyantes grâce à des systèmes d'accès tactile aux informations numériques.

Ces deux établissements sont, ensemble, labellisés Institut Carnot sur la base de quatre thématiques, l'une d'elles étant « L'homme équipé : prothèses mécaniques et cognitives ».

Quant à l'Université de technologie de Belfort-Montbéliard, l'équipe « Systèmes et Transports » s'intéresse à l'ensemble des approches innovantes pour les fauteuils roulants, des nouvelles énergies au contrôle intelligent et à la géo-localisation.

2.5.10. Les opérateurs de recherche spécialisés

Il existe une petite structure d'études et de recherche dédiée aux aides techniques, rattachée pour des raisons historiques au Ministère de la Défense : le *Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés* (CERAH). Cette structure spécialisée dans le handicap moteur comprend un laboratoire d'essais, principalement dédié aux fauteuils roulants et prothèses orthopédiques internes, ainsi qu'un centre d'information sur les aides techniques. Elle reste toutefois extrêmement modeste en regard de certains organismes étrangers⁵³.

2.5.11. La recherche industrielle

La part de la recherche industrielle, qu'elle soit en lien avec le handicap ou tout autre domaine, est difficile à estimer : elle se trouve dispersée dans de nombreuses structures ; elle tend de surcroît à préserver la confidentialité de ses travaux pour des raisons de secret industriel. Un industriel peut toutefois fonder un laboratoire de recherche avec un organisme public de recherche, tel le laboratoire commun à Alcatel-Lucent et l'Inria par exemple, mais cela reste l'exception (même si cet organisme de recherche cherche à développer une politique de laboratoires communs avec des PME, les *I-Lab*, pour soutenir des partenariats sur le moyen terme). Tout au plus peut-on repérer quelques sociétés engagées dans des pôles de compétitivités ou des projets de recherche sur le handicap en partenariat avec des organismes publics dans le cadre de programmes nationaux ou européens : ce sont les grandes ou très grandes entreprises (Essilor, Legrand, Thalès, France Télécom, EADS,...) ou les petites entreprises issues des milieux de recherche (Métrovision, Robosoft, Haption, Intuilab...) déjà mentionnées ou qui apparaîtront plus loin. Il est impossible d'apprécier les moyens, humains et financiers, qui y sont consacrés.

On ne mentionnera ici que deux exemples qui illustrent l'implication de certaines grandes entreprises françaises dans la recherche en sciences de l'ingénieur dans le champ du handicap. Premier exemple, le groupe *France Telecom Orange*⁵⁴ a créé une Direction de l'accessibilité, transversale à tous les pays où le groupe est implanté, qui développe depuis sept ans avec la Division R&D un programme de recherche sur l'ergonomie des interactions homme-machines et l'usage des TIC par les personnes handicapées. Ce programme qui associe des organismes publics de recherche (Inria, Inserm, CEA,...) comprend actuellement une vingtaine de projets de recherche technologique et d'expérimentations qui couvrent des domaines variés : mode de dialogue en direct en langue des signes française, vocalisation de texte *via* un clavier virtuel pour personnes ayant des difficultés de parole, interfaces adaptées aux personnes non-voyantes, outils de

⁵³ Tels que l'Institut de recherche du *National Rehabilitation Center for persons with Disabilities* japonais, le *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* aux Etats-Unis ou encore en Europe le *Swedish Institute of Assistive Technology*, créé dès 1968 et qui dispose d'un budget de dix millions de dollars et d'une équipe de 90 personnes.

⁵⁴ Groupe France Telecom, *L'implication d'Orange dans le domaine du handicap et de la dépendance*, Dossier de presse, Septembre 2009, 17 pages.

communication innovants pour favoriser le maintien à domicile, développement d'un outil d'évaluation pour déterminer automatiquement l'accessibilité des sites web (désormais utilisé par la Société *Urbilog* pour faire des audits d'accessibilité). Second exemple, celui de l'entreprise *Legrand*, fabricant d'équipements électriques pour le bâtiment, qui est partie prenante dans plusieurs projets de recherche appliquée concernant les technologies d'automatismes dans le bâtiment pour l'accessibilité et l'autonomie des personnes handicapées et âgées. Cette entreprise développe des projets partenariaux en région avec, par exemple, le pôle "Domotique et Santé" qui expérimente des solutions pour préserver l'autonomie à domicile de personnes âgées dépendantes ou en situation de handicap, avec l'appui d'un Centre Hospitalo-Universitaire, de collectivités locales, du CSTB et de deux Pôles de Compétitivité (cf. *infra* § 3.2.1). Elle est également impliquée dans des consortiums de recherche au niveau européen (cf. § 2.6), puisqu'on la retrouve dans les projets internationaux de robotique tels que *Robots@Home* (plateforme mobile pour le maintien à domicile des personnes âgées, 2007-2010) et *CompanionAble* (robot compagnon capable de communiquer avec l'habitat, 7^{ème} PCRD, *Programme cadre de recherche et développement* européen).

2.6. Articulation avec l'espace européen de la recherche

La politique européenne de recherche se renforce progressivement et contribue à structurer l'espace européen de la recherche. Ce niveau prend une importance croissante. Cette politique scientifique européenne s'exprime tout d'abord au travers du *Programme cadre de recherche et développement* (PCRD).

Le 6^{ème} PCRD (2002-2006) a été un important outil de *la programmation incitative* : pour l'ensemble des appels à projets de recherche : 30 000 propositions reçues (20% financées), soumises par 150 000 institutions de 50 pays ! Il a mis en place de nouveaux outils de structuration⁵⁵. Parmi ceux-ci, on trouve les « *réseaux d'excellence européens* »⁵⁶, promus pour permettre d'intégrer dans un centre de recherche virtuel des compétences dispersées entre différents pays, instituts et universités. Plusieurs centaines ont été créés dont certains concernaient le handicap comme par exemple le réseau COGAIN (*COmmunication by GAze INteraction*) qui développe depuis 2004 des technologies d'assistance basées sur des interfaces homme-machine utilisant le regard. Ce consortium réunit une centaine de chercheurs et associe dix universités (3 britanniques, 3 allemandes, 2 danoises, finlandaise, lituanienne, suisse, espagnole et tchèque), trois institutions de recherche (danoise, italienne et japonaise) six industriels (2 nord-américains, italien, suédois, britannique et français) et un hôpital danois. Ce réseau a pris fin en août 2009 mais s'est structuré en communauté durable par la création d'une association internationale qui en assure dorénavant la pérennité.

La 7^{ème} version du programme cadre, qui couvre les années 2007-2013, est déclinée en dix thèmes dont certains concernent explicitement l'autonomie et le handicap. C'est ainsi qu'au sein du troisième thème, dédié aux technologies de l'information et de la communication, sont identifiés sept « défis »⁵⁷. Le septième de ces défis concerne « *les technologies de l'information et de la communication au service de la vie autonome et l'inclusion sociale* »⁵⁸ : deux appels à projets de recherche ont été lancés, l'un concerne l'autonomie des personnes âgées (doté de 24 M €) et l'autre celle des personnes à mobilité réduite (doté de 34 M €). C'est dans ce cadre que sont

⁵⁵ Mitsos A., Recherche européenne : le défi de l'excellence, *Revue française d'administration publique* 2004/4, n°112, p.671-673.

⁵⁶ Il s'agissait de dispositifs contractuels à durée limitée qui n'existent plus formellement depuis 2006.

⁵⁷ C'est-à-dire sept domaines qui conjuguent des enjeux scientifiques, sociétaux et industriels importants et pour lesquels des solutions pourraient s'esquisser à un horizon de 10-15 ans

⁵⁸ 7^{ème} Programme cadre Recherche et développement, Programme de travail 2007-2008, pages 57-58, Commission européenne, Bruxelles, 2007. Pour plus de détails, consulter le site de l'Union européenne dédié à la recherche : <http://cordis-europa.eu/ist>

développés les deux projets mentionnés au paragraphe consacré à la recherche industrielle : *Robots@Home* (2007-2010) et *CompanionAble* (§ 2.5.11).

Le septième thème, consacré aux transports, faisait lui aussi explicitement référence au handicap et c'est ainsi que deux projets le concernant ont été retenus dans le cadre du premier appel à projets : les projets *Mobility schemes ensuring accessibility of public transport for all users* (ACCESS2ALL) et *Methodology for describing the accessibility of transport in Europe* (MEDIATE). Ces projets sont des actions de coordination de la recherche et représentent un financement de 2 M €. Ils sont pluridisciplinaires et associent sciences humaines et sciences de l'ingénieur.

Il ne s'agit là, hélas, que d'illustrations car il est très difficile d'identifier de façon exhaustive, parmi la totalité des projets soutenus, le nombre de ceux relatifs au handicap. Il est plus difficile encore d'estimer la part du budget global de ce programme accordée à ces projets. Actuellement se prépare l'appel à projets 2011 : on ne sait pas la part qu'y occupera la thématique du handicap dans les différents axes de ce programme cadre.

L'article 169 du traité de la Communauté européenne⁵⁹ constitue depuis 2005 un nouvel instrument de coordination des politiques de recherche nationales au niveau de l'Europe. Dans ce cadre, vingt-trois Etats, dont la France, financent depuis 2008 un programme de recherche transnational (« *Ambient Assisted Living joint programme* »⁶⁰) consacré aux technologies de l'information et de la communication favorisant l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées et handicapées. Ce programme de recherche thématique se poursuivra jusqu'en 2013. Il mobilise sur six ans un budget global d'environ 700 M €, répartis pour moitié entre fonds privés et fonds publics. Pour ces derniers, 210 M € proviennent des Etats partenaires et 150 M € de la Communauté européenne. Le premier appel à projets (2008) était centré sur le thème de "*L'utilisation des Technologies de l'Information et de la Communication pour la prévention et la gestion des conditions chroniques chez les personnes âgées*" : 6 projets ayant un partenaire français (sur 30 projets soumis) ont été financés pour un montant total de 2,1 M € attribué par l'ANR/CNSA et contribution européenne. Le deuxième appel (2009) était centré sur "*Les Technologies de l'Information et de la Communication au service des interactions sociales des personnes âgées*" : sur un total de 41 projets sélectionnés fin octobre 2009, cinq projets comprenant un partenaire français bénéficieront d'un financement ANR/CNSA/participation européenne (budget indicatif de 3,2 M €). L'appel à projets 2010 est en cours de préparation et devrait être centré sur trois thèmes : la mobilité, l'apprentissage, la sécurité.

2.7. La production scientifique : valorisation et publications

2.7.1. Les séminaires, les colloques, les conférences

Les travaux de recherche en sciences de l'ingénieur portant sur les questions d'autonomie et de handicap ont acquis récemment en France une visibilité significative dans les réunions scientifiques des disciplines concernées. Des séances thématiques y sont consacrées au sein de séminaires généraux (la séance d'avril 2009 du séminaire régulier⁶¹ qui réunit chercheurs et

⁵⁹ Article 169 : « Dans la mise en œuvre du programme-cadre pluriannuel (PCRD), la Communauté peut prévoir, en accord avec les États membres concernés, une participation à des programmes de recherche et de développement entrepris par plusieurs États membres ». Concrètement, si certains pays membres s'accordent entre eux pour financer et mettre en œuvre conjointement un programme de recherche, alors la Communauté européenne rajoute 30% aux fonds déjà réunis.

⁶⁰ Le site officiel européen : <http://www.aal-europe.eu> et site français : <http://www.aal-france.cea.fr>

⁶¹ Le séminaire est co-animé par l'Inria, institut de recherche publique, et par Orange Labs, laboratoire de recherche de France Télécom ; la séance s'intitulait : « *Maintien à domicile : enjeu médical et avancées technologiques* ».

industriels à Grenoble en est une illustration). Il existe par ailleurs des manifestations scientifiques ou professionnelles dédiées aux travaux sur le handicap. Un réseau de laboratoires de recherche (l'IFRATH) organise ainsi une conférence nationale biannuelle de chercheurs, consacrée aux technologies pour l'autonomie et tenue en parallèle du salon professionnel Autonomic, qui réunit lui industriels et usagers ; la prochaine aura lieu à Paris en 2010⁶². De même la Fondation Garches organise des Entretiens annuels qui réunissent plus de 300 chercheurs et professionnels autour d'un thème en lien avec le handicap⁶³. On peut encore mentionner le congrès de la *Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation* qui réunit annuellement, avec une dimension maintenant européenne, plus de 1300 participants : une de ses sessions, organisée en partenariat avec le *Comité d'Interface Inserm - Médecine de Réadaptation* et l'IFR Handicap, aborde les nouveaux développements des technologies et du handicap. On peut enfin citer le premier congrès (novembre 2009) organisé à l'Université de technologie de Troyes par la toute jeune *Société Française des Technologies pour l'autonomie et de gérontechnologies* (SF-TAG) ; s'y sont croisés chercheurs, professionnels et industriels⁶⁴ ; etc. Par contre, aucun des congrès de la *Société d'ergonomie de langue française* (Self) n'a été spécifiquement dédié au handicap en près de cinquante ans d'existence ; son congrès de 2007 a toutefois consacré un sous-thème à l'accessibilité, qui visait explicitement les personnes handicapées.

Cette montée en puissance des questions d'autonomie et de handicap se constate aussi lors des grandes conférences internationales, qui sont les rendez-vous scientifiques qui rythment la vie académique de certains domaines comme l'informatique ou la robotique⁶⁵. On peut ainsi citer la plus importante conférence mondiale de robotique *l'International Conference on Intelligent robots and Systems* (IROS) qui s'est tenue en France en 2008 ; principalement organisée par l'Inria, le handicap y a occupé une place appréciable et une association internationale de personnes handicapées⁶⁶ a été invitée à y intervenir.

Il existe désormais des conférences internationales dédiées au handicap, dans l'organisation desquelles les équipes françaises sont parfois très actives. Ces conférences internationales réunissent régulièrement l'ensemble de la communauté scientifique internationale réunie autour des technologies d'assistance et d'autonomie, mais aussi des industriels, des associations et des utilisateurs. Des séances de démonstrations de matériels y sont organisées en parallèle des sessions scientifiques. On ne saurait les lister toutes et il faut se contenter de quelques exemples qui témoignent de ce dynamisme. On peut citer à titre d'exemple les conférences biannuelles qu'organise l'Association pour le progrès des technologies d'assistance en Europe (*Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe*, AAATE), dont la huitième édition s'est tenue en France en 2005. On peut également mentionner une conférence internationale dédiée aux technologies pour l'autonomie, *l'International Conference on Smart Homes and Health Telematics* dont la septième édition vient également de se tenir en France (juillet 2009)⁶⁷.

De grands programmes non ciblés sur le handicap peuvent faire l'objet d'efforts de valorisation particuliers dans ce domaine. C'est le cas d'un des colloques de bilan du programme interministériel Prédit 3 ; entièrement consacré à la mobilité des personnes handicapées, il s'est tenu le 11 février 2007, jour anniversaire de la loi du 11 février 2005 : il y est apparu que les recherches financées permettent de dessiner des perspectives d'amélioration concrète de l'accessibilité des transports aux personnes à mobilité réduite et, plus largement, à tous (dans une

⁶² <http://www.handicap2010.fr/>

⁶³ En 2004 le thème traité était Innovations technologiques et handicap, en 2005 Handicap et environnement, en 2008 le Fauteuil roulant. Les actes de chacun de ces colloques ont été publiés aux Editions Frison Roche.

⁶⁴ <http://www.sftag09.fr/>

⁶⁵ Pour les communautés de recherche en informatique et en robotique, ces conférences internationales ont un niveau de reconnaissance académique équivalent aux meilleures revues scientifiques internationales.

⁶⁶ L'ONG *Disabled people's International*.

⁶⁷ Cette Conférence s'est tenu trois fois en Europe dont deux fois en France, deux fois en Amérique du Nord et une fois en Asie (mais la prochaine conférence s'y tiendra en 2010).

approche de « conception pour tous »). La valorisation dédiée au handicap autour de ces travaux a donné lieu à des colloques en 2005 et 2006 et s'est prolongée jusqu'en 2009⁶⁸.

2.7.2. Les revues scientifiques et les ouvrages de valorisation scientifique en France

La publication des résultats est souvent la première étape de la valorisation de travaux de recherche. Ces publications sont difficiles à repérer car elles sont ordinairement dispersées au sein de revues disciplinaires non focalisées sur le handicap. On trouve par exemple des travaux sur l'accessibilité publiés dans une revue comme *Espaces et Sociétés*. D'autres supports paraissent *a priori* destinés à accueillir une plus grande quantité d'articles concernant le handicap ; c'est le cas de la revue d'ergonomie *Travail Humain* qui, à l'initiative du GDR psycho-ergonomie, a édité un numéro spécial dédié à la question du vieillissement et des approches psycho-ergonomiques. Pour autant, en dix ans de publication seuls trois articles avaient été jusque-là consacrés au handicap. D'autres revues disciplinaires publient également des articles concernant le handicap, à l'instar du *Journal Européen des Systèmes automatisés* qui a publié en 2007 un numéro spécial entièrement consacré à la robotique appliquée au handicap pour donner une image de la recherche européenne dans ce domaine d'application de la robotique. Des numéros spéciaux de TSI⁶⁹, revue scientifique en ligne, ont été consacrés à des travaux autour de ce thème. On peut rapprocher de cette démarche de valorisation synthétique le film « *Sciences et technologies pour le handicap* » produit par le CNRS en 2004 dans le décours de l'année européenne des personnes handicapées.

En France, s'est constituée en 2007 la toute jeune revue *Sciences et Technologies pour le Handicap*. Il s'agit d'une revue scientifique thématique essentiellement francophone, centrée sur les systèmes d'assistance aux personnes handicapées. Elle présente des résultats de travaux de recherche tant appliquée que théorique issus des sciences de l'ingénieur, principalement des sciences et technologies de l'information. Récente, son impact réel en termes de structuration d'une communauté scientifique reste difficile à apprécier.

Des ouvrages collectifs peuvent également rendre compte de travaux de recherche. Ceux financés dans le cadre du Predit 3 et concernant spécifiquement le handicap ont ainsi été colligés dans un ouvrage paru en 2008⁷⁰. Ce dernier couvre les grands domaines explorés par ce programme sur ce thème : état des lieux critique des pratiques et des dispositions en vigueur, services spécifiques aux personnes ayant des déficiences, nouvelles technologies en faveur d'un meilleur accès aux infrastructures de transport et aux véhicules.

2.7.3. Les publications dans les revues scientifiques internationales

Le nombre de publications dans des revues internationalement reconnues est un des critères habituels pour apprécier la qualité des recherches conduites dans une discipline ou dans un domaine. Il existe des revues internationales spécialisées dans le champ du handicap : on peut citer parmi celles-ci des revues comme *Disability and Rehabilitation – Assistive Technology*, *Universal Access in the Information Society* ou encore *Transactions on Accessible Computing* (liste non exhaustive). Une étude bibliométrique exploratoire conduite en 2008 avait montré que la production scientifique française, toutes disciplines confondues, est peu visible dans ces revues scientifiques internationales spécifiques du domaine. Ce bilan va être complété par une étude plus approfondie, actuellement en cours et dont les résultats figureront dans le rapport 2010 de l'ONFRIH. Cet état des lieux constituera un point de référence pour évaluer les évolutions

⁶⁸ Petit-déjeuner de presse en septembre et séminaire de deux jours en novembre 2009.

⁶⁹ <http://tsi.revuesonline.com/>

⁷⁰ Uster G., *Service de mobilité et d'information : innovation et recherche*. Paris. 2008. La Documentation française.

ultérieures de la part des publications scientifiques françaises sur le handicap repérables dans la littérature internationale.

2.7.4. Les dépôts de brevets

L'étude conduite par l'*Observatoire des Sciences et des Techniques* (cf. § 2.7.3) abordera la question des brevets, sur laquelle le groupe de travail n'a pas réussi à obtenir d'informations. Les dépôts de brevets constituent en effet un des modes essentiels de valorisation de travaux de recherche, car ils représentent une étape-clef du processus d'innovation qui conduit à la valorisation économique. Les résultats de ce travail en cours ne sont pas encore disponibles ; ils ne peuvent être présentés ici mais figureront dans le rapport 2010 de l'ONFRIH. Le bilan qui sera produit concernera l'ensemble des brevets relatifs au handicap, qu'ils soient déposés par des institutions de recherche ou par des industriels.

3. La recherche et la chaîne de l'innovation dans le domaine du handicap

Les retombées concrètes de la recherche s'inscrivent dans un cadre général plus ou moins favorable à la conception de produits innovants, fait de politiques publiques (à leurs différents niveaux), de stratégies scientifiques et industrielles, de concurrence et de partenariats, d'expression des besoins, d'organisation et de taille des marchés, de qualité des produits et des services. Les processus d'innovation dans le domaine du handicap sont longs car il y a pour certains produits des étapes réglementairement obligées avant l'accès au marché ; ils sont risqués car ils demandent des investissements relativement lourds au regard de l'étroitesse de certains marchés. Le développement d'une innovation est un continuum interactif qui englobe la recherche académique et industrielle pour la conception, le développement expérimental et le prototypage, les tests d'évaluation, le déploiement industriel jusqu'à l'exploitation commerciale. C'est ainsi l'ensemble de cet écosystème qu'il faudrait appréhender dans ses dimensions politiques, scientifiques, technologiques, industrielles et commerciales, dans ses aspects généraux et spécifiques. Le groupe a toutefois restreint son examen aux collaborations et transferts entre milieux académiques et milieux industriels, tout en prêtant attention aux questions d'accès aux innovations.

3.1. La part de la France dans les consortiums internationaux de R&D sur le handicap

Il existe des exemples réussis de consortium internationaux qui fédèrent des laboratoires académiques, des agences publiques et des industriels. Par exemple, la mise au point d'une orthèse robotisée avec contrôle naturel intuitif (bras bionique) par le laboratoire de physique appliquée de l'Université Johns Hopkins (Baltimore, USA) s'appuie sur la collaboration de plus de trente partenaires académiques, institutionnels, hospitaliers et industriels aux Etats-Unis⁷¹, au Canada et en Europe (aucun français). A été évoqué plus haut le réseau européen COGAIN, qui regroupe treize établissements de recherche, six industriels (dont Métrovision, une PME française) et un hôpital. Ce consortium a lui aussi le souci de développer des applications profitables aux personnes handicapées : il s'est doté pour cela d'un *Conseil des utilisateurs* chargé de l'expression des besoins et de l'utilité pratique des retombées des recherches et d'un *Conseil des industriels* chargé d'en maximiser les possibilités de commercialisation.

⁷¹ En particulier, financement par la *Defense Advanced Research Projects Agency*, évaluation clinique au *Rehabilitation Institute of Chicago*.

Pour autant, la traduction de connaissances en innovations est considérée comme « *le talon d'Achille de l'Europe* ». Pour pallier ce point faible, l'Union européenne a créé l'*Institut européen d'innovation et de technologie*⁷² afin de renforcer et structurer à son échelle les partenariats entre universités, centres de recherche, entreprises et autres acteurs de l'innovation. Il est trop tôt pour pouvoir juger des actions de ce nouvel Institut, qui ne sera pas opérationnel avant la fin de l'année 2009. Il existe en outre divers programmes de financements européens qui contribuent à développer une économie de l'innovation. Des contextes scientifique et économique globalisés et internationaux ne dispensent pas d'analyser les spécificités de la situation française. Le bilan du 6^{ème} programme cadre de recherche et développement européen (6^{ème} PCRD) montre que la participation des PME françaises a été deux et demi fois moindre que celle de leurs homologues allemandes, tous domaines confondus. Accéder aux financements européens est souvent difficile pour de petites entreprises mais il existe aujourd'hui des dispositifs d'accompagnement destinés à les aider⁷³ et les choses évoluent.

Pour ce qui est plus précisément du domaine du handicap, les évolutions technologiques offrent aujourd'hui de nouvelles perspectives en termes de réponses aux besoins des personnes. C'est autant de nouveaux marchés potentiels pour les acteurs économiques qu'ils soient ou non spécialistes du domaine du handicap et de l'autonomie. Le secteur des technologies pour la santé - plus large que celui des seules aides techniques pour l'autonomie- ne compte pas moins de 3000 à 4000 entreprises spécifiques pour un chiffre d'affaires de l'ordre de 30 milliards €. Si la place de l'industrie pharmaceutique nationale est jugée enviable au niveau mondial, « *en revanche, la place de la France dans le secteur des nouvelles technologies pour la santé est moins assurée, malgré une recherche active dans ce domaine. Car si le monde de la recherche académique est effectivement déjà fortement impliqué dans ces domaines, les solutions sont rarement reprises par l'industrie et leur diffusion reste difficile* »⁷⁴. Applicables au champ du handicap des savoirs existent, des brevets sont déposés qui néanmoins débouchent trop peu souvent sur des produits commercialisés. Quand c'est le cas, il y a de nombreux exemples de produits issus de recherches françaises mais commercialisés par des entreprises étrangères⁷⁵. Or le secteur des technologies pour la santé, en plein essor et concernant au premier chef les technologies pour l'autonomie, est considéré par le Ministère de l'industrie comme tout aussi stratégique que celui du médicament.

3.2. Les dispositifs pour rapprocher chercheurs et entreprises en France

Au delà des partenariats internationaux qui viennent d'être évoqués, les exemples ne manquent pas d'industriels qui établissent des coopérations avec des équipes de recherche ou des professionnels du secteur pour développer des produits à destination des personnes handicapées. Les nombreux partenaires industriels des milieux académiques ont été évoqués plus haut (§ 2.5). On peut aussi mentionner un grand équipementier automobile (Valéo), dont les ingénieurs de la Direction R&D développent un système de détection d'obstacles en collaboration avec des professionnels de la Fondation Garches et un fabricant de fauteuils roulants électriques. Autre exemple, celui d'Alcatel-Lucent qui est associé à un projet d'intégration d'un moteur de prédiction lexicale dans un clavier d'ordinateur, développé en collaboration avec une école supérieure d'ingénierie informatique (In'Tech INFO), une université (Tours) et la plateforme *Nouvelles Technologies* de l'Hôpital de Garches. Des partenariats entre milieux de recherche et milieux économiques existent donc dans le domaine du handicap.

⁷² Pour plus d'informations : <http://eit.europa.eu>

⁷³ Par exemple, le pôle Europe de l'Association nationale de Recherche et de Technologie propose aux entreprises françaises, plus particulièrement les PME, un service d'accompagnement spécialisé dans la préparation et le financement de projets de recherche communautaires.

⁷⁴ Stratégie nationale de recherche et d'innovation. Rapport général 2009. *Op. cit.*, p.27.

⁷⁵ Le rapport Poletti (*op. cit.* p. 96) cite en exemple le bras articulé Manus (élaboré par le CEA et commercialisé par *Exact Dynamics*, une firme hollandaise) et les implants cochléaires.

D'un point de vue général, les pouvoirs publics encouragent les rapprochements entre chercheurs et industriels au travers de dispositifs *ad hoc*. Certains d'entre eux sont anciens, comme par exemple le programme « Réseau national en Technologies logicielles » qu'ont initié en 1999 le Ministère de la Recherche et celui de l'Industrie et repris par l'ANR à sa création en 2005 : il visait à favoriser, dans le domaine du logiciel, la constitution de projets innovants de recherche et de développement coopératifs entre entreprises et équipes de recherche publique. Des projets ayant des applications dans le champ du handicap peuvent profiter de tels dispositifs généraux. C'est ainsi que ce programme a permis de soutenir le premier projet français sur les interfaces cerveau-ordinateur (projet Open ViBE, 2006-2009, 640 K €), c'est-à-dire visant au traitement des signaux électriques liés à l'activité cérébrale pour les traduire en commande pour des machines. Ce projet multi-partenarial (plusieurs organismes de recherche⁷⁶, une association de personnes handicapées, un grand industriel) a permis de développer un logiciel, actuellement en accès libre, qui ouvre des perspectives prometteuses pour l'aide à la communication des personnes à mobilité réduite (« Locked-In Syndrome » par exemple). Ce même programme a également permis le financement d'un projet qui concerne la téléphonie à usage des malentendants (projet Telma, 2006 -2009) ; ce projet implique deux universités, une école d'ingénieur, le CNRS, un Centre hospitalo-universitaire, un industriel⁷⁷.

Beaucoup d'efforts sont déployés en France pour renforcer les partenariats afin de mieux traduire le progrès des connaissances en solutions aux besoins qu'il pourrait satisfaire. Un bilan annuel, établi par le Ministère chargé de la recherche, fournit depuis 2001 des données chiffrées et des éléments d'analyse des différents dispositifs et politiques publiques qui visent à développer la recherche et l'innovation dans les entreprises et à rapprocher celles-ci des établissements publics de recherche⁷⁸. De nouveaux dispositifs généraux ont été récemment mis en place pour rapprocher durablement les centres de recherche et les entreprises. Ils ont des traductions concrètes en termes d'innovations destinées aux personnes handicapées.

3.2.1. Les pôles de compétitivité, instruments d'une politique nationale

La politique de *pôles de compétitivité* mise en place en 2004⁷⁹ est aujourd'hui centrale dans le soutien public à l'innovation. Elle est fondée sur la proximité géographique et vise à rassembler sur un territoire des entreprises et des centres de recherche, publics et privés, afin de développer des synergies au travers de projets coopératifs innovants. La stratégie nationale de recherche et d'innovation préconise de renforcer ces pôles de compétitivité pour soutenir la dynamique de l'innovation⁸⁰.

Cette politique (qui a fait l'objet de plusieurs évaluations favorables⁸¹) vient ainsi d'entrer dans sa deuxième phase avec la signature par les pôles, l'Etat et (fait nouveau) les Conseils régionaux⁸² de « *contrats de performance 2009-2011* ». L'ambition affichée est de « *faire des pôles de*

⁷⁶ Inria, Inserm, CEA, un laboratoire grenoblois (CNRS, INP Grenoble, Universités de Grenoble).

⁷⁷ Les deux universités de Grenoble, le CNRS, l'INP Grenoble, le CHU de Grenoble et France Télécom.

⁷⁸ La dernière édition : *Recherche et développement, Innovation et partenariats 2008*. Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Paris, Septembre 2009, 87 pages. Les précédentes éditions sont téléchargeables sur le site du ministère.

⁷⁹ A la suite des recommandations convergentes de deux rapports publics : celui de Christian Blanc (*Pour un écosystème de la croissance*, La Documentation française, 2004) et celui de la Datar (*La France, puissance industrielle. Une nouvelle politique industrielle par le territoire*, La Documentation française, 2004).

⁸⁰ Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, *Stratégie nationale de recherche et innovation 2009*. Rapport général, p. 29.

⁸¹ Trois évaluations : a) BCG et CM International, *Evaluation des pôles de compétitivité. Rapport d'évaluation*. Juin 2008 ; b) Marcon A., *Les pôles de compétitivité : faire converger performance et dynamique territoriale*. Conseil économique et social, juillet 2008 ; c) Houel M., Daunis M., *Les pôles de compétitivité : bilan et perspectives d'une politique industrielle*, Rapport d'information au Sénat n° 40, Octobre 2009.

⁸² L'Association des Régions de France a d'ailleurs installé en mars 2007 un *Observatoire des pôles de compétitivité* (<http://observatoirepc.org>) animé par l'Ecole des Mines de Paris.

compétitivité des «écosystèmes de l'innovation» capables d'attirer les talents, les idées et les capitaux privés» comme l'annonce le préambule d'une convention signée en 2008⁸³ qui renforce l'engagement de la Caisse des dépôts dans cette politique. Il s'agit de la feuille de route stratégique de chaque pôle qui définit des objectifs technologiques et des marchés à trois, cinq et dix ans. On compte aujourd'hui 71 de ces pôles dont quinze à vocation mondiale. Aucun n'est spécifiquement dédié au handicap mais plusieurs d'entre eux sont concernés pour partie, qu'ils soient orientés dans les secteurs de la santé, des transports ou des sciences et technologies de l'information et de la communication, voire même l'espace.

C'est ainsi qu'un projet⁸⁴ conduit au sein du pôle de compétitivité *Aerospace valley* par EADS, leader mondial du secteur aérospatial, et portant sur la combinaison des liaisons satellites et des technologies sans fil semble ouvrir des perspectives pour l'autonomie des personnes handicapées ou âgées isolées. L'avenir en dira l'intérêt réel mais ceci confirme, si besoin en était, le parti que les personnes handicapées peuvent potentiellement tirer de domaines de recherche au départ très éloignés de leurs préoccupations.

Le pôle de compétitivité *Movéo*, pôle mondial de l'automobile et de la mobilité, héberge le *Centre de ressource mobilité et handicap* (CEREMH) créé à l'initiative de l'Association Française contre les myopathies (AFM). L'Inrets et l'Université Versailles Saint-Quentin sont membres de ce centre, qui collabore par ailleurs avec la Fondation Garches. Il a vocation à fournir des services et à développer des recherches sur les innovations technologiques. Le CEREMH a une activité de service particulièrement orientée sur l'automobile et le handicap et est impliqué dans des projets de recherche comme le développement d'un système de réalité virtuelle destiné à être un outil d'aide à la conception d'environnements accessibles (projet AccesSim) ou encore l'instrumentalisation d'un véhicule destiné à la conduite par des tétraplégiques (projet CARVAL).

Le pôle de compétitivité *Médicen Paris Région* a attribué la qualification de projet structurant à l'Institut de la Vision (200 chercheurs rattachés à l'Inserm, le CNRS, l'Université Paris 6). Cet Institut héberge le projet *Descartes consortium*, qui a pour objectif de développer des solutions innovantes pour les malvoyants. Il s'agit majoritairement de recherches biomédicales mais une part implique les sciences de l'ingénieur, dont le développement de lunettes à réalité augmentée pour exploiter de manière optimale la vision résiduelle des malvoyants. Ce projet réunit, outre l'Institut de la vision, le CNRS et quatre entreprises dont Essilor, chef de file du projet, Fovea Pharmaceuticals, Visiotact et Microoled. Son budget total avoisine les 33 M € sur 5 ans (2008-2012) dont 10 M € proviennent d'Oséo. Cet Institut développe en parallèle le projet PANAMMES⁸⁵ qui conduit des expérimentations avec une dizaine d'entreprises (Phitech, Lumiplan...) pour améliorer la mobilité des malvoyants et des malentendants en facilitant l'évitement d'obstacles, l'orientation, etc. Un centre de prototypage virtuel permet de multiplier les essais avant expérimentation réelle.

D'autres pôles de compétitivité appuient de façon connexe des travaux sur le handicap. Le pôle *Solutions Communicantes Sécurisées* a labellisé en 2006 *GerHome*, le laboratoire - plateforme d'expérimentation du CSTB qui développe des solutions pour favoriser l'autonomie des personnes âgées à domicile. Le pôle de compétitivité *Advancity, ville et mobilité durable* porte le projet *Infomoville* (2007-2010) qui développe des technologies d'information en temps réel pour l'orientation et la sécurité des personnes à handicap sensoriel. Le pôle de compétitivité *Cap Digital* soutient le projet *ROMEO* piloté par une petite entreprise de robotique, Aldébaran. Il s'agit de développer un robot humanoïde d'assistance aux personnes âgées et malvoyantes. Un premier prototype de robot sera développé avant la fin de l'an 2010 et un produit commercial pourrait être

⁸³ Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, *Communiqué de presse du 1^{er} Octobre 2008*.

⁸⁴ Projet OURSES (Offre d'Usage Rural de Service par Satellite).

⁸⁵ La marque a été déposée par la Ville de Paris et cédée gratuitement à l'Institut de la vision.

disponible dès 2015. Le budget du projet est de 10 M € dont 5 M€ proviennent du Ministère de l'Industrie, de la Région Ile de France et de la Ville de Paris.

Quand la question de l'autonomie et du handicap est bien identifiée, les pôles de compétitivité ont montré qu'ils peuvent se mobiliser, voire se fédérer. Quatre d'entre eux (associés à quatre centres hospitalo-universitaires) se sont ainsi regroupés pour porter le projet qui vient d'être retenu par le Ministère de l'industrie⁸⁶ comme « *Centre national de référence pour la prise en charge de la santé à domicile et de l'autonomie* ». Ce centre a vocation à fédérer et faire dialoguer les acteurs académiques, les industriels du secteur et les utilisateurs et devrait être opérationnel dès 2010. Sa mission sera de donner toutes les informations nécessaires au développement et à la diffusion de solutions aux PME et à l'ensemble des acteurs de la prise en charge de la santé à domicile et de l'autonomie. Il mènera des missions d'intérêt général (information et sensibilisation des acteurs, coordination d'initiatives collectives, contribution à la normalisation, suivi des évolutions légales et réglementaires, etc.) et pourra également assurer des prestations commerciales (formation, veille, conseil, etc.) qui devraient à terme lui permettre de financer son fonctionnement.

3.2.2. Les politiques régionales pour l'innovation

Au delà de leur implication conséquente dans les pôles de compétitivité, les régions développent de façon croissante des politiques régionales de développement économique qui s'appuient sur l'aide à l'innovation. Ces collectivités locales s'impliquent ainsi dans l'ingénierie de projets collaboratifs élaborés autour d'innovations, en créant par exemple des Agences régionales du développement et de l'innovation⁸⁷, pour accompagner des projets industriels. Ces politiques ont une vocation généraliste mais s'adressent en priorité aux start-up et aux très petites entreprises : pour celles d'entre elles qui souhaiteraient développer des aides techniques pour l'autonomie, ces dispositifs régionaux peuvent être des opportunités : les collectivités locales ont des responsabilités dans le domaine de l'autonomie et de l'accessibilité, ce qui peut les amener à prêter une attention particulière aux projets industriels qui y sont liés.

3.2.3. Les Centres d'investigation clinique dédiés à l'innovation technologique

Pour faciliter la traduction de résultats de recherche dans le domaine technologique en développement de produits industriels, des *Centres d'innovation technologique* (CIT) ont été installés à titre expérimental en 2001 avec l'appui des Ministères de la Recherche, de l'Industrie et de la Santé. Il s'agissait de mettre en place pour le domaine des technologies de santé et des dispositifs médicaux, un équivalent des *Centres d'investigation clinique* (CIC) qui avaient alors une dizaine d'années d'existence⁸⁸. L'un de ces Centres d'innovation technologique était spécialisé dans le domaine du handicap, celui de Garches appuyé par l'Inserm et l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. S'inspirant à la fois des CIC et des CIT, les *Centres d'investigation clinique dédiés à l'innovation technologique* (CIC-IT) se substituent désormais à ces derniers. Actuellement huit centres d'investigation clinique dédiés à l'innovation technologique sont labellisés et financés par l'Inserm⁸⁹. Parmi eux, le CIC-IT de Garches est le prolongement actuel de l'ancien CIT, dont il conserve la compétence exclusive pour l'évaluation technologique dans le domaine du handicap. Son activité couvre essentiellement le champ du handicap moteur, par

⁸⁶ Appel à candidatures clos en 2009, quatre propositions, une retenue qui bénéficiera de 4 M € sur trois ans.

⁸⁷ Par exemple, l'*Agence régionale du développement et de l'innovation* portée par la région Rhône-Alpes et l'Etat ou encore le *Centre francilien de l'Innovation* en Ile-de-France.

⁸⁸ Mis conjointement en place en 1992 par l'Inserm et le Ministère de la santé pour favoriser la recherche clinique sur le médicament.

⁸⁹ Pour plus d'information sur les CIC-IT, voir Coatrieux J.-L. et al., *Les centres d'investigation clinique-innovation technologique : des instruments pour les technologies pour la santé*. Article téléchargeable à partir de décembre 2009 sur le site Elsevier : <http://www.sciencedirect.com>

exemple des évaluations conduites dans le domaine de la mobilité (fauteuil roulant, monte-escaliers, roue instrumentée, détection d'obstacles), de la communication (valve de phonation innovante), de l'assistance respiratoire (performances de différents respirateurs).

3.2.4. La sollicitation des personnes handicapées dans le processus de R&D

Les personnes en situation de handicap sont les mieux placées pour identifier les problèmes pratiques que la recherche en sciences de l'ingénieur pourrait chercher à résoudre. C'est ce qui conduit certaines associations de personnes handicapées à solliciter les milieux de recherche en tant qu'acteurs de la programmation et du financement de la recherche, comme on l'a vu plus haut (§ 2.3.3). Des organismes de recherche, tels que l'Inserm, ont de leur côté mis en place depuis longtemps des interfaces structurées qui permettent l'expression de leurs besoins par les personnes concernées elles-mêmes lors de l'élaboration des stratégies scientifiques. Certains Instituts multi-organismes (ITMO) ont également pris des dispositions en ce sens (cf. § 2.2.3). En regard de ces initiatives émanant des personnes handicapées ou des institutions de recherche, comment les chercheurs eux-mêmes cherchent-ils à s'appuyer sur l'expérience des personnes handicapées pour confronter leurs questionnements scientifiques et leurs propositions de technologies innovantes aux problèmes auxquels sont confrontées ces personnes ?

Les chercheurs sont conscients de l'intérêt mutuel qu'il y a à mobiliser les capacités d'expertise des personnes handicapées quand leurs travaux les concernent. Ils sont par exemple à l'origine d'une association, avec des professionnels du secteur, en contact étroit avec ces personnes pour développer la recherche sur des technologies d'aide à l'autonomie. Ils peuvent donner la parole aux représentants associatifs de personnes handicapées dans leurs conférences internationales et solliciter ces associations en dehors de toute demande financière, lors du montage et/ou la conduite de projets de recherche : appui à des doctorats en robotique, participation à des consortiums de recherche, évaluation de prototypes, etc. Des associations sont parfois sollicitées plus en aval du processus de développement, par des industriels soucieux de valider des innovations avant généralisation. Le « Train Laboratoire de l'Accessibilité » en est un exemple parmi d'autres : cette opération de la *Délégation à l'Accessibilité et l'Ingénierie du Matériel SNCF* a été conduite en 2009 pour tester auprès de personnes valides et à mobilité réduite différents équipements innovants destinés à faciliter l'accessibilité des trains (la SNCF investit 110 M € d'ici à 2015 pour la mise en accessibilité de ses trains, dont une partie est dévolue à la R&D) ; pour ce faire, des associations ont été sollicitées telles que *l'Association des Paralysés de France* (APF) et le *Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes* (CNPSAA). Il en va de même pour les solutions d'orientation et d'information issues du programme PANAMMES (cf. § 3.2.1) qui sont testées par phase de six mois entre 2009 et 2014 par un panel d'utilisateurs déficients visuels et auditifs.

3.2.5. Organismes publics de recherche et transfert de technologie

Les organismes de recherche tentent eux-mêmes depuis longtemps de professionnaliser le transfert de technologies, la valorisation de brevets pouvant représenter pour eux un apport financier important (24 M € en 2006 pour le CEA par exemple). Ces efforts redoublent aujourd'hui, de façon parfois coordonnée entre institutions. C'est ainsi que des accords, en cours d'élaboration, entre certains organismes⁹⁰ devraient constituer une sorte d'« *Alliance de la valorisation* » dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Un comité permanent doit être mis en place au sein de *l'Institut thématique multi-organisme Technologies pour la santé* : il devra assurer la mise en œuvre et le suivi des partenariats, interagir avec les pôles de compétitivité, mettre en place des

⁹⁰ Par exemple, l'Inserm, l'Inra et l'Inria.

sociétés régionales de valorisation⁹¹. Plusieurs établissements de recherche (l'Inria, le CEA...) ont introduit dans leurs organigrammes une Direction de la valorisation et du transfert technologique.

La plupart des grands organismes publics de recherche ont développé des filiales privées spécialisées dans le transfert de technologie⁹². Grâce à ces filiales, ils poursuivent une politique volontariste d'essaimage, qui incite leurs chercheurs à fonder leur propre entreprise pour exploiter une technologie mise au point dans l'un ou l'autre des laboratoires de recherche de l'institution. En 25 ans, il est ainsi possible de recenser plusieurs centaines d'entreprises directement issues d'organismes publics de recherche. Il est impossible d'avoir, parmi toutes ces entreprises, une vision complète de celles qui sont positionnées dans le secteur du handicap. On peut seulement dire qu'elles augmentent en nombre, à l'exemple de *Haption*, issue du CEA en 2001 pour concevoir des interfaces haptiques⁹³ pour l'industrie automobile et aéronautique et qui développe aujourd'hui des interfaces spécialement destinées à la réadaptation fonctionnelle ; on peut encore citer Robosoft née de l'Inria en 1985 pour développer des solutions robotiques pour les transports, le nettoyage et également la santé et l'autonomie ; née plus récemment (2008) du même organisme, *Sense You* exploite deux applications, dont l'une consiste en un système d'assistance spécialement adapté aux usagers des transports en commun malvoyants ou à mobilité réduite ; etc. Les Universités s'engagent également dans cette démarche aujourd'hui.

On peut enfin mentionner que le CNRS expérimente actuellement six *Société de transfert de technologie* (SAT) qui visent à améliorer le dernier maillon vers l'innovation. Si l'évaluation de cette expérimentation en est positive, ce dispositif sera amené à être étendu et pérennisé. Une réorganisation d'ensemble du système de transfert de technologie et de la propriété intellectuelle est en cours.

3.3. Les soutiens financiers publics à l'innovation

Il existe donc en France de nombreux dispositifs publics de soutien à l'innovation qui visent à encourager les partenariats en favorisant les interfaces entre les acteurs de la recherche, les acteurs économiques, les professionnels, voire les usagers. Pour maximiser les chances de développer des projets industriels innovants, ces dispositifs se doublent de mécanismes de soutien financier aux entreprises.

3.3.1. Les aides européennes

L'Union européenne finance plusieurs programmes qui visent à favoriser l'innovation et soutenir le développement industriel dans certains domaines. Il s'agit en premier lieu du Programme Cadre de Recherche et Développement (PCRD) qui couvre tous les domaines et qui concerne la recherche académique et industrielle. Il a été précédemment évoqué au paragraphe 2.6. D'autres initiatives de l'Union visent explicitement à encourager les transferts de connaissances entre milieux de recherche et milieux économiques à l'échelle européenne, afin de favoriser l'innovation dans certains secteurs jugés prioritaires. C'est le cas du programme ITEA (*Information Technology for European Advancement*) dont la deuxième phase couvre la période 2005-2013. Il s'agit d'un programme de coopération dans le domaine des logiciels qui prévoit d'engager plus de

⁹¹ Inserm, *Notre stratégie pour les sciences de la vie et la santé*, Novembre 2009, p. 36.

⁹² Le CNRS a ainsi créé il y a près de vingt ans une société anonyme de transfert technologique *France Innovation scientifique et transfert* (FIST sa) dont il détient 70% du capital (Oséo 30%) : acteur majeur de la valorisation de la propriété industrielle en Europe, elle gère en particulier le portefeuille de brevets du CNRS. L'Inserm s'est doté il y a dix ans d'*Inserm Transfert SA* pour valoriser les innovations biomédicales issues de ses laboratoires de recherche (548 accords de R&D en 2008) et aider au montage et à la gestion de projets européens et internationaux (37 en 2009). Le CEA a fondé à la même période une filiale d'investissement *CEA Valorisation*, devenue depuis *CEA Investissement*. L'Inria a pareillement créé sa filiale, *Inria-Transfert*, incubateur qu'il détient à 100%.

⁹³ Qui concernent les perceptions tactiles.

6 milliards €, alloués par des financements nationaux. Les projets soutenus sont à fort contenu industriel et il est recommandé que le partenariat rassemble des représentants de chacune des trois catégories principales : grands groupes industriels, petites entreprises, universités/instituts de recherche. Comme toujours, il n'y a pas moyen d'identifier la part de ce programme dévolue à des projets qui se rapportent au handicap. On peut tout au plus mentionner certains projets internationaux tels que ANSO (interface pour applications domotiques, 2005-2008, 434 K €) ou encore MIDAS (*Multimodal Interfaces for Disabled and Ageing Society*, 2008-2011, 550 K €) qui sont financés dans le cadre de ce programme ITEA. Ce projet d'adaptation des technologies et interfaces d'assistance aux capacités des personnes doit s'achever en 2011. Il implique plusieurs organismes de recherche français (le CNRS, l'Inria et le CEA). Ce projet fédère en sus dix sept entreprises implantées dans cinq pays ; on trouve parmi celles-ci dix entreprises françaises, qu'il s'agisse de grands groupes tels *France Télécom* (coordinateur) et *Thalès Alenia Space* ou de start-up issues d'organismes de recherche comme *Robosoft* ou *Intuilab*.

3.3.2. Un établissement public national de soutien financier

Oséo est un établissement public qui a pour vocation l'accompagnement de projets industriels. Il est le guichet unique pour les aides aux projets industriels innovants et propose aux PME des outils de financement, de garantie et de soutien à l'innovation. Le montant des prêts participatifs distribués par Oséo aux PME devrait doubler prochainement, puisqu'une part (2 milliards €) du « grand emprunt » que va prochainement lancer le Gouvernement doit y être spécifiquement dédiée.

Concernant l'activité d'innovation, Oséo opère au travers de deux programmes de financement⁹⁴, qui ne spécifient aucune thématique particulière : le programme *Aide à l'innovation* et, pour les plus grands projets, le programme *Innovation stratégique et industrielle*. Les projets sont choisis en fonction des dossiers présentés par les industriels, sans qu'ils s'inscrivent dans une thématique privilégiée. Par ailleurs, grâce à son expertise, Oséo offre un accompagnement complet comme la mise en relation de partenaires et l'accès à des financements européens.

Le programme d'aide à l'innovation finance le domaine du handicap de façon assez stable, autour d'un million et demi d'euros par an pour une vingtaine de projets soutenus. Leurs thématiques concernent les déplacements et la mobilité, les technologies de l'information et de la communication, l'accessibilité et la sécurité pour les non-voyants. Le montant moyen des aides (inférieur à 100 000 €) se situe très en dessous de celui alloué au secteur de la santé et peut concerner de simples études de faisabilité économique. Les projets sont majoritairement portés par des entreprises de petite taille, voire même des personnes physiques (37%).

Dans le cadre du programme Innovation stratégique industrielle (18 projets financés en 2008 pour un montant total de 273 M€), un projet a concerné directement le handicap. Il s'agit du projet Descartes consortium (décrit plus haut § 3.2.1, il concerne des solutions innovantes pour les malvoyants et sur un budget total sur 5 ans de 33 M €, dix proviennent d'Oséo).

Il faut garder à l'esprit, là encore, la difficulté rémanente qu'il y a à vouloir estimer la part que représente un domaine, à la fois peu visible et très transversal, dans une enveloppe globale : une partie des aides accordées aux domaines de la communication, des transports, du bâtiment, etc. peut concerner la recherche sur le handicap sans pouvoir être reconnue comme telle. L'interprétation des chiffres présentés doit donc tenir compte du risque de sous-estimation des financements réellement alloués au handicap, dès lors que l'on sort des secteurs clairement identifiés comme s'y rapportant.

⁹⁴ Quatre mille projets ont été soutenus en 2008 pour un budget global de 800 M € annuels.

Avant que de se fondre dans Oséo, l'ex *Agence française de l'Innovation* (ANVAR) avait lancé en 2003 un appel à propositions pour des projets « innovation » liés au handicap, ainsi qu'un concours de création d'entreprises innovantes sur le même thème. Ces initiatives thématiques n'ont pas été reprises par Oséo. L'actuel concours national de création d'entreprise innovante, s'il n'est pas thématique, peut toutefois parfaitement accueillir des propositions concernant le handicap.

3.3.3. Les aides financières régionales

Les Conseils régionaux sont nombreux à apporter, dans le cadre de leurs politiques régionales de soutien à l'innovation, une aide financière en particulier sous forme de fonds d'amorçage pour les entreprises innovantes. Ces aides viennent soit compléter les dispositifs de financement européens ou nationaux, soit soutenir de façon spécifique une initiative régionale. Les Régions apportent un soutien financier très important aux pôles de compétitivité puisque leur contribution globale devance celle de l'Etat (Fonds Unique Interministériel⁹⁵, Agence Nationale de la Recherche et Oséo confondus). On peut observer que les Régions sont plus enclines à soutenir les pôles à vocation nationale situés sur leur territoire, alors que l'engagement financier de l'Etat est *de facto* plutôt tourné vers des champions à vocation mondiale⁹⁶.

3.4. L'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques

Les besoins des personnes handicapées convergent avec ceux des personnes âgées. Avec le vieillissement de la population, le marché des aides techniques pour l'autonomie est amené à se développer. La loi du 11 Février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » y contribue, qui énonce un droit à compensation et un principe d'accessibilité généralisée pour tous. Le marché français est actuellement estimé à plus d'un milliard d'euros annuels⁹⁷ pour les seules aides techniques définies comme des dispositifs médicaux (fauteuils roulants, prothèses auditives, etc.)⁹⁸. Ce marché s'élargit, se diversifie, se segmente. Plusieurs types de marchés nouveaux, aux périmètres plus ou moins larges, semblent se dessiner. La facilité d'accès des personnes handicapées à une aide technique varie selon que cette dernière relève d'un type de marché ou d'un autre.

3.4.1. La mise sur le marché des aides techniques innovantes

L'accès à l'aide technique dont a besoin une personne handicapée lui est plus ou moins aisé car l'arrivée des technologies innovantes sur le marché est variable selon le type de produit et le segment visé.

Il y a tout d'abord des aides techniques qui dérivent directement de produits d'usage courant à grande diffusion (sans toujours apport de nouvelles technologies). Elles empruntent des briques technologiques très répandues, ce qui réduit leur coût. Du fait que seules certaines fonctions, ou les services associés, les distinguent des produits grand public, ces innovations technologiques ne sont

⁹⁵ Le *Fonds Unique Interministériel* (FUI) est destiné à accompagner les projets de R&D. Il est doté pour la période 2009-2011 de 600 M € provenant des Ministères de l'Industrie, de la Défense, de la Santé, de l'Équipement, de l'Agriculture et de l'Aménagement du territoire.

⁹⁶ Cela apparaît dans la répartition des fonds par le Fonds Unique Interministériel, l'ANR et Oséo qui est fortement concentrée : 40% sont alloués aux six premiers pôles, 80% alloués aux vingt premiers.

⁹⁷ Espicom, *The World Medical Markets Fact Book*, 2009, 386 pages. Bérangère Poletti mentionne dans son rapport (*op. cit.*, page 99) un montant de 19 milliards d'euros sans que soit précisé ce que recouvre précisément ce chiffre.

⁹⁸ Ce domaine déborde le champ des seules aides techniques pour l'autonomie (car il inclut les seringues par exemple) et, à l'inverse, il ne les comprend pas toutes (par exemple, celles qui concernent les aménagements de l'environnement).

actuellement pas soumises à des exigences réglementaires spécifiques d'évaluation avant leur mise sur le marché. C'est par le biais de ce type d'aides techniques que certains grands groupes français, souvent du domaine des technologies de l'information et de la communication, prennent pied aujourd'hui dans le secteur du handicap et de l'autonomie. C'est ce qui leur permet de développer des services spécifiques adossés sur des technologies génériques : par exemple la téléassistance commercialisée par un grand opérateur de téléphonie associé à un des leaders de l'assurance⁹⁹. Des exemples pourraient être choisis dans d'autres domaines (les grands équipementiers du bâtiment ou des industries des transports, etc.). Il s'agit d'une démarche intégrative qui s'inscrit dans une stratégie commerciale ordinaire. Elle témoigne simplement de l'émergence du secteur marchand que représente désormais le « marché de l'autonomie » pour beaucoup d'acteurs économiques non spécialisés dans ce segment. Si certaines de ces aides techniques peuvent faire l'objet d'une prise en charge par les organismes sociaux, c'est généralement le marché qui en régule pour l'instant l'accès.

A l'opposé, on trouve des aides techniques très spécifiques administrativement labellisées comme *dispositif médical*. Elles peuvent requérir des actes professionnels associés, parfois complexes. Ce type d'aides techniques répond à des marchés de niche morcelés, que visent de petites ou de très petites entreprises spécialisées du domaine¹⁰⁰. Ces dernières procèdent généralement par innovations incrémentales (miniaturisation des dispositifs médicaux de suppléance sensorielle par exemple) plutôt que de rupture. Le processus d'innovation n'en est pas moins long et risqué pour les industriels de ces segments, qui sont généralement peu dotés en moyens de R&D contrairement aux grands champions industriels tout juste évoqués. Ces entreprises sont globalement peu présentes à l'international, tant sur les marchés qu'au sein des groupes chargés de normalisation (à l'instar du constat fait pour ceux chargés d'établir les normes ISO pour les aides techniques à la marche)¹⁰¹. L'évaluation du service rendu est le préalable réglementaire à l'introduction sur le marché français d'un dispositif médical¹⁰² en vue de sa prise en charge par l'assurance maladie. Or les industriels du domaine n'ont ni la culture ni le savoir-faire de la recherche clinique et la méthodologie d'évaluation dans le domaine des aides techniques n'est pas stabilisée. De surcroît, la réglementation qui s'applique aux études cliniques sur les technologies et les dispositifs médicaux a été pensée pour le médicament¹⁰³ et s'avère très contraignante, voire dissuasive si on la transpose aux dispositifs médicaux : ainsi, par exemple, une étude sur un cahier de communication chez l'aphasique implique une déclaration à l'Agence Française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), la désignation d'un « référent pharmacovigilance » chargé d'identifier d'improbables effets secondaires, etc. Ces aides techniques peuvent bénéficier d'une prise en charge partielle ou totale par l'Assurance maladie, par la *Prestation de compensation* (PCH) instaurée par la loi du 11 Février 2005¹⁰⁴ ou encore grâce à des aides extralégales. Concernant le remboursement par l'Assurance maladie, le délai dont dispose l'Administration pour décider de la tarification d'un dispositif médical est de 180 jours ; celui pour décider la tarification de l'acte qui y est associé n'est lui pas encadré. Cette incohérence, soulignée

⁹⁹ A titre d'exemple, *Orange Healthcare*, marque du groupe France Télécom, en partenariat avec les assurances Axa.

¹⁰⁰ Elles sont fédérées principalement au sein du *Snitem* (Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales), organisation professionnelle qui compte 230 entreprises membres, sans grand champion car les grands industriels n'y adhèrent pas.

¹⁰¹ Leur syndicat a toutefois créé récemment un groupe transversal consacré aux technologies de l'information et de la communication (domotique exclue) pour suivre les questions de normalisation et d'interopérabilité et amorce parallèlement des contacts avec la *Continua Health Alliance*, union industrielle à but non lucratif qui regroupe depuis 2006 les grands groupes mondiaux du secteur de la santé et ceux des technologies de l'information et de la communication et traite des questions d'interopérabilité au niveau mondial.

¹⁰² L'évaluation du service rendu relève de la Haute Autorité de Santé (HAS, sa *Commission d'évaluation des produits et prestations* a la charge d'évaluer le produit innovant et éventuellement, si un acte professionnel est associé au produit, sa *Commission des actes* évalue ce dernier), l'évaluation des risques liés à l'utilisation des dispositifs médicaux relève de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (Afssaps, qui comprend une *Direction de l'évaluation des Dispositifs médicaux*).

¹⁰³ Loi de 2004 sur la recherche biomédicale.

¹⁰⁴ Elle comprend un module « aides techniques », depuis 2006 pour les adultes et avril 2008 pour les enfants. Le montant alloué est de 3960 € sur 3 ans.

par les industriels, peut retarder l'arrivée sur le marché d'innovations technologiques potentiellement utiles pour les personnes handicapées.

Entre ces deux secteurs opposés en termes de types d'aides techniques, de tissus industriels, d'ampleur des marchés, il existe tout un continuum d'entreprises qui développent des approches variées. Certaines développent des interfaces spécialisées à partir de savoirs génériques pour permettre l'usage de produits ordinaires à des personnes handicapées (interfaces logicielles par exemple); d'autres élaborent des produits spécialement destinés aux personnes handicapées, mais empruntent à divers domaines applicatifs des briques technologiques préexistantes; d'autres encore conçoivent des aides techniques spécifiques pour les personnes handicapées tout en envisageant d'emblée des développements sur des segments connexes pour élargir leurs marchés. Le cadre réglementaire régulant l'accès au marché est aujourd'hui en partie flou pour certaines de ces aides techniques, et les exigences d'évaluation restent assurément moindres que pour les dispositifs médicaux. L'évaluation du service rendu par toutes ces applications serait d'ailleurs particulièrement complexe en raison, d'une part de leur variété et d'autre part de l'absence de protocoles standardisés.

3.4.2. L'accès des personnes handicapées aux aides techniques commercialisées

L'inscription au remboursement détermine pour partie la mise sur le marché car c'est un enjeu autour duquel s'organise en partie l'offre : avant de commercialiser un produit de niche, les industriels peuvent en effet anticiper la propension à payer de leur clientèle potentielle (dans la plupart des pays, les prix des produits sont fonction du montant des forfaits de prise en charge¹⁰⁵). Les pouvoirs publics et les organismes sociaux (parfois les assurances privées) contribuent à la solvabilité de ce marché et le reste à charge pour les personnes est un élément déterminant de leur accès aux aides techniques dont elles ont besoin : cette question¹⁰⁶ ne sera toutefois pas développée ici car elle déborde le périmètre d'investigation du groupe de travail. Une autre des clefs de cet accès est la valorisation par l'information sur l'offre de produits disponibles, accessible à la fois aux personnes handicapées, à leurs proches et aux professionnels qui les prennent en charge.

Un salon annuel national (Autonomic), à la fois professionnel et grand public, concourt à la visibilité des innovations technologiques pour l'autonomie des personnes handicapées, mais de façon intermittente et localisée. La diffusion d'information passe aussi par les sociétés commerciales qui peuvent s'adresser spécifiquement à leur clientèle de personnes handicapées : par exemple Orange propose 180 boutiques labellisées « Solutions Autonomie » et deux catalogues par an dédiés aux offres pour l'autonomie des personnes handicapées, ainsi que depuis 2009 un site sur l'internet avec interface qui permettra prochainement un dialogue en Langue des Signes Française¹⁰⁷. La CNSA a quant à elle ouvert un site d'information indépendant des industriels et des distributeurs : il est doté d'un portail unique¹⁰⁸ qui fédère les trois principales bases d'aides techniques publiques existant actuellement en France¹⁰⁹.

Plus pérenne est la réponse qu'entend apporter la CNSA avec la mise en place d'un *Observatoire du marché des aides techniques* afin d'améliorer une information sur les aides techniques jusque là éparpillée. Trois objectifs lui ont été assignés : 1- rassembler et analyser les données relatives aux

¹⁰⁵ Alcimed/CNSA, *Etude européenne sur le marché et les prix des aides techniques destinées aux personnes handicapées et âgées en perte d'autonomie. Synthèse transversale*. Décembre 2009, 73 pages.

¹⁰⁶ L'importance de cette question a été soulignée par ailleurs, par exemple dans le rapport Poletti (2008, op. cit.) ou encore par le *Centre d'analyse stratégique* (Gimbert V., note de veille n° 158 de décembre 2009).

¹⁰⁷ Consultable sur <http://www.orange.fr/Boutique/Autonomie>

¹⁰⁸ www.aides-techniques.cnsa.fr

¹⁰⁹ A savoir la Fondation Garches, le Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés et l'Association Hacavie (ce partenariat est appelé à s'élargir).

marchés et aux prix des aides techniques ; 2- identifier des leviers susceptibles d'améliorer la transparence du marché ; 3- informer en diffusant les travaux réalisés. Cette instance réunit les différents acteurs du domaine : utilisateurs finals, industriels qui produisent et commercialisent les aides techniques, instances administratives qui les réglementent et les attribuent. L'Observatoire a commandé une étude comparative sur cinq pays européens¹¹⁰ afin de comparer les pratiques et optimiser la prise en charge des aides techniques en France. Ce dispositif répond donc pour partie aux propositions réitérées des rapports Lecomte, Piveteau et Thoumie¹¹¹ quant à la nécessité d'améliorer l'information sur les aides techniques pour en favoriser la diffusion.

D'autres dispositifs sont nécessaires pour compléter l'information par des conseils personnalisés. A cette fin, existent les *Centres d'information et de conseil sur les aides techniques* (CICAT)¹¹² : ces associations loi de 1901 sont destinées à apporter des informations validées et des conseils personnalisés aux personnes handicapées, voire aux professionnels ou aux administrations en charge de la compensation. Elles peuvent proposer des démonstrations et des essais de matériels. Malheureusement ces structures, qui ont l'avantage d'être dégagées des finalités commerciales, sont inégalement réparties au niveau régional. La CNSA finance actuellement l'expérimentation de quatre plateformes régionales de conseil en aides techniques, dans l'objectif d'une généralisation si l'évaluation en est positive.

La CNSA a par ailleurs lancé un appel à projets en 2009 pour l'expérimentation de *Centres d'expertise nationaux sur les aides techniques* associant sur un même projet chercheurs, entreprises et professionnels de la compensation du handicap et de la dépendance. L'expérimentation se déroulera sur cinq thématiques : la mobilité, la stimulation cognitive, les technologies de la communication et de l'information, la robotique et l'habitat et le logement¹¹³. Les résultats de cette consultation ne sont pas encore connus.

4. Analyse globale de l'état des lieux de la recherche et innovation françaises en sciences de l'ingénieur sur le handicap

L'état des lieux présenté dans la partie précédente est principalement centré sur le cadre général de l'organisation de la recherche et les dispositifs concernant les sciences de l'ingénieur appliquées au champ du handicap. Il est donc incomplet puisque n'y figurent ni la production scientifique ni les dépôts de brevets (dont l'analyse, qui est en cours, aboutira en 2010). Quelques faits saillants ressortent malgré tout du tableau de la recherche et de l'innovation qui vient d'être esquissé.

4.1. Un champ de recherche en développement avec des domaines inégalement dynamiques

Le panorama dressé plus haut illustre que la recherche française sur le handicap et l'autonomie, dont l'insuffisance a été souvent soulignée à juste titre, se situe désormais en très bonne position dans plusieurs domaines des sciences de l'ingénieur. D'autres paraissent plus en retrait. On

¹¹⁰ Alcimed, *Etude européenne sur le marché et les prix des aides techniques destinées aux personnes handicapées et âgées en perte d'autonomie*. Op. cit.

¹¹¹ Lecomte D., *Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge*, op. cit., Piveteau D., *Propositions pour les missions et la structure d'une « Agence nationale des handicaps »*, La Documentation française, 2003. Thoumie Ph., *Recherche technologique et diffusion de l'information au service du handicap*, op. cit.

¹¹² Le Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés (mentionné au § 2.5.1) comprend un Cicat.

¹¹³ La thématique habitat et logement sera prise en charge par le Centre National de Référence pour la prise en charge de la santé à domicile et de l'autonomie, déjà sélectionné par le Ministère de l'Industrie et mentionné au § 3.2.1.

retrouve cette disparité tout au long du processus d'innovation car les différents domaines d'application pratiques pour les personnes handicapées sont eux aussi diversement dynamiques.

4.1.1. Certaines sciences de l'ingénieur fortement engagées dans la recherche sur le handicap

On observe que la recherche sur le handicap, tant publique que privée, est d'autant plus dynamique qu'elle est en synergie avec celles conduites dans d'autres domaines connexes. Ainsi la recherche en technologies de l'information et de la communication appliquées au handicap et à l'autonomie est particulièrement vigoureuse. Les champs d'application développés sont divers et bénéficient généralement, qu'ils concernent le domicile ou l'environnement extérieur, de recherches conduites pour d'autres domaines applicatifs. On peut citer à titre d'exemples : le guidage des personnes aveugles ou la géo-localisation des personnes ayant des déficiences cognitives transposés du domaine de la navigation ; les dispositifs de surveillance et d'intervention à distance adaptées aux personnes handicapées et âgées à partir du domaine de la sécurité ; les systèmes d'assistance aux usagers des transports en commun handicapés issus du domaine des communications sans fil de courte portée ; les applications spécifiques pour les personnes handicapées à partir du domaine général des environnements intelligents et de la domotique, etc. Ce dynamisme de la recherche française se retrouve également en robotique. Là encore les applications développées à destination des personnes handicapées émanent d'autres domaines applicatifs comme les interventions en milieux hostiles (principalement le nucléaire) et, pour une moindre part, la robotisation de tâches industrielles.

Les sciences de l'ingénieur importent et exportent ainsi des briques technologiques dans un va et vient entre domaines applicatifs, qui s'interpénètrent et permettent de développer des synergies dont profite le domaine du handicap. Cela stimule la recherche dans ce domaine.

C'est ce qu'on constate en France, où se sont tenues en 2009 plusieurs Conférences internationales qui ont consacré au handicap une part significative, quand ce n'est pas la totalité, de leurs programmes. Ce dynamisme se mesure également au grand nombre de coopérations : on observe des coopérations disciplinaires, qui débordent parfois les sciences de l'ingénieur, formalisées au sein de réseaux de recherche ; il existe des collaborations entre recherche publique et recherche industrielle ; on note de nombreux partenariats entre milieux de recherche, grands groupes industriels et start-up (ils apparaissent dans la composition des regroupements constitués en pôles de compétitivité ou encore dans les consortiums européens qui portent des projets financés par le septième Programme cadre de recherche et développement). Les assertions selon lesquelles « *la recherche académique sur les TIC s'intéresse peu au secteur de la santé et de l'autonomie* »¹¹⁴ ou « *ces travaux [de recherche académique] manquent de visibilité au niveau européen (faible participation à des projets européens) et international* »¹¹⁵ sont à relativiser, au moins pour les sciences informatiques et robotiques. Dans ce domaine, le handicap se donne en effet plutôt à voir comme un champ applicatif substantiel. On ne retrouve pas une telle vigueur dans les sciences de l'environnement, au sein desquelles le handicap est insuffisamment identifié comme un domaine applicatif susceptible de contribuer au développement de ces disciplines et de leurs méthodologies.

4.1.2. Certains domaines applicatifs peu investis par la recherche et l'innovation

Certains domaines applicatifs semblent dans le champ du handicap, plus mobilisateurs pour la recherche que d'autres. D'aucuns sont fortement investis, comme par exemple les systèmes

¹¹⁴ Alcimed/CNSA, *Etude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie*, Octobre 2007, page 17.

¹¹⁵ Gimbert V., *Les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ?* Note de veille n° 158 du Centre d'Analyse Stratégique, Décembre 2009, page 5.

technologiques de surveillance et d'alerte permettant le maintien des personnes dans leur domicile ; ou encore la suppléance fonctionnelle par orthèse robotisée. D'autres domaines sont moins investigués par la recherche et connaissent de moindres développements technologiques. C'est le cas du handicap psychique et mental par exemple, même si des recherches technologiques existent également dans ce domaine. La recherche en sciences de l'ingénieur sur le handicap, trop souvent cantonnée à la recherche sur les aides techniques, devrait en outre déborder le domaine de la santé : la dimension environnementale n'est pas suffisamment prise en compte alors que l'accessibilité constitue un enjeu majeur des questions liées à l'environnement et au développement durable. Le dynamisme de la recherche sur certaines technologies de pointe contraste également parfois avec un moindre investissement dans l'amélioration d'aides techniques usuelles, aussi répandues par exemple que le fauteuil roulant.

4.1.3. Un déploiement des efforts de recherche passablement déséquilibré au regard des besoins

Le développement des différents secteurs évoqués au paragraphe précédent semble assez erratique et se faire de façon émiétée, sans réelle logique d'ensemble. Il est difficile d'admettre que ces disparités d'efforts de recherche et d'innovation reflètent toujours une moindre utilité des technologies dans les domaines les moins investis. Tout cela fait naître le sentiment que certains domaines sont relativement négligés, alors que se développent simultanément certaines innovations dont l'utilité pourrait ne pas paraître évidente *a priori* ; voire même dont l'usage pourrait s'avérer préoccupant et soulever certaines questions d'ordre éthique. Autrement dit, la préoccupation, très prégnante dans les milieux de recherche, de traduire des connaissances nouvelles en réponses à de réels besoins ne suffit pas forcément à garantir une adéquation optimale entre la production de connaissances et la satisfaction de besoins.

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

4.2. Un foisonnement de recherches mais une stratégie de recherche et d'innovation insuffisamment lisible

4.2.1. Le handicap peu apparent au niveau de la programmation thématique de la recherche

Le *Programme national de recherche et d'innovation dans les transports terrestres* (Predit) est un de ces niveaux où peut s'opérer un rapprochement entre recherche et demande sociale, car il offre un bon exemple de déclinaison d'une politique nationale en programmation stratégique pour la recherche. Le bilan de l'arrimage anticipé de ce programme de recherche à la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » s'avère positif en termes de recherches sur l'accessibilité. Il a valeur d'exemple et ouvre des perspectives : « *La démarche appliquée pour l'accessibilité constituera un argument de référence pour construire le Predit 4, car la démonstration est faite que le Predit peut offrir à l'Etat, s'il le souhaite, les outils dont il a besoin pour la mise en œuvre de ses actions*

publiques»¹¹⁶. Mais il faut bien constater que les recommandations issues du Comité opérationnel « recherche » du Grenelle de l'environnement, lancé en 2007, pèsent aujourd'hui plus sur les orientations de ce programme national¹¹⁷ que les contraintes d'accessibilité stipulées dans la loi du 11 février 2005 : face à la concurrence thématique des enjeux énergétiques et écologiques des transports, l'accessibilité n'a plus désormais la visibilité qu'elle avait dans la période précédente alors même qu'il s'agit d'un enjeu environnemental. C'est assurément dommage car les opérations de valorisation dédiées au handicap, menées par le Predit entre 2007 et 2009 sous forme de colloques et d'un ouvrage, ont fait la preuve des effets positifs d'une programmation thématique clairement affichée.

L'Agence nationale de la recherche a aujourd'hui la volonté d'augmenter la part dévolue aux financements non thématiques. Ceci présente l'avantage de donner plus d'autonomie aux unités de recherche pour définir leurs programmes et leurs thématiques de recherche. Mais cela peut aussi, par l'exacerbation de la concurrence entre équipes et entre thématiques, freiner à la fois l'émergence de milieux de recherche peu constitués et celle d'objets de recherche encore peu visibles comme le handicap. C'est un inconvénient très relatif si on considère que cette Agence n'a jusqu'à présent jamais lancé d'appel à projets de recherche global centré sur la thématique du handicap : un tel programme dédié au handicap aurait facilité la nécessaire interdisciplinarité associant recherche technologique, clinique et sociale dans un même projet. Cela pourrait constituer un inconvénient plus sérieux si on considère que l'ANR sera amenée à refléter dans sa programmation les orientations stratégiques nationales.

4.2.2. Une place modeste dans les orientations stratégiques nationales

Le niveau supérieur de conception des stratégies scientifiques est désormais le processus d'élaboration de la *Stratégie Nationale de Recherche et Innovation*, dont la première fixe les priorités scientifiques pour la période 2009-2012. Mais les questions de handicap, malgré la loi du 11 février 2005 qui enjoint des programmes pluriannuels de recherche¹¹⁸, ont une place modeste dans cette stratégie nationale. Elles sont de surcroît cantonnées au domaine de la santé et il est significatif qu'elles ne figurent pas dans l'axe dédié à l'environnement qui pourtant, dans le discours du Grenelle de l'environnement, figure en bonne place dans la Stratégie nationale. La programmation du Predit 4, évoquée ci-dessus, ne fait que refléter ce relatif effacement de la loi de février 2005 dans les stratégies de recherche. C'est ce qui fait dire qu'il manque aujourd'hui une véritable stratégie d'ensemble pour les sciences de l'ingénieur appliquées au handicap. On peut espérer que le *Comité Interministériel du Handicap*, récemment installé, puisse concourir à conforter la visibilité et la transversalité de ce champ, y compris lors du prochain processus de définition de la stratégie de la politique nationale de recherche et d'innovation.

Au total, on peine à voir, en juxtaposant les différents secteurs d'investigations scientifiques et d'innovations technologiques ainsi qu'en examinant les différents programmes, la cohérence d'une stratégie globale. C'est d'ailleurs ce que reflète peu ou prou la Stratégie nationale de recherche et d'innovation.

¹¹⁶ Arnaud Cl., *Predit Info* n° 14, juin 2006, page 4.
(Téléchargeable sur <http://www.predit.prd.fr/predit3/preditinfo.fo>)

¹¹⁷ Voir le *Programme de travail du Predit 4* (op. cit.).

¹¹⁸ L'article L 114-3 de la loi 2005-102 « sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » stipule que « la recherche sur le handicap fait l'objet de programmes pluridisciplinaires annuels ».

4.3. Des modes de coopérations développés mais encore perfectibles

La question du handicap traverse la société toute entière et, par là, les recherches traversent pareillement divers domaines et de nombreuses disciplines ; elles sont conduites au sein de multiples organismes de recherche ; les processus d'innovation mobilisent de nombreux acteurs appartenant à des univers variés. C'est pourquoi la question des coopérations à ces différents niveaux revêt une acuité toute particulière dans le champ du handicap. Elle mérite une attention particulière dans l'analyse de l'état des lieux auquel le groupe de travail a procédé.

4.3.1. La transversalité au sein des milieux de recherche à renforcer autour de la thématique du handicap

Les sciences de l'ingénieur sont convoquées dans le champ du handicap de façon très transversale, du niveau individuel jusqu'au niveau environnemental ; elles doivent de surcroît se rapprocher des sciences de la vie (en particulier celles concernées par le fonctionnement humain comme la physiologie, la psychologie, les sciences cognitives, etc.) et des sciences humaines et sociales (l'utilité et l'acceptabilité des techniques, leurs usages sociaux, etc.). Les sciences de l'ingénieur se caractérisent en outre par une démarche intégrative (qui agrège différentes disciplines autour d'un problème pratique), ce qui nécessite des coopérations multiples à de nombreux niveaux. Et de fait, les coopérations sont d'ores et déjà très nombreuses, inscrites ou non dans des réseaux formalisés, comme cela a été décrit. Les coopérations pourraient se trouver favorisées par les efforts de réajustements institutionnels en cours de mise en place (Alliances, Instituts thématiques Multi-Organismes), mais il est encore trop tôt pour le dire.

Les organismes de recherche ont développé depuis longtemps des outils transversaux de coopération interdisciplinaire, tels que les *Programmes Interdisciplinaires de Recherche* mis en place par le CNRS. Ces outils pourraient être activés pour la recherche sur le handicap.

Les modes d'organisation de la recherche devraient faciliter les coopérations transversales : deux instituts, *l'Institut des sciences informatiques et leurs interactions* et *l'Institut des sciences de l'ingénierie et des systèmes* ont été instaurés au sein du CNRS ; ces deux instituts¹¹⁹ n'ont pas encore tissé de liens avec *l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé* alors que la recherche en informatique et robotique devient un élément de plus en plus important de la recherche en santé, particulièrement dans le champ du handicap. Il en va de même pour le nouvel *Institut écologie et environnement* du CNRS, dont le champ couvre les recherches sur les relations hommes-milieux et les relations santé-environnement, car le domaine du handicap serait un excellent domaine d'application pour ces thématiques scientifiques.

4.3.2. Les usagers des aides techniques insuffisamment associés au processus de R&D

Le point de vue des personnes handicapées peut paraître comme insuffisamment pris en compte lors de l'élaboration des stratégies scientifiques des organismes : c'est ce qui pourrait pour partie expliquer que certains domaines des technologies pour l'autonomie soient peu investis. Il serait utile que la place des usagers dans l'élaboration des orientations stratégiques des nouveaux dispositifs de la recherche publique (alliances et ITMO) soit reconnue dès leur mise en place effective. Parmi les Instituts Thématiques Multi-Organismes, celui qui a dans ses missions de coordonner la stratégie de recherche sur le handicap pour les sciences de l'ingénieur est l'ITMO *Technologies pour la santé*. Ce dernier s'est à ce jour principalement appuyé sur les milieux de

¹¹⁹ On peut faire remarquer que ce découplage entre recherche logicielle et recherche en ingénierie ne constitue *a priori* pas l'environnement le plus favorable pour la recherche en robotique, qui est à cheval sur ces deux domaines et dont le handicap constitue un domaine applicatif important.

recherche pour définir sa stratégie scientifique, mais ses modalités de fonctionnement ne sont pas encore stabilisées. Il est donc envisageable que cet Institut des *Technologies pour la santé* noue à court terme un dialogue pérenne avec les associations œuvrant dans le champ du handicap, à l'instar de certains de ses homologues qui l'ont fait dès 2009 avec les associations de leurs domaines respectifs. Les milieux associatifs du champ du handicap pourraient également solliciter de leur côté ce nouvel Institut pour faire traduire leurs préoccupations pratiques en questions scientifiques et orienter vers elles des chercheurs du domaine.

En aval de l'élaboration des stratégies scientifiques, les personnes handicapées devraient se voir reconnaître un rôle plus affirmé tout au long du processus de recherche et d'innovation. S'il existe des appels à projets qui entendent favoriser la participation des acteurs de la société civile à la recherche et à l'innovation, l'expérience empirique des personnes handicapées reste pourtant inégalement sollicitée par les opérateurs de recherche et d'innovation. Du coup, certains travaux de recherche et développement semblent parfois plus guidés par les défis technologiques à relever que centrés sur l'individu et ses besoins globaux. Pour parer à de tels décalages, les personnes handicapées devraient être sollicitées à toutes les étapes d'une recherche pour exprimer leurs attentes et leurs points de vue, au-delà des seuls critères techniques : évaluation des besoins en amont, évaluation en laboratoire de la pertinence fonctionnelle des prototypes, évaluation des aides techniques en milieu ordinaire (domicile, lieu de travail, etc.).

4.3.3. Vers une consolidation des coopérations entre chercheurs et industriels dans le champ du handicap ?

La volonté de rapprochement entre milieux de recherche et milieux économiques est manifeste. Elle s'exprime du côté des pouvoirs publics qui ont développé des instruments comme les pôles de compétitivité, du côté des organismes de recherche qui se sont dotés de filiales de transfert et du côté des industriels que l'on retrouve dans les pôles de compétitivité et dans les consortiums de recherche européens. Dans le champ du handicap, les coopérations entre milieux de recherche et milieux industriels restent variables : elles s'avèrent très nourries dans le domaine des technologies de l'information et de la communication appliquées à l'autonomie ; elles sont encore fortes dans le domaine de la robotique (bien que certains producteurs d'innovations doivent parfois trouver des débouchés industriels à l'étranger); elles sont bien moindres dans le domaine des dispositifs médicaux. Mais la création de l'Institut Thématique Multi-Organisme des *Technologies pour la santé* va contribuer à offrir à toutes ces entreprises, quelle que soit leur taille, « un panorama du tissu scientifique national par grands domaines et être en mesure si besoin est de mobiliser les équipes concernées »¹²⁰. Cet Institut peut traduire leurs besoins en questions scientifiques structurées, puis identifier les équipes de recherche en mesure de les traiter : les entreprises, même les plus petites, devraient ainsi trouver dans cette nouvelle structure un interlocuteur capable de les rapprocher des milieux de recherche.

4.4. Une régulation administrative de l'innovation technologique à améliorer

Le secteur industriel français des technologies pour la santé, qui incluent l'autonomie, est mal connu y compris du Ministère de l'Industrie qui le considère cependant comme un secteur stratégique¹²¹. Il est en tout cas très différent de celui du médicament qui s'est majoritairement organisé autour de quelques champions mondiaux. Il existe quelques grands groupes qui

¹²⁰ Inserm, *Notre stratégie pour les sciences de la vie et la santé*, Novembre 2009, page 35.

¹²¹ Picard R., Souzy J-P., *Usages des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie*. Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Emploi, Conseil général des Technologies de l'Information, Rapport n° 1-2.2-2007. La *Japan Robotic Association* estime qu'à l'horizon 2025 la robotique de service représentera 80% du marché de la robotique et que celui-ci sera largement dominé par la robotique médicale et la robotique d'assistance.

développent des aides à l'autonomie dans le secteur des technologies de l'information et de la communication, dont la mise sur le marché est jusqu'à présent peu réglementée. Pour le reste, le secteur est majoritairement constitué de petites entreprises positionnées sur des marchés de niche, pour lesquels la commercialisation et la prise en charge des produits est soumise à autorisation administrative après évaluation du service rendu. L'accès à certaines aides techniques innovantes peut s'en retrouver parfois retardé, voire compromis, car plusieurs problèmes n'ont à ce jour pas reçu de réponse satisfaisante.

4.4.1. Des méthodologies d'évaluation encore inabouties

Si les aides techniques sont, sur le plan industriel, plus anciens que les médicaments (les uns remontent à la première guerre mondiale, les autres à la seconde), les méthodes pour les évaluer sont très en retard par rapport à celles élaborées pour le médicament. Pour l'heure, ce sont ces dernières qui sont transposées pour les aides techniques, sans que cela soit toujours adapté (les contraintes imposées peuvent s'avérer disproportionnées par rapport à des risques encourus faibles, alors même que les capacités des industriels à répondre à de telles exigences est bien moindre dans le secteur des aides techniques que dans l'industrie du médicament). Les industriels du domaine n'ont en effet ni la culture ni le savoir-faire de la recherche clinique, alors même que l'évaluation des aides techniques innovantes est réellement complexe. Ainsi on ne sait pas encore vraiment comment évaluer toute la chaîne qu'implique une aide technique (le produit technique lui-même; les actes médicaux et l'organisation qu'il peut nécessiter; ses impacts sociaux, économiques, juridiques, éthiques, etc.). Les industriels, tout comme les autorités administratives, ne disposant pas encore de protocoles standardisés, les règles appliquées semblent du coup complexes et peu transparentes. Cela rallonge la durée d'instruction des dossiers et retarde ainsi, aux dires des industriels, la mise sur le marché. La création récente de plusieurs centres dédiés à l'évaluation des aides techniques va sans doute aider au développement de méthodologies d'évaluation spécifiquement adaptées à ces produits. Cela devrait contribuer à « améliorer la lisibilité des politiques conduites dans le domaine de l'évaluation des technologies médicales », volonté affirmée en octobre 2009 lors du *Conseil stratégique des Industries de santé* mais qui demande encore à s'incarner concrètement. Le retard est plus manifeste encore pour les technologies innovantes d'aménagement de l'environnement destinées aux personnes handicapées : on ne dispose ni de cadres méthodologiques de référence, ni de cadres réglementaires dans ce domaine où les innovations sont particulièrement complexes à expertiser. Leur évaluation est du coup très partielle et approximative, voire inexistante.

4.4.2 Des incohérences dans le processus administratif

Certains dispositifs médicaux sont systématiquement liés à des actes médicaux ou paramédicaux, éventuellement complexes. Aujourd'hui la tarification de ces actes dépend d'une autorité administrative différente de celle chargée de la tarification du dispositif médical lui-même : cette dernière dispose d'un délai maximum pour instruire un dossier alors que le délai de réponse par l'autre administration n'est pas encadré. Il y a là une possible source de retard dans la mise sur le marché d'un nouveau dispositif médical. Mais il semble que cette question soit en passe d'être résolue puisque le Conseil stratégique des Industries de santé vient de décider (octobre 2009) qu'« avant la fin de l'année, sous l'autorité des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, un groupe de travail [...] se réunira en vue de faire des propositions visant à encadrer la procédure d'inscription d'un acte associé à un dispositif médical »¹²².

Les freins à l'entrée sur le marché des technologies pour l'autonomie devraient donc être amenés à disparaître quand ils sont d'origine purement administrative. Il sera plus difficile de résoudre la

¹²² *Conseil stratégique des Industries de santé*. Palais de l'Élysée. Lundi 26 Octobre 2009. Présidence de la République, Paris, *Dossier de presse*, page 29.

question des méthodologies d'évaluation mais, grâce à l'initiative de la CNSA, le développement attendu de centres d'expertises devrait progressivement apporter des éléments de réponse.

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

Le champ du handicap et de l'autonomie constitue un domaine applicatif majeur, qui devrait mobiliser les milieux de recherche de toutes disciplines en vue d'apporter des réponses nouvelles à des besoins grandissants. Et particulièrement les sciences de l'ingénieur, qui peuvent trouver de stimulantes questions scientifiques dans les problèmes concrets auxquels ont à faire face les personnes handicapées ; de même les milieux industriels, qui peuvent y voir une motivation à aiguïser leur inventivité pour s'ouvrir de nouvelles perspectives de développement. Le grand défi identifié est d'assurer la pérennité des actions de développement et de structuration des milieux de recherche sur le handicap. Pour concourir à ce que s'instaure une synergie permanente entre recherche et innovation dans ce domaine, le groupe de travail a identifié une série d'objectifs spécifiques, et défini autant de plans d'action opérationnels.

Ce paragraphe présente les quatre objectifs, déclinés en plans d'action opérationnels destinés à les atteindre, qu'ont inspirés au groupe de travail l'état des lieux qu'il a établi et l'analyse qu'il en a faite. Ces recommandations visent à renforcer les synergies entre recherche et développement ; elles forment un tout sans que l'on puisse distinguer formellement ce qui relèverait de la recherche de ce qui relèverait de l'innovation, cette distinction étant peu pertinente pour les sciences de l'ingénieur¹²³. Les différentes dispositions doivent se renforcer l'une l'autre et la réussite repose sur la capacité qu'auront les divers acteurs concernés à activer tous ces leviers de façon coordonnée.

Objectif A : Conforter le handicap comme grand défi applicatif pour les sciences de l'ingénieur

On constate à l'issue du travail conduit en 2009 que les sciences de l'ingénieur investissent inégalement les questions de handicap. Les domaines d'investigation sont segmentés par grands champs disciplinaires, ce qui induit des disparités entre des secteurs très dynamiques (pour lesquels le handicap n'est qu'un domaine d'application parmi d'autres) et des secteurs qui le sont moins (généralement entièrement dédiés au handicap). Elever le handicap au rang de *domaine applicatif d'intérêt scientifique majeur* pour les sciences de l'ingénieur permettrait de donner une cohérence d'ensemble à la recherche sur les technologies pour l'autonomie, qui concernent des collectifs de recherche assez différents et parfois dispersés.

Les sciences de l'ingénieur ont un point commun : le processus de production de connaissances scientifiques est centré sur des activités de conception de systèmes et d'objets techniques. Cela rehausse le défi : il faut aussi convaincre les milieux économiques que le domaine du handicap constitue bien un « *grand défi applicatif* ». Le handicap à la fois comme grand défi scientifique et comme grand domaine applicatif, voilà le double pari à gagner pour renforcer les synergies au sein des communautés scientifiques et entre recherche et développement.

¹²³ Il en va différemment pour l'examen et l'analyse de *l'organisation des systèmes* de recherche et d'innovation, ce qui justifie la distinction opérée au travers des paragraphes 3 et 4.

Plan d'action pour atteindre l'objectif A

- **Action A.1 Organiser une rencontre à forte visibilité, convoquée par les pouvoirs publics à un haut niveau d'autorité, pour examiner avec les principaux acteurs concernés la prise en compte de la loi du 11 Février 2005 en termes de stratégies de recherche et développement.** Dans le passé et encore très récemment, des chercheurs, des industriels, des associations, etc. se sont rencontrés sous l'égide du Gouvernement autour de questions de R&D sur le handicap. Cela a été le cas au décours de l'année européenne des personnes handicapées en Février 2004, réunion plutôt centrée sur la recherche ; cela a été encore le cas en décembre 2009 lors d'une réunion plutôt centrée sur les perspectives de développement des technologies pour l'autonomie¹²⁴. Ces initiatives incombaient à des Secrétariats d'Etat du champ social (avec l'appui du Ministère de la Recherche dans le premier cas). Le handicap est un domaine très transversal, non seulement du point de vue scientifique mais aussi du point de vue des champs d'action : il concerne les champs sociaux bien sûr, mais également l'environnement, l'industrie, l'éducation, les transports, etc. Il serait utile que les principaux acteurs de la recherche et de l'innovation dans ces différents champs soient réunis sous la haute autorité de l'Etat afin d'examiner, en s'appuyant sur l'état des lieux dressé par l'ONFRIH, comment inscrire plus visiblement le handicap dans leurs stratégies de recherche et de développement, cinq ans après l'adoption de la loi du 11 Février 2005 qui prévoit « *des programmes pluridisciplinaires annuels* » de recherche.
- **Action A.2 Favoriser l'expression globale et intersectorielle des enjeux liés au handicap lors de l'élaboration de la Stratégie nationale de Recherche et d'Innovation (SNRI).** Ce qui vaut pour le bilan de la loi en termes de recherche vaut aussi pour l'élaboration de la stratégie nationale destinée à encadrer les futures orientations de la recherche et de l'innovation : pour une même raison de multiplicité des champs qu'elles traversent, les questions de handicap et d'autonomie ne sauraient être portées par les seuls Ministères sanitaires et sociaux. S'il faut assurément tirer parti de démarches de prospection stratégique sectorielles (telles que celle qu'engage aujourd'hui le *Comité Ministériel d'Orientation de la Recherche* du Ministère de la Santé, HORIZON SANTE), celles-ci doivent s'intégrer dans plus large qu'elles. Lors de l'élaboration de la prochaine SNRI, le *Comité Interministériel du Handicap*, récemment installé auprès du Premier ministre, pourrait être un dispositif en mesure de porter la nécessaire vision d'ensemble de la diversité des domaines d'application des questions de recherche et d'innovation, jusque-là éparpillées et donc peu décelables au sein des nombreux ministères concernés.
- **Action A.3 S'appuyer sur l'Institut Thématique Multi-Organisme Technologies pour la santé pour mettre en avant le handicap comme domaine scientifique et applicatif d'intérêt majeur auprès des opérateurs de recherche en sciences de l'ingénieur.** C'est au niveau des Instituts thématiques multi-organismes (ITMO) que vont s'impulser des stratégies de recherche concertées entre les différentes institutions membres. Ces stratégies structurantes seront ensuite prises en compte par les agences nationales de moyens pour la recherche et l'innovation (ANR, Oséo, etc.) et par les opérateurs de recherche (universités, laboratoires des organismes de recherche, grandes écoles, etc.). Compte tenu du rôle de leader qui lui incombe désormais, l'ITMO *Technologies pour la santé* est un bon niveau pour promouvoir les sciences de l'ingénieur appliquées au handicap, y compris dans des domaines qui débordent le strict secteur de la santé, comme par exemple l'environnement. A cette fin, trois suggestions peuvent être formulées : 1- Faciliter le travail de coordination de

¹²⁴ *Le point sur la recherche à l'issue de l'année européenne des personnes handicapées* réunion organisée le 4 février 2004 conjointement par la Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées et la Ministre déléguée à la Recherche ; *Première table ronde sur les Technologies de l'autonomie au service de nos aînés*, réunion organisée le 1^{er} décembre 2009 par la Secrétaire d'Etat chargée des Aînés.

cet ITMO d'une part en incitant *l'Alliance pour les sciences de la vie et la santé*, dont il dépend, à tisser des ponts avec les deux autres Alliances, d'autre part en incitant les trois Instituts du CNRS concernés (*Institut des sciences informatiques et leurs interactions, Institut des sciences de l'ingénierie et des systèmes, Institut écologie et environnement*) à un rapprochement avec l'Alliance pour les sciences de la vie et la santé ; 2- Impliquer l'ensemble des porteurs d'enjeux (sociétaux, scientifiques, industriels) concernés par le handicap lors des consultations préalables à la définition des orientations stratégiques de cet Institut ; 3 - Solliciter systématiquement à titre consultatif l'avis de l'ONFRIH (qui réunit chercheurs, associations et administrations) sur le projet de plan stratégique de cet ITMO avant son adoption définitive.

- **Action A.4 Soutenir la création d'une chaire d'excellence dédiée aux technologies pour l'autonomie des personnes handicapées**, afin de donner de la visibilité à ce domaine et le dynamiser. Il s'agit d'accueillir un chercheur d'envergure internationale dont on peut attendre des retombées en termes d'image, en même temps qu'en termes de potentiel de recherches novatrices. Le handicap est un domaine d'intégration disciplinaire et thématique : la vocation interdisciplinaire de la chaire sera affirmée ; sa vocation sera pluri thématique pour permettre des proximités entre des approches centrées sur la personne et d'autres sur l'environnement. Cette chaire sera environnée afin que des doctorants et post doctorants puissent collaborer aux travaux de recherche du titulaire. Elle bénéficiera de moyens substantiels permettant la réalisation rapide d'un programme de recherche ambitieux. Ils pourront provenir de fonds publics (programme « chaires d'excellence » de l'ANR, CNSA, etc.) et privés (Fondations, Agefiph, etc.). Cette chaire se coordonnera avec les milieux académiques existants et pourrait être chargée de l'organisation d'une *manifestation scientifique annuelle*, d'envergure internationale et ouverte aux personnes handicapées et aux acteurs socio-économiques.

Objectif B : Renforcer à tous les niveaux de la recherche et de l'innovation les coopérations entre opérateurs de la recherche et de l'innovation

Pour les sciences de l'ingénieur appliquées au champ des situations de handicap, la question des partenariats est cruciale. Les efforts de coordination au sein des milieux de recherche se sont récemment amplifiés de façon significative, quitte à complexifier les organigrammes institutionnels ; de même qu'ont redoublé ceux faits pour rapprocher les mondes académique et économique. Les effets réels des nouveaux instruments de coordination ne peuvent pas encore s'apprécier, au moment même où ils se déploient et ajustent leurs règles de fonctionnement. En appont de ces dispositions générales, on peut toutefois suggérer plusieurs dispositions propres à renforcer les coopérations nécessaires à la conception et la production d'aides techniques aptes à répondre aux besoins des personnes handicapées.

Plan d'action pour atteindre l'objectif B

- **Action B.1 Favoriser le travail transversal grâce à une plate-forme nationale regroupant l'ensemble des « sciences du handicap », tête de réseau intégrant les sciences de l'ingénieur, les sciences biomédicales et les sciences humaines et sociales.** La préfiguration de ce que pourrait être un tel dispositif a été rapidement esquissée dans le rapport 2008 de l'ONFRIH¹²⁵. Ce rôle de coordination serait ainsi joué par une infrastructure nationale légère couvrant les trois grands champs disciplinaires (sciences de

¹²⁵ Préconisation B.1 page 53.

l'ingénieur, sciences biomédicales et sciences humaines et sociales) et assurant la transversalité des domaines (en particulier entre technologies pour la santé et technologies pour l'environnement). Ce dispositif devrait rassembler les milieux scientifiques, associatifs et industriels. Ce rôle fédérateur -entre champs scientifiques mais également entre acteurs du domaine- confèrerait à une telle plateforme une fine connaissance à la fois du tissu scientifique national et des articulations entre recherche et innovation dans le champ du handicap. Cette connaissance pourrait être mise à profit lors de l'identification par l'Institut thématique multi-organisme *Technologies pour la santé* d'axes scientifiques prioritaires dans le champ du handicap. Une mission d'appui à cet Institut pourrait en effet être confiée à une telle infrastructure nationale dédiée à la recherche sur le handicap, si le mandat et les moyens lui en sont donnés : elle pourrait d'une part l'aider à prendre en compte l'interdisciplinarité entre sciences de l'ingénieur, sciences biomédicales et sciences humaines et sociales ; elle pourrait d'autre part lui permettre une ouverture vers les approches environnementales qui débordent son périmètre initial et le strict secteur de la santé.

- **Action B.2 Instituer un Pôle national de recherche technologique pour l'accessibilité.** La question de l'accessibilité est centrale dans la loi de 2005 ; la création en cours d'un *Observatoire de l'accessibilité et de la conception universelle* doit être l'occasion de donner une véritable impulsion à ce domaine de recherche et de l'inscrire clairement dans le cadre de la recherche sur l'environnement et le développement durable, de façon complémentaire au cadre des technologies pour la santé. Il s'agit aujourd'hui de mettre en place une infrastructure de recherche fédératrice afin de rassembler des compétences aujourd'hui trop dispersées, qu'elles relèvent des sciences de l'ingénieur mais aussi des sciences humaines et sociales et des sciences biomédicales, y compris cliniques. Ce *pôle de compétence* réellement interdisciplinaire devra structurer une communauté capable d'atteindre une masse critique et d'avoir une visibilité scientifique internationale. Ses recherches devront porter sur les technologies d'aménagements des environnements physique et numérique pour leur utilisation par tous, personnes handicapées comprises (*universal design*) ; elles porteront également sur les adaptations de ces environnements spécialement conçues pour des personnes handicapées (technologies spécifiques d'accessibilité au numérique et à l'internet, aux lieux publics et aux domiciles, aux transports en commun et aux véhicules particuliers, aux écoles et aux lieux de travail, etc.). Une telle initiative se devra de mobiliser les principaux acteurs de la recherche concernés : pour l'accessibilité aux transports ou aux bâtiments en particulier l'Inrets, le CSTB et le nouvel *Institut écologie et environnement* du CNRS ; pour l'accessibilité à l'information et à la communication en particulier *l'Alliance des sciences et technologies du numérique* et *l'Institut des sciences de l'ingénierie et des systèmes* du CNRS.
- **Action B.3 Accompagner la mise en place de plateformes technologiques mutualisées de prototypage, d'essais et d'évaluation.** L'élaboration d'aides techniques pour personnes handicapées requiert une approche collaborative impliquant les chercheurs, les développeurs (techniciens, ingénieurs et professionnels de santé) et les usagers finals (les personnes handicapées) à toutes les phases du développement. La mise à disposition d'infrastructures de type plateforme interdisciplinaire et mutualisée peut faciliter les partenariats favorisant une conception centrée sur l'utilisateur ; certaines pourraient être plutôt dévolues aux phases de prototypage et d'essai des prototypes ; d'autres (possiblement adossées à des CIC-IT) seraient dédiées à l'évaluation, qu'il s'agisse de recherches en méthodologie évaluative ou d'évaluation concrète du service rendu d'aides techniques parvenues à un stade pré-commercial. L'initiative de la CNSA de créer à titre expérimental, début 2010, cinq *Centres d'expertise nationaux* pourrait pour partie répondre à cela. Ces structures seront centres d'essai et d'évaluation et seront toutes adossées à un laboratoire académique : il serait utile d'aider au développement de leurs activités de recherche.

- **Action B.4 Créer les conditions d'émergence de consortiums régionaux de recherche technologique.** Des regroupements de laboratoires de recherche et d'industriels formalisés se sont d'ores et déjà constitués à un niveau régional pour renforcer les coopérations autour des technologies pour l'autonomie. La proximité géographique facilite les coopérations au quotidien et permet de fédérer dans un système cohérent tous les acteurs concernés (chercheurs, associations, industriels, professionnels). Il serait utile d'encourager l'émergence de grands projets de recherche régionaux, éventuellement articulés avec les cinq centres d'expertise nationaux que met en place la CNSA. Le dispositif des « *hôtels à projets* » qu'a institué le CNRS pourrait éventuellement être mobilisé. On peut imaginer un appel à projets (qui pourrait par exemple associer l'ANR, la CNSA et Oséo) incitant à la constitution de tels consortiums régionaux centrés sur de grands « *défis applicatifs handicap* », par exemple la thématique mobilité/motricité : les projets soumis, pour être éligibles, devraient au minimum être portés par plusieurs équipes de recherche implantées localement, de préférence associées à des partenaires industriels de la région. Les projets sélectionnés pourraient alors être inscrits aux contrats de plan Etat/Région.

Objectif C : Encourager l'expression des besoins dans le processus de recherche et d'innovation

Les sciences de l'ingénieur ont pour caractéristique de s'appuyer d'ordinaire sur une approche par projet : les questions scientifiques, jusqu'aux plus fondamentales, émanent souvent d'un problème applicatif pour la résolution duquel elles sont sollicitées. Les chercheurs en sciences de l'ingénieur ont donc un grand intérêt pour la formulation de problèmes pratiques à résoudre puisque c'est un puissant moteur de leurs recherches, y compris les plus théoriques. Chaque formulation de problème doit répondre à un besoin clairement identifié. Ceci est bien évidemment vrai pour le champ du handicap, où le développement d'aides techniques doit répondre aux besoins effectifs (dont tous ne sont pas de nature technique). Pour que l'identification du problème par des chercheurs-développeurs ne soit pas en décalage avec les attentes des personnes, il faut tirer parti du capital d'expériences de ces dernières. Il en va de même avec celui des professionnels du sanitaire et du médico-social. C'est un enjeu pour la recherche, et plus encore pour les personnes handicapées.

Plan d'actions pour atteindre l'objectif C

- **Action C.1 Ouvrir les nouvelles instances de gouvernance de la recherche aux associations représentant les personnes handicapées.** Les Instituts thématiques multi-organismes (ITMO) sont des structures destinées, chacune dans son domaine, à élaborer des orientations scientifiques et à structurer des communautés scientifiques. Ils sont à cette fin chargés de nouer un dialogue pérenne avec les associations des secteurs les concernant. Au printemps 2009 ont débuté des réunions entre certaines directions de ces ITMO et des associations touchant leurs domaines respectifs. L'ITMO *Technologies pour la santé* – premier concerné par les sciences de l'ingénieur appliquées au champ du handicap- n'a pas encore engagé une telle démarche. De grosses associations se sont pourtant progressivement imposées dans le champ du handicap comme de véritables partenaires en matière de recherche, tant fondamentale qu'appliquée. Leurs capacités d'expertise devraient être mobilisées. Cet Institut, comme ses homologues, est encore en phase d'installation et n'a pas véritablement de modèle préexistant sur lequel s'appuyer. Afin que la question du handicap soit vraiment portée par les personnes qui en font l'expérience personnelle, on peut avancer deux propositions : 1- suggérer que des représentants associatifs siègent dans les instances d'orientation stratégique de cet ITMO; 2- inciter l'Institut à organiser une procédure pérenne de consultation des associations

en s'inspirant de dispositifs existants, comme le *Groupe Recherche des Associations de Malades* (Gram) instauré à l'Inserm ou encore les « consultations-forums » expérimentées par le Predit.

- **Action C.2 Veiller à l'adéquation des innovations techniques aux besoins des personnes handicapées en intégrant leur expertise et celle des professionnels du domaine tout au long du processus de recherche et d'innovation.** Pour ce faire, il s'agit de promouvoir les interactions entre les développeurs, les prescripteurs et les utilisateurs finals des aides techniques. Le champ du handicap est caractérisé par un riche tissu associatif qui a professionnalisé ses capacités d'expertise. Elles n'apparaissent pourtant souvent qu'en deuxième rang dans les processus de développement d'aides techniques, quand elles y figurent. Pour que l'innovation technologique reste centrée sur les besoins des utilisateurs, leurs représentants associatifs doivent être plus largement associés aux différentes phases de développement des aides techniques, c'est-à-dire depuis l'évaluation des besoins, lors de la conception, la mise au point et jusqu'à l'évaluation du produit final (y compris en environnement ordinaire). L'instauration de *groupes d'utilisateurs*, clairement identifiables et bénéficiant d'un soutien méthodologique, au sein des associations peut y aider. De même, la désignation de *Conseils des usagers* au sein des consortiums de R&D qui développent des aides techniques doit être encouragée : les appels à projets des organismes de financement public de la recherche et de l'innovation pourraient inciter financièrement à la mise en place de tels Conseils, voire en faire une des conditions d'éligibilité. Les différentes catégories de professionnels qui prennent en charge des personnes handicapées ont une perception des besoins complémentaire de celle des usagers eux-mêmes ; leur implication dans le processus de recherche et d'innovation doit être pareillement recherchée.

Objectif D : Faciliter l'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques favorisant leur autonomie et leur inclusion sociale

Les innovations technologiques représentent potentiellement un important gisement d'amélioration de la vie quotidienne des personnes handicapées ; mais leur disponibilité n'en implique pas forcément l'usage. Le recours effectif à des aides techniques par les personnes handicapées s'inscrit en effet dans un jeu de relations complexes entre les représentations sociales à l'égard de ces objets et services, l'effectivité de la réponse que ceux-ci apportent aux besoins, l'information disponible, l'acceptabilité de ces aides et leur accessibilité financière, etc. Ce contexte est évolutif et il est difficile aujourd'hui de démêler ce qui détermine les usages des aides techniques et d'identifier les possibles freins à leur diffusion, d'autant plus qu'il s'agit d'un domaine jusqu'à présent peu étudié. On peut toutefois tracer quelques pistes, qui mériteront d'être affinées ultérieurement, pour favoriser l'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques adaptées à leurs besoins.

Plan d'actions pour atteindre l'objectif D

- **Action D.1 Développer une analyse des conditions du développement d'une véritable offre industrielle et commerciale en aides techniques pour l'autonomie.** L'offre ne couvre aujourd'hui qu'une partie de la demande. Les contours et les potentialités du marché des aides techniques restent mal identifiés : certains secteurs semblent porteurs, d'autres pourraient ne pas atteindre la taille critique de la viabilité économique. Le tissu industriel correspondant est peu connu. Les mécanismes de formation des prix sont mal compris. Les circuits de distribution ne semblent guère transparents. Les interactions entre régulation par le marché et régulation administrative sont mal appréhendées. Les éléments

technologiques pouvant être mutualisés ne sont pas toujours repérés. Face à la méconnaissance de ces sujets, il est nécessaire de développer des travaux de recherche afin d'éclairer les pouvoirs publics et l'industrie sur les développements possibles des technologies pour l'autonomie et l'inclusion sociale, ainsi que sur leurs usages sociaux. Un appel à projets de recherche sur ces questions pourrait être lancé en direction des milieux de recherche en économie et en sociologie de l'innovation. Le Ministère de l'Industrie et la CNSA pourraient, parmi d'autres, en prendre conjointement l'initiative avec l'appui du *Fonds Unique Interministériel*¹²⁶, de l'ANR, voire d'Oséo.

- **Action D.2 Améliorer les méthodes et les procédures d'évaluation des aides techniques destinées aux personnes handicapées.** L'évaluation du service rendu par les aides techniques rencontre plusieurs types de difficultés spécifiques à ce secteur. Un premier obstacle provient de la grande diversité des types d'aides techniques qui rend difficile l'élaboration d'un protocole standard. Un autre obstacle émane du fait qu'il s'agit d'évaluer toute une chaîne à ses nombreux niveaux (le produit technique ; les actes associés ; les impacts organisationnels, sociaux, économiques, juridiques, éthiques, etc.) et actuellement aucune métrologie n'existe pour cela. Pour améliorer l'évaluation des aides techniques à l'autonomie, il est nécessaire de mobiliser sur cette question complexe l'ensemble des acteurs concernés (chercheurs, industriels, usagers, professionnels, voire distributeurs). L'initiative pourrait être prise par les Ministères de l'Industrie et de la Santé ; la mise en œuvre devrait en revenir à la Haute Autorité de Santé (HAS), en concertation avec l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), afin de développer plus avant l'évaluation des aides techniques, en priorisant les plus médicalisées d'entre elles. L'expertise des quelques centres récemment créés autour de l'évaluation des dispositifs médicaux devra être mobilisée, de même que celle des Centres d'expertises nationaux que s'apprête à financer la CNSA. Il serait également utile que les appels à projets annuels du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) et du programme STIC du Ministère de la Santé mentionnent explicitement comme prioritaire le domaine de l'évaluation des technologies pour l'autonomie, y compris en termes de recherche méthodologique.
- **Action D.3 Améliorer la prescription et l'adaptation individualisée des aides techniques innovantes.** Une fois produites et, si besoin, évaluées les aides techniques innovantes devraient être facilement accessibles aux personnes qui en ont besoin. Outre la question d'accessibilité financière, sujet essentiel et très complexe à la fois politique (la régulation du marché et le remboursement) et technique (les coûts de production) qui ne sera pas traité ici¹²⁷, l'insuffisance de formation s'avère être un obstacle lors de la prescription des aides techniques comme lors de leur acquisition. L'information sur les nouvelles aides techniques, comme la formation à l'évaluation des besoins individuels en technologies innovantes devraient être renforcées pour les prescripteurs (cela concerne les médecins, les ergonomes, les ergothérapeutes et les équipes pluridisciplinaires des Maisons départementales instaurées par la loi de 2005). L'information et la formation des distributeurs d'aides techniques doivent également être améliorées pour les produits innovants ; le niveau de qualification requis pour leur agrément doit être relevé. Pourrait y contribuer une généralisation de Centres régionaux d'information et de conseil sur les aides techniques (indépendants des entreprises et des distributeurs), en s'appuyant sur l'expérience de l'existant et sur les expérimentations que conduit actuellement la CNSA.

¹²⁶ Pour mémoire, décrit en note du paragraphe 3.3.3.

¹²⁷ Elle est largement abordée dans le rapport 2008 de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques rédigé par Mme Bérandère Poletti, *op. cit.*

Chapitre III.

Handicap et formation des professionnels et des aidants

Introduction

En 2009, le groupe de travail formation a continué l'analyse de la formation des professionnels, entreprise en 2008. En effet, compte tenu de la multiplicité des catégories de professionnels concernées et de la diversité des sujets liés à la formation, cette étude n'avait pu être menée en un an. Notamment certains aspects relatifs à la formation des professionnels du secteur social et médico-social devaient être complétés, en élargissant l'analyse de l'offre de formation à la formation des personnels des collectivités territoriales, avec, notamment, les contributions du CNFPT, ainsi que la formation des personnels des MDPH, à partir des apports de la CNSA.

Comme cela avait été défini dans le programme de travail 2009, le groupe de travail a procédé à l'analyse de la formation des professionnels de santé ainsi qu'à celle des architectes et des autres professionnels du bâtiment et des travaux publics, particulièrement concernés par les questions d'accessibilité. Il s'est également intéressé aux formations concernant les aidants familiaux et les personnes handicapées elles-mêmes.

Afin de souligner l'importance que revêt la question de la formation des personnes handicapées, le groupe de travail a décidé de commencer son rapport par cette thématique.

1. La formation des personnes handicapées en vue de leur insertion professionnelle

1.1. Les besoins de formation des personnes handicapées

Le décalage entre, d'une part, les besoins et les attentes des personnes handicapées en matière de formation et, d'autre part, les actions réellement menées en leur faveur n'est ni nouveau, ni propre à la France. Il a souvent été souligné comme une des principales sources des difficultés pour leur accès à l'emploi, même si d'autres facteurs interviennent aussi, notamment la nature du handicap ou encore les interruptions dans un parcours scolaire en raison de soins ou de formes d'accompagnement spécifiques.

Comme l'écrit Dominique Velche¹²⁸ : « La formation destinée aux personnes handicapées fait cruellement défaut. (...) Les carences initiales sont souvent aggravées par les inégalités en matière d'accès à la formation continue, qui sont imputables à la discrimination née de la perception qu'a le marché du travail des personnes handicapées, ou plus souvent à l'insuffisance du niveau d'instruction des personnes handicapées qui freine leur accès à la formation professionnelle qualifiante. (...) Des problèmes considérables surviennent du fait d'une formation insuffisante. La

¹²⁸ Dominique Velche, « Les données sur le handicap dans la trajectoire intégrative : handicap, formation, emploi », *L'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap*, Organisation internationale du Travail, Genève, 2007, p. 23-24.

notion de discrimination et d'accès à l'emploi ne fonctionne qu'à niveau égal de compétences. Les lois adoptées en matière de non discrimination interdisent la discrimination dans l'emploi à compétences égales uniquement. Même lorsque la loi est appliquée, le monde du travail exclut en réalité les personnes handicapées, pas nécessairement à cause de leur incapacité fonctionnelle, mais du fait de leur niveau de formation inadapté ou tout au moins insuffisamment compétitif. La formation professionnelle peut donc être une stratégie efficace pour améliorer le sort des personnes handicapées dans l'emploi ».

Dans une étude de l'AGEFIPH¹²⁹ parue en 2009, le constat reste le même : « Les demandeurs d'emploi qui se déclarent travailleurs handicapés affichent un déficit de qualification et accèdent peu à la formation professionnelle continue ».

Selon cet organisme, il existe plusieurs raisons à cela :

- les travailleurs handicapés font partie des demandeurs d'emploi les plus fragilisés, car ils connaissent un chômage de longue durée et un faible niveau de formation ;
- les publics définis comme prioritaires dans les actions de formation dites de droit commun (c'est-à-dire destinées à l'ensemble des demandeurs d'emploi) contribuent à éloigner les travailleurs handicapés du champ de la formation. Ainsi, les demandeurs d'emploi handicapés, dont la moyenne d'âge est plus élevée que la moyenne, bénéficient peu des nombreuses actions du plan régional de formation, prioritairement destinées aux jeunes ;
- l'offre de formation régionale n'apparaît pas toujours adaptée aux besoins spécifiques des travailleurs handicapés ;
- l'hypothèse peut être faite, toujours selon l'AGEFIPH, d'une moindre appétence pour la formation. Il semble que les travailleurs handicapés ayant vécu des situations de rupture avec le système scolaire présentent peu d'attrance pour la formation continue.

De ces différents constats, les auteurs de cette étude tirent les conclusions suivantes :

- la formation est une solution pour améliorer les conditions de la mobilité professionnelle des travailleurs handicapés, mais seulement lorsqu'elle s'inscrit dans une approche dynamique du parcours (et non dans une approche statique visant à considérer la formation comme une parenthèse dans la vie professionnelle) ;
- dans une logique de continuité, une reconversion professionnelle doit avant tout être pensée en termes de transférabilité des compétences et des savoirs acquis au fil du parcours ».

1.2. Le dispositif de rééducation professionnelle et la formation à distance

Parmi les initiatives prises dans le champ de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, nous retiendrons celle de l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des travailleurs handicapés (ADAPT), qui s'est engagée, avec neuf partenaires, dans un projet conduit au titre du programme communautaire FSE/EQUAL, intitulé «Se qualifier hors les murs ».

¹²⁹ AGEFIPH PACA-Corse, *Parcours professionnels des personnes handicapées - quand la formation contribue à mieux maîtriser la mobilité professionnelle*, Mission d'observation de l'insertion professionnelle, l'emploi et la formation des personnes handicapées, Etudes, n° 11, juin 2009, p. 7.

Ainsi que l'explique Mme Valérie Paparelle¹³⁰, directrice d'un pôle situé à Paris et dans le Val d'Oise, comprenant un centre de rééducation professionnelle, un centre d'activité de jour accueillant des handicapés cérébraux légers et un ESAT « hors les murs », les services de l'ADAPT dispensent un traitement individualisé à travers les établissements de rééducation professionnelle : environ 12 000 établissements, dont les formateurs ont un profil AFPA. Ces établissements disposent d'équipes médico-sociales qui peuvent accompagner la personne dans son parcours.

Un dispositif de pré-orientation prend en charge les personnes handicapées pour une durée moyenne d'environ 3 mois (d'une durée plus longue, 6 mois, et parfois à mi-temps pour les personnes souffrant de problèmes psychiques). Il donne lieu à un repérage des capacités mobilisables de la personne handicapée. L'objectif est de l'orienter vers la formation qui sera le plus possible en adéquation avec l'emploi visé.

Les diplômes préparés relèvent du Ministère du travail et font peu appel aux possibilités de formation de l'Education Nationale. Il s'agit de formations professionnalisantes qui relèvent de méthodes pédagogiques particulières qui diffèrent selon les établissements. Des internats sont souvent adossés à ces établissements et ainsi facilitent la prise en charge des personnes handicapées en formation mais leur posent cependant d'importantes difficultés du fait de l'éloignement avec leur famille, leur système de soin habituel et le bassin d'emploi sur lequel elles se positionneront à leur retour. En outre, la mauvaise répartition de ces centres sur le territoire engendre des difficultés en matière d'accessibilité.

Pour répondre à ces difficultés, une expérimentation a été mise en place à partir de 2002, dans le cadre d'un projet Equal « se qualifier hors les murs », financé par le fonds social européen (FSE). Deux catégories de publics étaient visées par ce projet : les femmes handicapées et les personnes lourdement handicapées.

L'objectif était de réaliser 200 parcours de formation (formation ouverte et à distance) en mettant en réseau un certain nombre d'établissements et en développant un dispositif de formation en alternance, en travaillant directement avec les entreprises. En effet, l'accès à des formations uniquement théoriques apparaissait difficile pour certaines personnes.

Le dispositif s'appuyait sur un réseau d'accompagnateurs de proximité par le biais de centres de formation partenaires. Même si, dans les établissements qui fonctionnaient en système « classe », l'expérimentation s'est parfois déroulée dans des conditions difficiles, elle a été une réussite. L'objectif initial a été largement dépassé puisque 400 parcours de formation ont été réalisés et 60 % de ces parcours concernaient des femmes handicapées. Elles ont ainsi pu bénéficier de formations ouvertes et à distance avec notamment des aménagements d'horaires.

La grande originalité de cette initiative est d'introduire des modalités de formation ouverte et à distance (FOAD) dans l'offre de formation qualifiante existante. Des parcours sont aménagés qui intègrent des modalités partielles ou totales de la FOAD (alternance, formation à distance) et peuvent faire appel à des partenariats dans le cadre du droit commun.

Par ailleurs, il a été constaté que la plupart des personnes handicapées ayant bénéficié de ce dispositif avançaient beaucoup plus vite dans leur parcours, du fait surtout de la qualité de l'accompagnement individuel centré exclusivement sur la problématique de la personne.

Un certain nombre d'établissements continuent de fonctionner ainsi. Ils ont prolongé la démarche en mettant en place un parcours d'insertion « hors les murs », en développant la partie ingénierie des projets pédagogiques et en s'appuyant sur des centres de formation de droit commun pour la partie formation professionnalisante.

¹³⁰ Auditionnée le 9 juillet 2009.

1.3. Une démarche de reconnaissance des acquis de compétences des travailleurs handicapés en milieu adapté

Membre de l'Association régionale des établissements et services d'aide par le travail de Bretagne (ARESAT), M. Pierrot Amoureux¹³¹ a présenté une formation dispensée aux travailleurs handicapés des ESAT de Bretagne engagés dans le projet « Différent et Compétent » soutenu par le Fonds social européen (Equal). Ainsi qu'il l'explique, la reconnaissance des compétences fait appel à des processus et un ensemble de méthodes clairement identifiés et implique la transformation des structures pour qu'elles permettent le développement des compétences de tous.

Ce projet a bénéficié des apports de M. Patrice Leguy, Docteur et chercheur en sciences de l'éducation, au département de formation supérieure de l'Institut de travail social (ITS) de Tours¹³² qui accompagne depuis trois ans, la démarche ainsi initiée par les ESAT de Bretagne.

L'action mise en œuvre consiste à accompagner et professionnaliser la reconnaissance des acquis de l'expérience des travailleurs handicapés : « Nous animons la mise en œuvre de ce déploiement dans les territoires avec des groupements d'établissements. Une nouvelle phase d'évaluation sera certainement à mettre en œuvre d'ici à 2011 »¹³³. Ainsi les professionnels des ESAT, des entreprises adaptées et des structures d'insertion par l'activité économique se voient proposer un module de formation continue, d'une durée de 126 heures, proposé par l'ITS de Tours, en partenariat avec l'ARESAT.

Dans le même esprit, l'UNIFAF de Rhône-Alpes¹³⁴ a mis en place une action prioritaire régionale (APR) destinée à la conduite d'une « démarche Compétences » dans les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) de Rhône-Alpes. Il a été prévu de former, de fin 2009 à courant 2011, 70 personnes handicapées réparties en 7 groupes.

2. La formation des travailleurs sociaux

Ainsi que nous l'avons indiqué dans le rapport 2008, certains aspects relatifs à la formation des professionnels du secteur social et médico-social devaient être complétés en 2009. Ils le sont dans un contexte qui oblige à penser les formations autrement que par le passé. En effet, les évolutions dans ce domaine sont rapides en raison des évolutions réglementaires successives; mais il s'agit surtout d'intégrer dans l'analyse :

- l'ajustement des formations sociales au processus d'harmonisation européenne (accords de Bologne¹³⁵), qui supposera de se pencher sur la façon dont la question du handicap est traitée dans les formations des intervenants sociaux dans différents pays ;

¹³¹ Auditionné le 8 avril 2009.

¹³² Patrice Leguy, *Travailleurs handicapés en ESAT : reconnaître leur expérience, 24 établissements et services d'aide par le travail coopèrent pour valoriser les compétences acquises*, Erès, 2007.

¹³³ ARESAT, *Différent et compétent, Lettre*, n° 21, octobre-décembre 2009.

¹³⁴ UNIFAF est l'organisme paritaire agréé par l'Etat pour collecter et gérer les fonds de la formation professionnelle continue des entreprises de la branche sanitaire, médico-sociale et sociale, privée à but non lucratif.

¹³⁵ Déclaration commune des ministres européens de l'éducation, à Bologne, le 19 juin 1999, conduisant à la réforme de l'enseignement supérieur et le nouveau découpage en trois niveaux, LMD (licence ou bachelor, master, doctorat), ainsi qu'à la construction des diplômes à partir d'un système de crédits : les ECTS (European Credits Transfer System).

- la priorité donnée aux compétences, qu'elles soient acquises par la formation proprement dite ou par la pratique, notamment à travers la validation des acquis de l'expérience (VAE) ;
- la construction de stratégies spécifiques, à l'exemple de la CNSA qui identifie quatre niveaux de formation dans le domaine des handicaps rares¹³⁶ :
 - une formation d'experts ;
 - une spécialisation professionnelle « handicaps rares » ;
 - des formations d'adaptation des métiers (par exemple pour des professionnels sourds auprès d'enfants sourds en situation de handicap rare) ;
 - des actions de formation continue permettant une mobilité (par exemple pour des professionnels d'établissements accueillant des déficients sensoriels et qui sont susceptibles d'accompagner des handicaps rares).
- la préparation des orientations nationales de l'Etat en matière de formations sociales initiales pour 2010-2011, qui, dans la perspective de la conférence nationale des formations à l'automne 2010, pourrait permettre de mettre l'accent sur des besoins spécifiques de formation ;
- le Plan des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes, réalisé avec l'appui de la CNSA, dans trois régions (expérimentations en cours).

En ce qui concerne les travailleurs sociaux, pour rappel, leurs formations initiales ont un caractère généraliste. Elles abordent le handicap parmi une multitude de problématiques.

Cela étant, malgré les apports des formations initiales et les évolutions réalisées, il subsiste dans tous les cas un déficit important de formation. Ainsi, un colloque national ouvert aux équipes de MDPH et aux équipes de psychiatrie, organisé en mars 2009 par la CNSA, a été l'occasion de faire le constat suivant¹³⁷ :

« Si plusieurs MDPH et secteurs psychiatriques témoignent des nouvelles opportunités qu'a pu offrir la mise en place de la prestation de compensation du handicap (PCH), les participants soulignent la difficulté à la fois d'évaluer la quantité d'aide humaine nécessaire et de *recruter les personnels formés pour permettre aux personnes présentant un handicap d'origine psychique d'habiter leur logement dans de bonnes conditions* (nous soulignons – ONFRIH). En effet, qu'elles sortent d'hospitalisation, du logement parental ou d'un hébergement collectif, l'anticipation du mode de logement adapté et des soutiens à domicile nécessaires pose problème aussi bien aux équipes MDPH qu'aux équipes psychiatriques, au-delà des seules limites liées l'application de la PCH (limitation aux actes essentiels et à la « surveillance », exclusion des activités domestiques, critères d'éligibilité peu adaptés). (...) Une fois les besoins d'aide humaine évalués, il reste à pouvoir disposer d'une intervention suffisamment importante et prodiguée par du personnel formé à l'accompagnement de ce public. *Or, les professionnels de psychiatrie ont le sentiment que, pour les services d'aides à domicile, la population des personnes avec un handicap d'origine psychique ne fait pas partie de leurs priorités (contrairement aux personnes âgées), pour des raisons historiques et de formation. Il apparaît par conséquent urgent d'organiser les formations adéquates* (nous soulignons – ONFRIH) et de

¹³⁶ *Les besoins en métiers et en compétences*, diaporama présenté par Mme Evelyne Sylvain, directrice des établissements et services sociaux et médico-sociaux, CNSA, auditionnée le 25 septembre 2008.

¹³⁷ *Le handicap d'origine psychique et l'évaluation des situations*, Cédias-Délégation Ancreai Ile de France, 2009, p. 15-16.

structurer le secteur de l'aide à domicile de façon à disposer sur les différents territoires des ressources nécessaires ».

Le Haut Conseil de la Santé publique¹³⁸, en s'appuyant sur une enquête de l'Ecole de Santé publique de l'Université de Nancy et sur une étude du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), formule le même constat. Il relève que dans ces deux documents, la formation des professionnels arrive en troisième position dans les attentes des personnes atteintes de maladie chronique dont la situation est très proche de celle des personnes handicapées proprement dites. L'enquête¹³⁹ menée par l'Ecole de santé publique de l'université de Nancy mentionne spécifiquement « la formation des personnels médico-sociaux ».

Face à ces données et concernant les formations d'adaptation à l'emploi et les formations continues, nous retiendrons le souci conjoint des services de l'Etat et des organismes de financement de la formation continue (les OPCA)¹⁴⁰, de contribuer au développement des compétences des professionnels en exercice.

En témoigne la note d'information du 6 octobre 2008 relative aux nouvelles procédures et modalités de co-financement des formations agréées au titre des accords-cadres Etat (DGAS) / CNSA / OPCA (ANFH, FORMAPH, UNIFAF et CNFPT)¹⁴¹. Dès le début de ce texte est énoncé le principe définissant les futures orientations concernant l'ensemble du champ du médico-social :

« Dans un contexte de besoin de recrutement de 400 000 personnes, horizon 2015, les accords cadres conclus avec l'UNIFAF, le FORMAHP, l'ANFH et le CNFPT constituent un levier pour favoriser la qualification et la formation des personnels intervenant en établissements ou services médico-sociaux, notamment à travers la validation des acquis de l'expérience (VAE) et la formation. Ils apportent un cofinancement qui doit permettre de mobiliser de manière plus efficiente les fonds de la formation professionnelle ».

Ces accords cadres expérimentent de nouvelles modalités :

- *Elargissement du champ des employeurs :*
Les services et établissements dorénavant concernés par les présents accords-cadres sont ceux qui entrent dans le champ de compétence de la CNSA : EHPAD, SSIAD, SPASSAD, FAM, MAS, IME, ITEP, SESSAD principalement.
- *Extension des accords cadres aux diplômes de moniteur éducateur et d'éducateur spécialisé :*
Exception faite des structures qui relèvent de l'OPCA FORMAHP, qui n'ont que peu d'adhérents dans le secteur du handicap, pour les autres OPCA, le champ des accords-cadres a été étendu : outre les diplômes d'aide soignant et d'aide médico-psychologique,

¹³⁸ Haut Conseil de la Santé publique, *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, novembre 2009, p. 27.

¹³⁹ Daniel Oberlé, « Attentes des patients porteurs de maladies chroniques : présentation de l'étude DELPHI et de ses résultats », in : Colloque : *Santé Publique, Qualité de Vie et Maladies Chroniques : Attentes des Patients et des Professionnels 08-12-2004*, Direction Générale de la Santé. Paris 2005.
http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf

¹⁴⁰ Organismes paritaires collecteurs agréés par l'Etat des fonds de la formation continue (OPCA).

¹⁴¹ Signification des sigles : Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) : OPCA de la Fonction publique,
Formation hospitalière et médicale sociale privée (FORMAPH) : OPCA du secteur hospitalier et médico-social privé à statut commercial
Fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif (UNIFAF) : OPCA des entreprises de cette branche professionnelle
Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT)

deux nouveaux diplômes peuvent désormais être cofinancés par la CNSA : le diplôme de moniteur éducateur et le diplôme d'éducateur spécialisé.

Ces accords concernent aussi la formation des personnels des collectivités territoriales (personnels communaux, assistants familiaux..., avec, notamment, les contributions du CNFPT.

Ces orientations ont été reprises dans la circulaire DGAS/SD2C n° 2009-221 du 17 juillet 2009 relative aux orientations de la section IV du budget de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie pour l'année 2009. Ce texte met l'accent sur la professionnalisation des salariés de l'aide à domicile et des salariés des établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées dépendantes et personnes handicapées. Ces actions de professionnalisation comprennent des actions d'accès à la qualification par la voie de la formation ou de la VAE (accompagnement à la VAE), mais aussi des actions de formation non qualifiantes : mise à jour des connaissances professionnelles, adaptation à l'emploi, formations thématiques diverses (accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, bientraitance, nutrition, prévention des risques professionnels, etc.).

Les formations diplômantes sont éligibles à compter de l'exercice 2009, suite à la modification de l'article L. 14-10-9 du code de l'action sociale et des familles par la loi du 17 décembre 2008 de financement de la sécurité sociale. En effet, cet article prévoit que, désormais, des crédits peuvent être utilisés « pour le financement d'actions ponctuelles de préformation et de préparation à la vie professionnelle, de tutorat, de formation et de qualification des personnels des établissements et services médico-sociaux mentionnés à l'article L. 314-3-1, à l'exception des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées qui n'ont pas conclu la convention prévue au I de l'article L. 313-12 ou ont opté pour la dérogation à l'obligation de passer cette convention en application du premier alinéa du I bis de cet article. Ces crédits peuvent également être utilisés pour financer les actions réalisées dans le cadre du plan de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences pour les établissements et services médico-sociaux mentionnés à l'article L. 314-3-1 ».

Le lien est donc établi avec un des objectifs de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui, dans son article 15, prévoit une obligation de qualification des personnels dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

3. La formation des personnels des MDPH

3.1. Le rôle de régulation de la CNSA ¹⁴²

Il faut tout d'abord rappeler que les personnels des MDPH ont quatre statuts différents, ce qui entraîne des difficultés d'organisation et de structuration des formations :

- personnels mis à disposition de l'Etat relevant de trois ministères : Education nationale, Travail, Santé-Affaires sociales ;
- personnels recrutés par le Département (avec ses crédits ou ceux versés par la CNSA) ;
- personnels recrutés en CDI par le GIP, éventuellement sur des contrats de droit privé ;
- des vacataires (notamment des médecins).

¹⁴² Intervention de M. Jean-Louis Loirat, directeur délégué aux réseaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), auditionné le 24 septembre 2009.

La formation n'est pas la priorité de la CNSA qui est surtout préoccupée par la mise en place des MDPH, par la mobilisation sur le financement de la prestation du handicap et par le travail d'évaluation (GEVA).

En matière de formation, la CNSA intervient plus sous la forme de propositions que d'obligations, puisqu'elle n'est pas l'employeur des personnels des MDPH. Elle est toutefois très consciente de l'urgence de mettre en place des formations permettant d'améliorer tout particulièrement l'accueil au sein des MDPH. Pour réaliser ces formations, la CNSA a prévu le recrutement de 18 formateurs relais (vacataires) qu'elle met à la disposition des MDPH (des médecins, des psychologues, des ergothérapeutes...). Ils réalisent des formations à l'accueil, l'information et l'orientation.

Cinq thèmes principaux ont été retenus depuis 2007 pour ces formations :

- l'accueil ;
- le GEVA ;
- l'accueil de la personne handicapée psychique et l'évaluation de la personne handicapée psychique ;
- le fonctionnement de la CDAPH et la formation de ses membres ;
- la référence des aides techniques.

Ces formations ont été réalisées en régie.

Par ailleurs, la CNSA a mis à disposition des directeurs des MDPH, une proposition de formation pour les personnels rencontrant des difficultés pour effectuer un traitement adapté des demandes des usagers présentant un handicap psychique, du fait de :

1. la méconnaissance des différentes formes de handicap psychique ;
2. les représentations négatives du handicap psychique génératrices de stress, d'inquiétude et de blocages des personnels ;
3. les difficultés à créer un espace qui favorise l'expression de la demande de la personne handicapée psychique ;
4. le manque de repères relatifs à ces formes de handicap pour appréhender la situation de la personne handicapée psychique (estimation de l'autonomie, du besoin de compensation, indicateurs d'incapacité...) et l'accompagner dans son projet ;
5. la difficulté à prévenir et à gérer des situations de crise avec des personnes présentant ces handicaps.

La population concernée par ce type de formation est composée, d'une part, des personnels de la MDPH aux postes d'accueil physique et téléphonique et ceux chargés de l'évaluation, l'élaboration et le suivi des plans personnalisés de compensation. Cette formation doit leur permettre de s'approprier les connaissances nécessaires à la gestion des difficultés rencontrées à l'accueil et lors de l'accompagnement de personnes présentant ce type de handicap; elle contribue de plus à créer les conditions d'une culture commune au sein des MDPH envers les personnes présentant un handicap psychique.

La CNSA a également réalisé un appel à projets pour pouvoir référencer un certain nombre d'organismes de formation, mais sans avoir le pouvoir de les agréer.

Les prestataires sont référencés par la CNSA après examen et identification dans le cadre d'une commission de référencement (réunion 2 fois par an depuis 3 ans), des propositions de formations répondant aux objectifs et aux contenus attendus, conformément à l'appel à propositions correspondant. Cet examen conduit à référencer certaines formations et à identifier, pour d'autres, les éléments complémentaires nécessaires à un référencement ultérieur.

Une liste d'organismes de formation retenus est ainsi constituée pour que les MDPH s'y réfèrent si elles le souhaitent.

Une formation « référencée 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, Un même organisme peut être référencé pour plusieurs formations portant sur des thèmes différents. Pour un même thème, plusieurs formations dispensées par des organismes différents peuvent être référencées.

Depuis fin 2007, 17 organismes ont été référencés sur différents thèmes.

Les Conseils généraux, sur leurs propres crédits, ont utilisé ces mêmes organismes de formation pour former leurs personnels.

La CNSA ne dispose pas d'un bilan complet de la mise en œuvre de ces formations mais dispose d'un certain nombre de rapports en provenance des organismes agréés, notamment l'ANCREAI (sollicitée par 30 départements) et l'EHESP permettant de préciser que de fin 2006 à mi-2009, environ 1 500 personnes ont été formées au cours de 92 sessions :

- En 2006 : 12 sessions pour une vingtaine de départements : 11 formations de 2 jours et une d'un jour pour 260 personnes.
- En 2007 : Poursuite des formations avec un thème supplémentaire, le GEVA : 21 sessions (de 2 ou 1 jour) ; au total 38 jours de formation pour 380 personnes.
- En 2008 : 39 sessions pour 440 personnes.
- En 2009 : 20 sessions au 1^{er} semestre pour 373 personnes.
- En 2008 et 2009 : ajout de 2 thèmes aux formations précédentes :
 - formation à l'AAH (en raison des distorsions existant au niveau des départements, de 1 à 4 dans les décisions d'AAH) ;
 - formation au guide barème (2/3 des médecins ont été formés en 2008 et 2009 et ceux de 32 départements sont encore à former).

La formation des médecins doit également sans doute être reprise, car les médecins interviennent en premier en matière d'attribution d'AAH et d'utilisation du guide barème. Or, il existe des difficultés : les MDPH ont du mal à recruter des médecins et un certain nombre d'entre eux manque de formation.

Quelques associations ont proposé aux MDPH des journées de rencontre dite de culture partagée à partir d'un module d'animation (avec des scénettes et des jeux de rôle).

En même temps, les MDPH se sont rapprochées du CNFPT pour qu'il finance un certain nombre de démarches. Le CNFPT réalise lui aussi des appels d'offres locaux et participe aux commissions de référencement de la CNSA.

3.2. Les apports du CNFPT

Le Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT) et l'Association des Départements de France (ADF) se sont associés pour mener une étude nationale sur l'emploi et les métiers des MDPH¹⁴³. Cette étude a été réalisée dans le cadre d'une convention, signée le 28 novembre 2007, entre la CNSA et le CNFPT, qui permettait aux agents titulaires et non-titulaires des MDPH, de bénéficier des formations du CNFPT.

Elle identifie plusieurs types de besoins :

- *La formation des directeurs des MDPH*, notamment en matière de management opérationnel d'équipe, de stratégie, d'optimisation de l'organisation, au regard de l'évolution des missions et des besoins.
- *La formation des cadres intermédiaires et des chargés de mission* qui ont des besoins de formation sur la conduite de projets et de réunions ; en outre, les chargés de mission doivent témoigner de plus en plus de compétences sur le champ de l'observation et des statistiques.
- *La formation du personnel d'accueil*, dont les compétences sont de deux types : des compétences communes aux structures recevant du public (accueillir un public, renseigner, gérer un standard...) et des compétences spécifiques aux MDPH liées à la qualité du public reçu (adapter son comportement au type de handicap, gérer le stress et l'agressivité du public...).
- *Les formations pour les travailleurs sociaux* qui ont à la fois des besoins en matière d'analyse et d'évaluation des besoins des usagers, autour des pathologies des personnes. L'évaluation est d'ailleurs un thème majeur dans les MDPH et à cet égard la CNSA et le CNFPT ont référencé quatre formations s'y rapportant :
 - formation à l'évaluation, l'élaboration et le suivi de plans personnalisés de compensation des personnes présentant un handicap psychique ;
 - formation à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation ;
 - formation à l'éligibilité aux différentes prestations ;
 - formation aux principes et méthodologies d'évaluation du handicap.
- *Les formations pour les médecins* autour du guide barème et du GEVA (Guide d'évaluation multidimensionnelle).
- *La formation d'intégration* : les agents nouvellement intégrés dans les MDPH ont besoin de deux types de formations :
 - une formation d'intégration commune comprenant un module de connaissance de la loi du 11 février 2005 commun à tous, un historique des acteurs, une connaissance des missions d'une MDPH et en matière de gestion administrative, la formation à des règles juridiques (PCH, CDA, interlocuteurs et rôles de chacun...) ;
 - une formation spécialisée adaptée à la particularité de chaque poste.
- *Les formations administratives et de fonctionnement* relatives à l'instruction des dossiers, l'informatique, l'archivage de documents, la gestion des ressources humaines...

¹⁴³ *L'emploi et les métiers des maisons départementales des personnes handicapées*, Rapport d'étude, CNFPT et ADF, novembre 2008.

3.3. Les apports de l'EHESP¹⁴⁴

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) qui a succédé à l'Ecole nationale de la Santé Publique (ENSP), poursuit les formations jusque là entreprises dans le domaine du handicap et y ouvre résolument de nouveaux domaines, notamment depuis l'année passée.

En préparation aux concours d'entrée des directeurs d'hôpitaux et directeurs d'établissements sociaux et médicosociaux, le thème du handicap est toujours traité, préparant les candidats aux questions relatives à ce champ.

En formation initiale, cinq filières essentiellement reçoivent un enseignement sur ce thème, à des degrés divers. Les 80 à 200 attachés d'administration hospitalière (AAH) y sont sensibilisés sous la forme d'un retour d'expérience de directeurs d'établissements. Les 30 à 60 directeurs en formation à l'emploi (FAE) en poste sur des établissements majoritairement centrés sur les personnes âgées suivent des interventions relatives au handicap sous les aspects de l'évolution de la législation et des concepts, de l'organisation du champ (compétence, financements, orientation,...) et de la typologie des établissements. Ces enseignements de base sont donnés également aux 40 à 60 inspecteurs de l'action sanitaire et sociale (IASS) et aux 80 à 120 directeurs d'établissements et services sociaux et médicosociaux (DESSMS), avec les compléments suivants. Les IASS ont notamment à travailler sur des études de cas, des parcours d'usagers, des mémoires, qui conduisent de nombreux élèves inspecteurs à creuser certaines questions relatives au handicap. De plus, au cours de leur première année d'emploi, un complément de formation (les évolutions législatives) leur est apporté dans ce domaine. Les DESSMS, quelque soit leur orientation professionnelle future reçoivent l'enseignement de base dont les axes ont été précédemment déclinés et suivent une unité d'enseignement d'une semaine de « spécialisation Handicap » en deuxième année. La plupart font au moins un stage dans un établissement ou service recevant ou accompagnant des personnes handicapées ; pour certains, il est le support d'un mémoire. Chaque année, quelques médecins de l'Education nationale réalisent également un mémoire sur un thème en rapport avec des personnes handicapées, et tous (25 à 40) suivent quatre jours de formation centrés sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés.

De plus, toujours en formation initiale, un séminaire sur des thèmes de santé publique a lieu chaque année : le module inter professionnel (MIP). A cette occasion, un thème au moins de travail collectif de trois semaines sur le handicap (insertion professionnelle, autisme, accès aux soins et handicap, ...) est travaillé par une douzaine d'élèves inspecteurs, directeurs de soins, directeurs d'hôpitaux et directeurs d'établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ces travaux de recherche bibliographique, de visite sur le terrain et d'entretiens donnent lieu à un rapport.

Des formations sont par ailleurs proposées aux stagiaires de formation continue :

- des journées d'études et d'échanges de pratiques, à Rennes :
 - sur l'accompagnement des changements observés ou attendus dans la mise en place de la loi du 11 février 2005 ;
 - sur le vieillissement des personnes handicapées ;
 - la formation des médecins de l'Education nationale est par ailleurs partiellement ouverte pour un public non médecin du secteur médico-social.
- des journées d'études et d'échanges de pratiques, à Paris :

¹⁴⁴ Contribution de M. Bernard Lucas, enseignant au département POLITISS, EHESP, membre du groupe de travail formation

- sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées à destination des cadres de l'action sociale, membres des MDPH, cadres et professionnels éducatifs des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
 - sur l'évaluation et l'utilisation du GEVA, ainsi que sur les prestations en faveur des personnes handicapées à destination des coordonnateurs et membres des équipes pluridisciplinaires ainsi qu'aux membres des MDPH.
- des formations de trois jours à l'évaluation dans les MDPH, « le GEVA et son utilisation », ont été réalisées, en 2009, auprès d'équipes pluridisciplinaires.

En 2009, l'EHESP a travaillé sur de nouvelles orientations :

- un projet de master, en cohabilitation, intitulé : «Santé publique, situations de handicap et participation sociale» a été formalisé à la suite de nombreux échanges avec ses partenaires. Il sera présenté à ses instances dans les prochaines semaines.
- le Ministère vient de confier à l'EHESP la reprise des activités du CTNERHI, qui devra être effective à partir de l'année 2011. L'année 2010 sera consacrée au développement d'un projet d'enseignement et de recherche dans le domaine du handicap. Cette reprise garantit la pérennité et le développement du fonds de documentation constitué jusqu'ici par le CTNERHI.
- deux journées thématiques sont en préparation: l'une sur la « mesure du handicap » et l'autre sur «inégalités, pauvreté et handicap».

Par ailleurs, dans le champ de la réflexion sur les classifications internationales, l'EHESP participe toujours aux travaux du Groupe international francophone pour la formation aux classifications du handicap (GIFFOCH).

Le GIFFOCH est un regroupement d'organismes de formation des différents pays de langue française qui croise des champs de compétences diverses : santé publique, travail social, développement, réadaptation, enseignement, recherche, etc. Ces organismes souhaitent partager leurs expériences de formation et collaborer au développement des formations à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et la santé (CIF) et au Processus de production du handicap (PPH), de manière concertée et coordonnée.

Les objectifs des réflexions sont d'identifier les apports principaux ainsi que les convergences et les divergences entre ces deux classifications internationales, d'approfondir le concept de handicap et de travailler à la révision de ces classifications sur la base des expérimentations faites par les personnes travaillant dans les différents champs professionnels concernés (santé, social, etc.).

La formation mise en place par le GIFFOCH, dispensée dans 2 modules, permet d'être reconnu formateur certifié et de pouvoir ainsi dispenser des formations sur la CIF et le PPH.

4. La formation des professionnels de santé

Dans le rapport 2008 de l'ONFRIH, une première approche de la formation des professionnels de santé a été réalisée. En 2009, le groupe de travail a donc poursuivi son analyse sur la place du handicap dans les formations initiales et continues de ces professionnels :

4.1. Le module « handicap » du 2^{ème} cycle des études médicales

En cohérence avec le référentiel métier défini par le ministère de la santé, en fin de 2^{ème} cycle des études universitaires, au titre du cycle d'acquisition de connaissances et de compétences polyvalentes, tous les étudiants en médecine doivent :

- connaître l'organisation du système de santé ;
- expliciter les processus anatomo-physio-clinico-pathologiques ;
- maîtriser l'examen physique et les principaux gestes techniques ;
- appliquer la démarche médicale en fonction de la fréquence et de la gravité des maladies ;
- hiérarchiser les pathologies en fonction de leur prévalence ;
- reconnaître et gérer les urgences les plus fréquentes ;
- connaître les signes d'appels des maladies rares ;
- aborder le patient et sa plainte dans une démarche globale ;
- guider la relation et la communication dans une approche centrée sur le patient ;
- développer une démarche de santé publique (santé collective/santé individuelle) ;
- utiliser l'apprentissage basé sur l'analyse critique et la médecine fondée sur les preuves ;
- intégrer la recherche clinique et épidémiologique.

Dans le cadre de ce 2^{ème} cycle et parmi les 11 modules transdisciplinaires, le module 4, intitulé « Handicap - Incapacité - Dépendance » (30 heures de cours), obligatoire pour tous les étudiants en médecine, est ainsi structuré¹⁴⁵ :

« 1 - Objectifs généraux :

A partir des notions générales sur les handicaps et les incapacités, l'étudiant doit comprendre à propos de deux ou trois exemples, les moyens d'évaluation des déficiences, incapacités et handicaps, les principes des programmes de rééducation, de réadaptation et de ré-insertion et surtout la prise en charge globale, médico-psycho-sociale, de la personne handicapée dans une filière et/ou un réseau de soins.

2 - Programme d'enseignement :

- Connaître les classifications de l'OMS ;
- Reconnaître le caractère temporaire ou définitif d'un handicap ;
- Apprécier son éventuel caractère évolutif.

Evaluation clinique et fonctionnelle d'un handicap moteur, cognitif ou sensoriel :

- Connaître l'existence des principaux instruments de mesure permettant l'évaluation d'un handicap, quel qu'il soit, et son retentissement sur la vie quotidienne ;
- Connaître les différentes échelles d'évaluation d'un handicap cognitif ;
- Dépister et évaluer les principaux handicaps sensoriels.

¹⁴⁵ Document du Collège national des généralistes enseignants (CNGE).

Complications de l'immobilité et du décubitus. Prévention et prise en charge :

- Connaître les principales complications liées à l'immobilisation :
 - Escarres ;
 - Problèmes de transit intestinal ;
 - Phlébites ;
 - Complications infectieuses ;
 - Conséquences psychologiques.
- Mettre en œuvre les mesures préventives : anti-coagulants, soins infirmiers, mobilisation, etc.

L'enfant handicapé : orientations et prise en charge :

- Connaître les principaux handicaps chez l'enfant et leurs causes :
 - Handicaps moteurs ;
 - Handicaps sensoriels ;
 - Handicaps psychiques.
- Evaluer leur importance et apprécier leur évolutivité ;
- Connaître les principales structures d'accueil de l'enfant handicapé ;
- Connaître les différentes mesures sociales applicables au cas de l'enfant handicapé.

Le handicap mental. Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice :

- Connaître les définitions de :
 - Sauvegarde de justice ;
 - Curatelle ;
 - Tutelle.
- Connaître les procédures d'application et les personnes ressources ;
- Connaître les conséquences engendrées par ces mesures.

Principales techniques de rééducation et de réadaptation. Savoir prescrire la masso-kinésithérapie et l'orthophonie :

- Connaître la différence entre rééducation et réadaptation ;
- Connaître les différentes techniques et leurs indications thérapeutiques : mobilisation, traitements antalgiques, renforcement musculaire, travail proprioceptif, etc. ;
- Connaître l'existence du plan de soins en masso-kinésithérapie ;
- Connaître les principales indications d'un traitement orthophonique : principes du bilan orthophonique, techniques orthophoniques et lettres clés ».

D'autre part, un module 5, intitulé « Vieillesse », doit permettre à l'étudiant en médecine d'analyser notamment la poly-pathologie de la personne âgée : l'étudiant « doit savoir discuter le rapport bénéfice / risque des décisions médicales en prenant en compte la personne âgée dans sa globalité, son environnement et ses attentes ». Cela implique des actions de prévention de l'aggravation de la dépendance et du handicap.

Le rôle du médecin étant également de prévenir, de repérer et de protéger, en matière de handicap, les étudiants en médecine reçoivent une formation sur la réglementation, sur la problématique de la maltraitance et sur celle de la différence entre négligences et abus (3 heures de formation en moyenne). Ils sont formés aux facteurs de risques de la maltraitance, à l'identification de la vulnérabilité.

Il existe enfin des objectifs et des contenus d'enseignement spécifiques pour la médecine générale, puisque les connaissances doivent permettre d'acquérir en 3^e cycle de médecine générale la compétence professionnelle nécessaire pour prendre en charge la plupart problèmes rencontrés en soins primaires et y apporter une réponse adaptée.

4.2. La formation des médecins généralistes

Comme le souligne le Professeur Pierre-Louis Druais¹⁴⁶ : « La médecine générale représente le plus souvent le premier contact de la population avec le système de soins. Elle prend en charge tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe ou de toute autre caractéristique de la personne concernée. Pour ces raisons, le « médecin traitant, acteur de la société civile », est au cœur du parcours de vie ».

Dans le domaine du handicap, le médecin généraliste considère le patient handicapé à égalité des autres patients « avec sa part de normalité et sa part de particularité », comme chez quiconque. Néanmoins, il lui faut intégrer des approches psycho-sociales, environnementales et juridiques particulières, non seulement pour une bonne compréhension de la problématique individuelle et pour une préparation à l'annonce du handicap, mais aussi en raison de la vulnérabilité des personnes handicapées.

A cet égard, il attire l'attention sur les phénomènes de violences et d'abus envers ces personnes. S'appuyant sur plusieurs études internationales, il montre la sur-victimisation des enfants et des adultes handicapés, en termes de mauvais traitements, de vols avec coups et blessures, d'agressions et de violences sexuelles. Il souligne aussi, dans les formes de maltraitance, les méfaits de la négligence : « défaut de subvenir aux besoins de la personne handicapée tant au niveau physique, psychologique, affectif, que spirituel, elle peut être passive (non intervention par manque de connaissances sur des chances de guérison) ou active (refus d'assistance) ».

Or, explique-t-il, les médecins eux-mêmes peuvent voir leur responsabilité engagée. Parmi les facteurs de vulnérabilité, il mentionne :

- des « distorsions médicales » :
 - médecins négligents, absents, peu formés ;
 - information des familles insuffisante ;
 - diagnostic erroné voire tronqué...alors que ces familles sont un démultiplicateur de l'efficacité des professionnels ;
 - thérapie excessive ou inexistante, faux actes, multiplication des actes.
- et des « distorsions institutionnelles » :
 - mise à l'écart, exclusion... ;
 - manque de formation professionnelle initiale ou continue des personnels.

La question de la formation se pose donc de manière cruciale et pas seulement en termes d'acquisition de compétences techniques.

Le Docteur Pierre Verger¹⁴⁷ complète le regard porté par le Professeur Pierre-Louis Druais sur les médecins généralistes. Il s'appuie pour cela sur une enquête réalisée en novembre 2002 auprès d'un panel de 600 médecins généralistes libéraux exerçant en Provence Alpes Côte d'Azur sur leurs pratiques de prise en charge des personnes handicapées¹⁴⁸. La région PACA est particulière car c'est la région où il y a la plus grande concentration de médecins généralistes et de spécialistes. Le

¹⁴⁶ Professeur Pierre-Louis Druais, membre du Collège national des généralistes enseignants (CNGE), auditionné le 18 juin 2009.

¹⁴⁷ Docteur Pierre Verger, Directeur des études de l'Observatoire régional de la santé de Provence Alpes Côte d'Azur et chercheur à l'INSERM, auditionné le 9 juillet 2009.

¹⁴⁸ Cf. P. Verger, M. Aulagnier, JF Ravaud, A. Paraponaris, *La prise en charge des personnes handicapées par les médecins généralistes de ville en PACA*, Audition publique, Haute Autorité de Santé, 2008.

questionnement portait sur l'activité des médecins et les problèmes de santé qu'ils jugeaient prioritaires et pour lesquels ils estimaient devoir être formés. En l'occurrence, il s'avère que la problématique des personnes handicapées arrive en second après celle des personnes atteintes de cancer.

Cette enquête relève un certain nombre de constats :

- les médecins sont trop centrés sur les déficiences et pas assez sur la personne dans son ensemble ;
- par rapport au handicap psychique, ils ne sont pas formés et avouent être mal à l'aise ;
- un quart des médecins déclarent ne pas faire une évaluation du degré de dépendance des personnes handicapées ;
- en matière de formation : 17% des médecins sont formés au handicap mais peu dans le cadre de la formation initiale et 66% désirent se former.

La formation des médecins généralistes doit être renforcée. Il est nécessaire de leur fournir des outils et de mettre en œuvre, dans les formations initiales et continues, des apprentissages en matière de savoir-faire pour la prise en charge des personnes handicapées mentales et psychiques.

Les médecins sont naturellement disposés à prendre en charge des personnes handicapées, mais ils sont demandeurs de formations pour les y aider. Il est nécessaire de travailler à l'identification d'une offre de formation plus structurée et moins émietée permettant de répondre à ce besoin.

Les médecins de ville, que ce soit les généralistes ou les spécialistes, se montrent intéressés par des formations sur le handicap. Ils déclarent cependant ne pas avoir le temps, ce qui explique pourquoi si peu s'inscrivent dans les formations continues.

4.3. La formation des médecins du travail et des médecins inspecteurs du travail

4.3.1. La formation des médecins du travail

La médecine du travail fait l'objet d'un projet de réforme présenté par le ministre du travail le 4 décembre 2009. La formation en constitue l'axe 6, mais la question du handicap n'y est pas traitée. En fait, l'accent est surtout mis sur la valorisation du rôle du médecin du travail et de la prise en compte d'aspects démographiques « défavorables » qui imposent d'élargir les filières de formation. Il est ainsi prévu qu'un plan de communication soit mis en place pour que les étudiants en médecine soient plus nombreux à choisir la médecine du travail.

Un rapport de l'IGAS¹⁴⁹, paru en 2007, avait déjà mentionné les difficultés de ce corps professionnel en matière de formation. Il expliquait ainsi : « La formation des professionnels de la santé au travail ne répond pas suffisamment aux problèmes qu'ils doivent affronter. Les médecins du travail sont immergés dans le monde de l'entreprise auquel leurs études ne les ont guère préparés, confrontés à des besoins d'expertise toujours plus pointus et à la nécessité de maîtriser de nouveaux outils comme l'épidémiologie ».

Il est probable que le constat est semblable en matière de handicap, ni plus ni moins en tous cas que pour les médecins généralistes.

Ce même rapport faisait cependant état d'évolutions qui se dessinaient. Il citait, par exemple, l'élaboration d'un guide sur l'aptitude des salariés en état de handicap. Le handicap est également

¹⁴⁹ Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche et Inspection générale des affaires sociales, *Rapport sur le bilan de réforme de la médecine du travail*, octobre 2007, p. 5.

mentionné à propos des mesures de « surveillance médicale renforcée » ou du maintien dans l'emploi des personnes atteintes de handicap ; toutes questions qui justifient un renforcement de la formation initiale et de l'actualisation des connaissances, qu'elles soient juridiques ou cliniques.

4.3.2. La formation des médecins inspecteurs du travail

Le Docteur Monique Larche-Mochel¹⁵⁰ indique que l'inspection médicale est organisée dans le cadre de l'inspection médicale centrale rattachée à la Direction générale du travail (DGT) du Ministère du travail. Il y a également des médecins inspecteurs régionaux du travail dans chaque direction régionale (1 ou 2 en fonction de sa taille). Ces médecins inspecteurs du travail ont un rôle de conseil auprès du directeur régional en ce qui concerne les problèmes de santé au travail. Ils assurent également un rôle d'animation des services de santé au travail et de conseil des médecins du travail. Ils jouent un rôle d'animation du réseau de la médecine du travail et répondent à toutes les demandes en la matière des directions du travail.

Il y a actuellement 45 médecins inspecteurs. Ce corps n'est donc pas volumineux. L'enquête rapide qu'elle a effectuée auprès de ces médecins inspecteurs pour connaître la nature de leurs diplômes, car ils en ont de nombreux, révèle que 18 d'entre eux ont un diplôme d'ergonome et de réadaptation du poste de travail, 12 ont un diplôme en toxicologie, 11 en épidémiologie ; certains ont des CES en santé publique, en médecine du sport, en médecine d'urgence, en médecine des catastrophes... Donc dans toutes ces formations, globalement, nous ne trouvons pas de formation spécifique sur la problématique du handicap. Par ailleurs, il n'existe pas de formation initiale au métier de médecin inspecteur du travail, même si celui-ci diffère du métier de médecin du travail, notamment sur les aspects administratifs.

La DGT a mis en place un certain nombre de formations pour leur permettre de faire face aux obligations de leur métier et pour cela a signé une convention avec l'EHESP. Quand ces médecins intègrent l'inspection médicale, ils y suivent une formation de 8 semaines (1 semaine par mois, de 4 jours, ce qui équivaut à environ à 200 heures de formation (environ 24h par semaine X 8), dans laquelle ils sont avec des médecins inspecteurs de la santé.

La formation est composée de 8 modules :

- organisation des systèmes de santé et de protection sociale en France et en Europe ;
- cadre institutionnel et juridique de l'action sanitaire et sociale;
- épidémiologie et statistiques appliquées ;
- politiques publiques de santé en France et en Europe ;
- démarches d'évaluation appliquées l'action publique ;
- communication et conduites de projet ;
- démarches de projet.

L'objet de ces formations porte plutôt sur les aspects juridiques, politiques et sur la conduite de projets en santé au travail auxquels les médecins du travail ne sont pas habitués. Ces formations n'ont pas un caractère obligatoire.

Elles sont ensuite complétées par une formation centrée sur le médecin inspecteur dans l'administration du travail dont les objectifs pédagogiques sont :

- connaître le Ministère du travail (ses missions, son organisation) ;

¹⁵⁰ Docteur Monique Larche-Mochel, chef du service de l'inspection médicale du travail de la Direction générale du travail (DGT), auditionnée le 24 septembre 2009.

- maîtriser le cadre juridique de l'action administrative ;
- donner des avis au directeur régional et aux inspecteurs du travail pour que ces avis soient pertinents en santé.

Cette formation est réalisée en deux temps qui portent respectivement sur :

- le cadre juridique administratif (actes administratifs, gestion administrative, comment on élabore une décision administrative...);
- des avis spécifiques donnés qui visent à faire travailler le médecin inspecteur sur la portée de cet avis et les catégories d'avis. C'est au travers de ces avis que la problématique du handicap est abordée puisque que les médecins inspecteurs vont être amenés à donner un avis aux inspecteurs du travail sur les recours que ceux-ci reçoivent suite aux décisions d'incapacité formulées par les médecins du travail.

La DGT ne dispose pas de budget de formation spécifique pour la formation des médecins inspecteurs du travail, mais elles se font par le biais de l'Institut national du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (INTEFP), l'organisme de formation du Ministère du travail. Dans ce cadre, ils reçoivent des formations communes avec les ingénieurs et les inspecteurs du travail, mais elles ont surtout portées sur les risques chimiques (par exemple : les éthers de glycol...).

Dans le cadre de la politique de modernisation de l'Inspection du travail, la décision politique a été d'attribuer désormais aux inspecteurs du travail, une mission généraliste. Les inspecteurs du travail, qui souvent ont une formation juridique, vont être aidés dans cette mission généraliste, par une cellule pluridisciplinaire d'appui. Dans ces cellules les médecins inspecteurs vont venir en appui des inspecteurs du travail et bénéficient pour cela d'une formation dans le cadre de l'INTEFP. Ils reçoivent également, par exemple, des formations sur la conduite d'une action en service de santé au travail, sur la conciliation, la conduite de projets et avec les autres personnels des directions régionales, par exemple, sur la tenue des plans d'actions.

Les médecins inspecteurs se forment également dans le cadre d'une démarche personnelle, à des disciplines enseignées au CNAM comme par exemple : l'ergonomie, la psycho-dynamique, l'épidémiologie, les rayons ionisants, les pathologies tropicales pour les suivis des salariés se déplaçant à l'étranger.

Actuellement, un programme de formation est en cours de mise en place pour la participation des médecins inspecteurs au diagnostic régional en matière de santé au travail. L'objectif est qu'ils fassent remonter les problèmes de santé les plus saillants dans leur région pour que les actions prioritaires mises en oeuvre en la matière s'en emparent. Ce programme constitue également une possibilité d'ouverture sur la problématique du maintien dans l'emploi de tous les salariés y compris les personnes handicapées. A cet égard, Madame Larche-Mochel précise qu'elle a contribué aux travaux réalisés en 2009 par la DGEFP et l'AGEFIPH sur ce sujet du maintien dans l'emploi des personnes handicapées. La mise en place d'une collaboration entre l'INTEFP et l'EHESP, pour la réalisation de ce module sur les diagnostics en santé au travail spécifique aux médecins inspecteurs, est actuellement en cours.

Se pose également le problème de la séparation des deux ministères, Travail (DGT) et Emploi (DGEFP), qui se retrouve au niveau régional où sont situés les médecins inspecteurs et les médecins du travail. En effet, ils doivent gérer la question du maintien dans l'emploi tout en se trouvant dans des pôles et des programmes différents. Il existe néanmoins une collaboration sur une problématique plus large que le handicap : les salariés déclarés inaptes pour des raisons de santé et susceptibles de perdre leur emploi.

Par ailleurs, les médecins inspecteurs et les médecins du travail sont mal à l'aise par rapport à la gestion du handicap. Le médecin du travail devrait être parfaitement au courant des dispositifs et notamment ceux relatifs au maintien dans l'emploi. Mais la population des médecins est une population vieillissante et tous n'ont pas le souci de se tenir au courant des évolutions. Ils se forment généralement sur les problématiques auxquelles ils sont le plus souvent confrontés.

4.4. La formation continue conjointe des médecins et des professionnels paramédicaux

Le Conseil d'orientation de l'ONFRIH avait fait le constat d'un 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.

Des initiatives vont dans ce sens. Ainsi, dans les deux circulaires 2007 et 2008 relatives aux orientations nationales et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements relevant de l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 portant statut général de la fonction publique hospitalière, il a été prévu de développer des actions de formation continue pour la prise en charge des personnes polyhandicapées hospitalisées¹⁵¹.

La circulaire relative aux plans de formation 2007¹⁵² annonçait la mise en œuvre d'une action intitulée « L'accueil et la prise en charge des personnes polyhandicapées », dans le cadre d'un plan d'action plus large. Ce plan d'actions prévoyait un travail de réflexion sur l'organisation des soins à l'échelon territorial et au sein des établissements de santé, un effort de formation des personnels de santé, une amélioration de la continuité des soins entre structures sanitaires, de courte durée, de soins de suite ou de réadaptation, de psychiatrie, et les structures médico-sociales.

Il reste particulièrement important de prévoir, dans le cadre des plans de formations des équipes hospitalières, des actions relatives à l'amélioration de la connaissance des problématiques des personnes handicapées et des personnes ayant un handicap complexe de grande dépendance ou polyhandicapées afin d'améliorer leur accueil et leur prise en charge au sein des établissements de santé.

La circulaire du 14 juin 2007 relative au plan de formation 2008¹⁵³, a repris comme orientations nationales des formations en cours de déploiement ou à renforcer, notamment « L'accueil et la prise en charge des personnes handicapées », dans l'annexe 8 de la circulaire :

Thème	L'accueil et la prise en charge des personnes handicapées
Plan ou programme de référence	L'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées est l'un des trois chantiers prioritaires de la Présidence de la République lancés en 2002. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 vise à une plus grande personnalisation des prises en charges sanitaires et sociales de ce public, notamment par l'institution des maisons départementales du handicap.

¹⁵¹ Contribution de Mme Anne Dardel, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS – RH2), auditionnée le 18 juin 2009.

¹⁵² Circulaire n° 233/DHOS/P2/2006/ du 29 mai 2006 relative aux orientations et axes de formation prioritaires pour les plans de formation 2007.

¹⁵³ Circulaire n° DHOS/P2/2008/ du 14 juin 2007 relative aux orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, pour le plan de formation 2008.

Contexte	La prise en charge des personnes ayant un handicap complexe de grande dépendance ou polyhandicapées a fait l'objet d'un plan d'actions, qui prévoit notamment d'améliorer leur prise en charge sanitaire. Ce plan d'actions a défini des axes de réflexion sur l'organisation des soins à l'échelon territorial et au sein des établissements de santé, sur la formation des personnels de santé à renforcer, sur l'amélioration de la continuité des soins entre structures sanitaires, de courte durée, de soins de suite ou de réadaptation, de psychiatrie, et les structures médico-sociales. Dans le même temps l'ONFRIH a été institué par le décret n° 2006-1331 du 31 octobre 2006.
Orientations de formation	Former et sensibiliser les professionnels de santé à l'accueil et à la prise en charge des patients handicapés.
Public concerné	Cadre de santé, infirmier, aide-soignant, kinésithérapeute des services de soins et des établissements sociaux et médico-sociaux, cadre de direction, travailleur handicapé.

Il serait intéressant de disposer d'éléments chiffrés sur ces actions de formation conduites pour les personnels relevant de la fonction publique hospitalière. Il conviendra également d'interroger les Conseils nationaux de formation continue pour évaluer le nombre de médecins formés en libéral ainsi que les Fonds Interprofessionnel de formation des professionnels libéraux (FIF PL) sur ces thématiques.

5. La formation des architectes et des autres professionnels du « cadre bâti »

Ces professionnels sont tout particulièrement concernés par les questions d'accessibilité. C'est pourquoi la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 a prévu que la formation à l'accessibilité des personnes handicapées était obligatoire dans la formation initiale des architectes et des professionnels du « cadre bâti ».

On notera que cette dernière notion n'est pas très facile à cerner, comme l'a montré Soraya Kompany, chef de cabinet du DIPH¹⁵⁴. L'expression « cadre bâti » renvoie à un cadre de vie matérialisé par des constructions et des dispositifs qui ont un impact direct sur la vie des personnes handicapées. Cela concerne les établissements recevant du public et les installations ouvertes au public (ERP), les bâtiments d'habitation collectifs (BHC) et les maisons individuelles (MI)¹⁵⁵.

Les modalités d'application des dispositions relatives à la formation dans ce domaine ont été précisées par le décret du 25 mars 2007¹⁵⁶, après un temps assez long d'élaboration, puisqu'un peu plus de deux ans se seront écoulés entre la loi et le décret d'application. Ce décret fixe la liste des diplômes concernés par cette obligation de formation. Il retient tous les domaines du « cadre bâti »,

¹⁵⁴ Mme Soraya Kompany, Chef de cabinet du DIPH auditionnée le 24 septembre 2009. Se reporter à son livre *Accessibilité pour tous : la nouvelle réglementation*, Editions du Puits Fleuri, 2008, p. 241-254.

¹⁵⁵ Voir le site www.accessibilite-batiment.fr

¹⁵⁶ Décret n° 2007-436 du 25 mars 2007 relatif à la formation à l'accessibilité du cadre bâti aux personnes handicapées pris en application de l'article 41-V de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

depuis la conception jusqu'à la réalisation et couvre tous les diplômes, titres et certifications de niveau V à I.

Ce dispositif présente d'abord la liste des domaines concernés par l'obligation de formation à l'accessibilité prévue par la loi. Cette liste est établie à partir de la nomenclature des spécialités de formation, fixée par le décret du 21 juin 1994. Ainsi sont visés les diplômes qui sanctionnent des formations relatives à :

- la construction ;
- l'aménagement de l'espace public (par exemple, un jardin public...) ;
- l'utilisation des matériaux (problématique des revêtements de sol...) ;
- la conception et à l'installation des mobiliers urbains ;
- l'agencement et à l'organisation de l'espace intérieur ;
- la conception de tout mobilier et équipement d'intérieur ;
- l'utilisation de l'image et du son comme moyens de communication en direction de certaines catégories de personnes handicapées.

L'ensemble de ces différents domaines permet de s'intéresser à tous les types de handicap. Les futurs professionnels seront formés aux aménagements spécifiques nécessaires pour faciliter l'accès des personnes ayant un handicap moteur, à l'utilisation de la signalétique adaptée pour aider les personnes handicapées mentales à se repérer dans l'espace et à l'exploitation, et à la distribution de l'image et du son pour permettre aux personnes handicapées sensorielles de communiquer et de se déplacer.

Le décret précise ensuite les diplômes, titres et certifications concernés par la formation à l'accessibilité. Pour définir cette formation, le décret se réfère aux articles L. 111-7 et R. 111-18 du code de la construction et de l'habitation qui introduisent notamment, l'obligation de prise en compte de tous les types de handicaps (physiques, sensoriels, psychiques et mentaux) pour l'accessibilité des aménagements, des équipements, et des constructions.

La formation à l'accessibilité, telle que définie par ce décret, prend en compte les besoins des personnes handicapées, afin de leur permettre d'accéder et de s'intégrer de façon indépendante dans la vie de la cité.

Pour ce faire, le décret s'appuie sur la liste des titres et diplômes à finalité professionnelle, classés dans le répertoire national des certifications professionnelles ou créés par décret pour définir les spécialités suivantes :

- Architecture
- Lettres et arts :
 - Arts plastiques ;
 - Arts et design, art et patrimoine ;
 - Art et communication.
- Agriculture, pêche, forêt et espaces verts :
 - Forêt, espaces naturels ;
 - Aménagement paysager (parcs, jardins, espaces verts, terrains de sport).
- Transformations :
 - Agro-alimentaires, alimentation, cuisine ;
 - Matériaux de construction, verre, céramique ;
 - Energie, génie climatique.

- Génie civil, construction, bois :
 - Spécialités pluri-technologiques génie civil, construction, bois ;
 - Mines et carrières, génie civil, topographie ;
 - Bâtiment : construction et couverture ;
 - Bâtiment : finitions ;
 - Travail du bois et de l'ameublement.
- Mécanique, électricité, électronique :
 - Spécialités pluri-technologiques mécanique - électricité ;
 - Electricité, électronique.
- Echanges et gestion :
 - Transports, manutention, magasinage.
- Communication et information :
 - Spécialités plurivalentes de la communication et de l'information ;
 - Techniques de l'image et du son.
- Services à la collectivité :
 - Aménagement du territoire, développement, urbanisme ;
 - Développement et protection du patrimoine culturel ;
 - Assainissement, protection de l'environnement.

Les formations peuvent aller du CAP jusqu'au doctorat. Elles concernent un nombre considérable d'écoles, d'universités, de centres de formation sous tutelle de différents ministères (Education nationale, Culture, Agriculture, Défense, Chambre de commerce...). Les arrêtés ministériels définissent, en fonction du secteur concerné, les titres et les diplômes, les niveaux, le nombre et la nature des formations. Le nombre d'heures pour chaque formation relève du contrat d'objectif passé entre le ministère de tutelle et l'établissement.

Les arrêtés ne donnent pas les mêmes volumes d'heures de formation, puisque les niveaux sont différents. Ils ont en commun, cependant, d'insister sur la relation entre l'accessibilité et chaque type de handicap (sensoriel, moteur, psychique...).

L'arrêté du 22 janvier 2009 fixant les références communes à la formation à l'accessibilité, complète ce dispositif. L'objectif étant de permettre aux formateurs de disposer des éléments nécessaires, pour adapter les contenus de leurs formations au concept de l'accessibilité.

Le référentiel donne également des indications et des éléments de base pour la formation des formateurs eux-mêmes, mais il est nécessaire d'aller encore plus loin dans la définition de celle-ci.

Les dispositions ainsi mises en place sont en application depuis le 1^{er} janvier 2009. Cette date a été retenue afin de donner un délai, après la publication des textes, aux établissements et aux formateurs, pour s'organiser et adapter les programmes pédagogiques à ces nouveaux dispositifs. Elles concernent plus de 350 écoles et un nombre très important de formations.

Les formations sont modulées suivant la nature et le niveau de formation. Elles peuvent être de quelques heures ou se dérouler tout long des années de scolarité, comme par exemple pour la formation des architectes.

Les formations incluses dans les formations initiales concernent tous les professionnels en charge de la mise en accessibilité obligatoire. Une sensibilisation des professionnels en place est également indispensable et de nombreux organismes professionnels ont mis en place des formations relatives à l'accessibilité, pour leurs adhérents.

Ainsi, pour synthétiser nos observations, les formations initiales de certains professionnels intègrent souvent les questions de handicap et d'accessibilité, qui sont également abordées dans la formation continue. A cette occasion, des rapprochements se sont opérés avec le Ministère de la Culture, le Ministère de l'Ecologie, de l'Energie, du Développement durable et de la Mer, le Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (COLIAC), le CNFPT...

S'agissant des diagnostics à réaliser sur l'accessibilité des bâtiments et des établissements, pour leur mise en accessibilité conformément à la loi, à échéance 2015, les textes rendent obligatoires que ces diagnostics soient réalisés par des professionnels formés à l'accessibilité. Mais il n'existe pas de réel contrôle en la matière et il s'avère que des consultants d'inégale qualité interviennent.

6. La formation des aidants familiaux

6.1. La problématique générale des aidants familiaux et la question de leur formation

Ce point concerne les formations spécifiquement destinées à ces aidants, étant entendu que certaines familles s'inscrivent dans les formations pluridisciplinaires des universités, même si celles-ci ne leur sont pas dédiées spécifiquement.

La notion d'aidant est prévue par l'article 9 de la loi du 11 février 2005. Il s'agit de la possibilité pour une personne durablement empêchée de choisir un « aidant » qui, après formation, pourrait notamment accomplir « des gestes liés à des soins prescrits par le médecin » qu'elle ne peut faire elle-même, compte tenu de son handicap.

L'article 124 de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)¹⁵⁷, modifiant l'article L. 14-10-5 du CASF, permet de développer les actions de formation des aidants familiaux, ainsi que celles des accueillants familiaux qui, eux, sont agréés, rémunérés et peuvent accéder au diplôme d'Etat d'assistant familial (il n'existe pas de diplôme d'Etat d'aidant familial). Cette loi permet à la CNSA d'assurer le financement des dépenses de formation des aidants familiaux.

On retiendra que le terme aidant est utilisé aussi bien pour des malades que pour des personnes handicapées. C'est à propos de ces dernières que nous évoquons les questions de la formation des aidants, en commençant par le domaine du handicap psychique, à la croisée de la maladie et du handicap, étant entendu que les deux recouvrent des réalités et renvoient à des formes d'aide bien différentes.

Dans tous les cas, la question de leur formation fait débat : il ne faut « pas prendre pour acquis, sans réflexion politique et économique, qu'il faille former des aidants ». On peut distinguer trois niveaux d'objectifs complémentaires les uns des autres¹⁵⁸:

- « *Former les aidants* : il s'agit de se demander si on ne cherche pas ainsi à ce qu'ils se substituent aux professionnels qui, eux, coûtent cher. Cette question conduit donc à réfléchir au contenu de la formation et aussi à la manière de construire un partenariat entre « aidant naturel » et professionnel. Ce partenariat n'est pas « naturel » et réclame des formations. A ce titre, il est important de rappeler ce qui était déjà souligné dans le

¹⁵⁷ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

¹⁵⁸ Contribution de Mme Régine Scelles, professeur des Universités (psycho-pathologie clinique), Université de Rouen, membre du groupe de travail formation.

précédent rapport, à savoir l'intérêt maintes fois démontré de créer des formations qui mettent en présence des aidants naturels et des professionnels de différentes professions. Dans ce processus d'apprentissage conjoint, se construisent également des compétences à travailler ensemble.

- *Informers les aidants* : ce n'est pas la même chose, car il s'agit là de réfléchir aux soutiens, aux informations à leur donner afin qu'ils puissent être éclairés dans les décisions à prendre et aidés à comprendre ce qui leur arrive à eux-mêmes et à leurs proches.
- *Soutenir les familles* et les proches qui, effectivement, souffrent de la pathologie. La même question va se poser pour le patient, pour la personne handicapée qui n'est pas qu'un «malade» à soigner, mais également un sujet qui doit pouvoir prendre une place d'acteur éclairé dans l'aide qui lui est apportée. Cette question des aidants ne doit absolument pas être dissociée de celle de l'aide à la personne handicapée elle-même comme sujet, acteur social et politique ».

Un membre du groupe¹⁵⁹ souligne que le rôle de l'aidant n'est pas de se substituer au rôle fondamental d'obligation de solidarité nationale. C'est également la position du Collectif inter-associatif des aidants familiaux (CIAFF). Néanmoins, dans le parcours de vie de la personne handicapée, l'aidant familial joue un rôle d'accompagnement incontournable qui ne se limite pas au plan affectif. Il doit souvent apprendre à effectuer des « gestes professionnels » pour nourrir, porter, stimuler, administrer des médicaments, rééduquer.... A ce titre, il doit recevoir des « formations » et pas seulement de l'information pour connaître et maîtriser les gestes à accomplir, les postures à corriger...

Par ailleurs ce même membre du groupe indique que sans aller jusqu'à la reconnaissance de ces savoirs par la VAE, réclamée par l'APF, il faut que cette formation permette à l'aidant d'être le « meilleur » accompagnant possible et de prendre la distance juste entre « professionnalisation » de son geste et « affection » familiale. Cela implique de veiller à ce que les formations dispensées aux aidants ne les conduisent pas à prendre la place des professionnels.

6.2. La formation des aidants dans le domaine du handicap psychique¹⁶⁰

Le Programme européen Prospect relatif à la formation des familles par les familles, via le Programme Léonard de Vinci, s'adresse aux personnes dont un proche souffre d'un trouble psychotique. Il a été élaboré par des familles de différents pays européens qui oeuvrent dans le cadre de l'association EUFAMI. A ce jour, celle-ci rassemble, au niveau européen, 43 associations issues de 28 pays.

En France, les ateliers d'entraide Prospect ont été expérimentés dans plusieurs régions dès 2005. Devant le succès de cette expérience, il a été décidé de les développer plus largement. Dans le cadre de sa politique d'aide aux aidants familiaux, la CNSA soutient l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM) pour le déploiement des ateliers d'entraide Prospect sur le territoire français.

Les familles se trouvent impliquées de fait et placées en position d'aidants, sans qu'il y ait nécessairement une reconnaissance de ce rôle. Ce terme d'aidant familial qui s'impose comme une évidence dans les colloques, les conférences et les publications mérite d'être questionné, car il

¹⁵⁹ Mme Dominique Ravel, membre du groupe de travail formation au titre de l'UNAPEI

¹⁶⁰ Mme Hélène Davtian, psychologue chargée du développement de l'aide aux familles à l'Union nationale des familles et amis de malades psychiques (UNAFAM), auditionnée le 9 juillet 2009.

semble présupposer qu'une famille est forcément aidante, que ceci va de soi, qu'il ne peut en être autrement.

Aujourd'hui, avec l'évolution des soins et les pressions économiques qui en découlent, les attentes envers les familles se sont profondément modifiées : on attend d'elles qu'elles soient présentes, proches, disponibles. Mais les familles sont-elles devenues subitement compétentes, efficaces, performantes et solides, alors qu'elles étaient perçues comme fragiles, perturbatrices, peu fiables, voire pathogènes? Est-ce que ce sont les familles qui ont changé ou bien le regard que l'on porte aujourd'hui sur elles ?

Les concepteurs du programme Prospect ont pensé que ces deux regards étaient excessifs. Plutôt que de pencher vers l'une ou l'autre de ces positions, les familles à l'origine de Prospect les rassemblent. C'est même le postulat de base de Prospect : on ne peut devenir compétent et aidant que si l'on tient compte de sa propre fragilité et de ses limites face à cette situation. En d'autres termes : c'est une forme de compétence de reconnaître que l'on est soi-même fragilisé par cette épreuve.

Plusieurs équipes de psychiatrie ont depuis longtemps pris conscience de la nécessité de soutenir les familles et certaines ont développé des programmes de formation à leur intention : PACT, Soleduc, PEPS, Profamille, etc. Ces programmes ont surtout pour but de rendre les familles performantes et efficaces dans l'aide aux patients. Les sujets principalement abordés sont centrés sur le patient : la maladie, les traitements, les effets secondaires. On apprend aux familles, par une approche psycho-éducative, à réagir face aux manifestations de la maladie (délire, hallucination, repli sur soi,...). Ce sont des formations de type vertical où un professionnel expert vient donner un savoir. L'objectif principal de ces formations est d'aider les familles pour qu'elles soient en mesure à leur tour d'aider leur proche ; dans une certaine mesure les familles sont perçues comme auxiliaires des soins.

Or, les familles à l'origine des ateliers d'entraide Prospect ont estimé que ces types de formation, bien que nécessaires et utiles, ne répondaient pas à toutes les questions auxquelles l'entourage des personnes malades se trouve confronté et notamment les questionnements personnels qu'engendre cette situation. Par l'attention portée aux questionnements de l'entourage de la personne malade, on peut dire que le premier objectif de Prospect est le soutien des familles, le second objectif est d'offrir au proche malade un environnement familial susceptible de l'aider à trouver l'autonomie dont il est capable. Ces objectifs répondent à l'article 7 de la Charte européenne de l'aidant familial : « La qualité de vie de la personne aidée et de celle de son aidant sont interdépendantes ».

Dans les ateliers d'entraide Prospect, le travail se fait au niveau horizontal, c'est une réflexion en commun sur un sujet qui concerne, au même titre, tous les membres du groupe. Ce processus s'appuie sur la formation de pair à pair, car les animateurs des ateliers d'entraide Prospect sont les premiers concernés par le programme qu'ils présentent. Ceci crée un climat propice pour sortir d'une position passive que les sentiments d'impuissance, de disqualification, de découragement et d'isolement renforcent. Le travail entre pairs permet d'aborder des questions qui peuvent rester bloquées tant que l'on se sent évalué ou jugé et donc sur la défensive. Cette reconnaissance par des pairs est parfois une condition indispensable pour avancer et passer à une autre étape.

Quelles que soient la compétence des professionnels, la pertinence des mots qu'ils emploient et la justesse de leur analyse, il se peut que la personne à qui ils s'adressent ne puisse les entendre ni les recevoir, alors qu'une proposition équivalente venant d'un pair pourra l'être. En réfléchissant sur sa place de parent, de frère ou de sœur, de conjoint, d'enfant d'une personne malade, on apprend à agir de cette place là, à mieux respecter le rôle des soignants et à mieux comprendre la souffrance de son proche.

Les ateliers d'entraide Prospect organisent, à travers des exercices dont la progression est structurée et respecte les rythmes des participants, une réflexion collective, une mise en commun des savoirs, et une co-construction des réponses à apporter.

Ces exercices se déroulent sur 10 modules de 2 heures où l'on aide les participants à :

- revenir sur la détresse profonde, le traumatisme que la maladie grave a causé dans leur vie ;
- se comprendre mutuellement et susciter l'envie de changer personnellement ;
- examiner et échanger les moyens de réduire l'isolement et les stratégies réactionnelles à court terme pour faire face ;
- identifier et apprendre à utiliser des stratégies plus efficaces pour faire face ;
- réfléchir à l'avenir en s'appuyant particulièrement sur le réseau d'aides disponibles dans leur vie de tous les jours ;
- commencer à retrouver une certaine confiance et estime de soi.

Ce cadre conçu par des familles assure une cohérence dans la progression de la réflexion du groupe. Organisé autour de temps de réflexion personnelle et des temps d'échange, la pensée est soutenue par des outils, des exercices, des jeux. Ce cadre constitue une base solide sur laquelle les animateurs peuvent s'appuyer et garantit aux participants une approche sérieuse qui leur est clairement destinée.

En conclusion, les ateliers d'entraide Prospect assurent un cadre qui aide les participants à se mettre en mouvement et souvent à prolonger ailleurs, dans des groupes de parole ou dans un travail thérapeutique personnel, une réflexion que l'atelier d'entraide aura permis d'ouvrir. Enfin, le fait que le programme soit européen, conçu et mis en place par des familles venant de pays où les contextes de soins et d'accompagnement des malades sont aussi différents que l'île de Malte, l'Irlande, l'Espagne, la Slovaquie... permet de sortir des éternelles questions sur le manque de structures, de disponibilité des équipes et de revenir vers un questionnement plus fructueux.

6.3. Les pistes ouvertes par le Plan Alzheimer et le Plan Bienveillance

L'importance d'une formation des aidants et des professionnels intervenant auprès des personnes âgées fragiles a été soulignée dans de nombreux pays et depuis longtemps¹⁶¹. Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, il a été prévu de former 4 000 aidants familiaux. A cet effet, une convention a été conclue le 24 novembre 2009 entre l'association France Alzheimer, la CNSA et la Secrétaire d'Etat chargée des aînés. La formation, gratuite pour les aidants, est d'une durée de 14 heures. Elle est assurée par un binôme : un psychologue et un aidant familial formé pour cela.

Dans le même esprit, des centres locaux d'information et de coordination (CLIC), tel celui de Nantes, organisent des formations à destination des familles. Une extension de ces dispositions est envisagée en 2010 pour l'ensemble des aidants de personnes âgées, dans le cadre du Plan Bienveillance.

Il paraît indispensable de généraliser cette façon de concevoir la formation des aidants, de la faire mieux connaître dans le champ du handicap. Cela permet aussi de s'inspirer de l'organisation de formations courtes autour d'un socle commun permettant aux aidants familiaux d'être eux-mêmes aidés dans leurs tâches. Cela doit leur permettre d'ajuster leurs pratiques d'accompagnement avec une meilleure compréhension des problématiques de leurs proches, mais aussi de prendre du recul et d'éviter l'épuisement, voire un basculement dans des formes de maltraitance. Ainsi, dans le Plan

¹⁶¹ Se reporter à la revue de littérature dans : *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, Serdi Edition, 2002, p. 73.

Alzheimer, il existe un lien étroit entre les formations proposées et la mise en place de « plates formes de répit et d'accompagnement ».

Par ailleurs, un outil d'auto-formation mérite d'être signalé pour tous les aidants familiaux : le Guide de l'aidant familial¹⁶², destiné aux personnes « qui se consacrent à un proche dépendant », diffusé par le Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité. Ce guide explique aussi comment valoriser les acquis de son expérience d'aidant familial pour se reconvertir dans le secteur des services à la personne ou pour accéder à une formation diplômante dans les métiers du travail social.

7. Les formations transversales

7.1. L'idée d'un « socle commun » de formation à l'accompagnement : l'exemple de l'association I = MC²

L'association I = MC² dédiée aux infirmes moteurs cérébraux (IMC), est née de l'initiative de parents de personnes atteintes de paralysie cérébrale. Son objectif est d'élaborer un contenu d'enseignement destiné à fournir la matière à un référentiel de l'accompagnement, à préfigurer une « Ecole supérieure de l'accompagnement des personnes en situation de handicap » et à engager un processus de reconnaissance à travers :

- la création d'un Certificat de qualification professionnelle (CQP) porté par la branche professionnelle ;
- l'inscription au Répertoire nationale de la certification professionnelle (RNCP) ;
- l'inscription dans les conventions collectives (1966 et 1951)¹⁶³.

Elle élabore actuellement ce projet de formation à destination de différentes catégories d'intervenants : travailleurs sociaux, professionnels de santé, paramédicaux, par la mise en place d'un centre universitaire interprofessionnel de formation à l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Au-delà de la question des IMC, le projet de cette association est de participer à l'élaboration d'un socle commun de compétences professionnelles, évoqué dans le rapport 2008 de l'ONFRIH.

Actuellement le schéma du programme de formation d'accompagnant de personne en situation de handicap s'articule autour de quatre blocs de compétences :

1. La connaissance générale des situations de handicap :

- définitions, classifications, représentations ;
- aspects historiques, anthropologiques et sociologiques ;
- politiques du handicap ;
- cadre législatif et réglementaire français ;
- notions de compensation et d'accessibilité ;
- comparaisons internationales ;
- vie en institution, vie à domicile ;

¹⁶² Le Guide de l'aidant familial, La Documentation française, 2^e éd., 2008.

¹⁶³ Audition le 8 avril de M. Pascal Jacob, président de l'association I = MC², de José Puig, directeur de l'association I = MC² et de Laurence Wasiak, chef de projet de l'association I = MC²

- handicaps et âges de la vie.

2. *La pratique interprofessionnelle de l'accompagnement :*

- la posture d'accompagnement ;
- aspects éthiques et déontologiques ;
- méthodologie et ingénierie de projet ;
- stratégies et consultations interdisciplinaires ;
- management d'équipe, motivation, régulation ;
- la vie autonome : conception de programmes individualisés, outils d'évaluation, accompagnement psycho-éducatif ;
- accompagnement dans la scolarité et les études ;
- accompagnement dans la vie professionnelle (milieu ordinaire et milieu protégé) ;
- accompagnement de la vie affective, sexuelle et de la parentalité ;
- communication appliquée : psychologie pratique de la communication, écrits professionnels, etc. ;
- l'annonce du handicap ;
- les coopérations avec les familles.

3. *La connaissance approfondie d'un type de handicap complexe :*

- connaissance du système nerveux ;
- principaux syndromes neurologiques et leurs conséquences ;
- définitions de la paralysie cérébrale, épidémiologie, étiologie, pathophysiologie ;
- développement psychomoteur ;
- les troubles de la communication ;
- pathologies associées.

4. *La maîtrise de techniques professionnelles adaptées :*

- réponses thérapeutiques, rééducation, prévention ;
- l'éducation thérapeutique de la motricité (locomotion et membres supérieurs) ;
- l'installation assise et l'installation couchée ;
- le maniement et la manutention des personnes atteintes de paralysie cérébrale ;
- aides à la nutrition et à la communication ;
- apprentissage de techniques de communication non verbale (pictogrammes, synthèses vocale...) ;
- les appareillages ;
- domotique, aides techniques.

Afin de mener à terme ce projet, l'association I = MC² développe un projet complémentaire : le projet handidactique qui met l'accent sur l'apport dans cette formation de l'expérience propre, en tant que formateurs, des personnes elles-mêmes en situation de handicap : les « experts de l'intérieur ».

Ce projet vise à former des cadres formateurs handicapés en leur offrant l'occasion d'aller au-delà de leur expérience vécue, d'acquérir la maîtrise de techniques et de méthodologies pédagogiques ad hoc et donc de transmettre ensuite leur savoir personnel à des professionnels en formation, en collaboration avec d'autres formateurs et enseignants.

Une formation spécifique à l'handidactisme sous forme d'un DU doit être proposée par l'Université Paris-Descartes (en collaboration avec l'INS HEA et un IRTS) à partir de la rentrée prochaine. Cette formation s'adresserait à des personnes en situation de handicap et à des personnes ordinaires

qui seraient formées conjointement à l'animation de l'analyse de cas complexes, méthode pédagogique retenue.

Pour autant, ces formations transversales n'excluent pas des actions plus spécifiques, comme celles qui relèvent du plan des métiers annoncé en faveur des personnes déficientes auditives. L'association I = MC² étudie également une déclinaison de la formation d'accompagnant en fonction de divers besoins spécifiques.

7.2. L'offre de formation des universités

Les formations pluridisciplinaires mises en place par des universités intéressent aussi bien de multiples catégories de professionnels que des personnes engagées à des titres divers dans des accompagnements de personnes vulnérables ou des personnes ayant le statut d'aidant familial.

En complément des premiers constats effectués en matière de formations universitaires dans le rapport de l'ONFRIH 2008 (notamment dans le paragraphe 4.2), la DGESIP¹⁶⁴ a effectué un premier recensement des formations offertes par les différentes universités. Ce travail n'est pas exhaustif car il ne concerne que certains thèmes : activités physiques adaptées, troubles envahissants du développement, surdit . Une partie des informations détaillées issues de ce recensement figure dans l'annexe 7 du rapport. Les éléments développés ci-après synthétisent ces informations et apportent quelques indications relatives à d'autres formations (points 1 et 2). Le panorama ainsi réalisé montre que beaucoup d'universités se sont saisies de la thématique du handicap. Les formations universitaires proposées relèvent essentiellement de la formation complémentaire ou de la formation continue. Elles sont très variées et ont des durées et des contenus hétérogènes.

1. Plusieurs universités offrent des formations qui s'adressent à des professionnels chargés d'accueillir ou d'accompagner des personnes handicapées, sachant qu'il serait nécessaire de recenser le nombre d'heures consacrées effectivement aux questions du handicap :
 - l'Université de Picardie propose une licence professionnelle pour l'accueil professionnalisé des publics à besoins spécifiques ;
 - l'Université de Poitiers propose un master « Intégration des personnes handicapées et en difficulté » ;
 - plusieurs universités proposent des formations diplômantes ayant trait au droit des personnes handicapées ; c'est le cas de Paris 5, Montpellier 1 et Paris 10 (il ne s'agit pas là d'un recensement exhaustif).
2. 23 universités (IUFM) proposent aux enseignants, 49 formations de spécialisation, permettant la prise en charge scolaire d'enfants ou adolescents handicapés scolarisés :
 - 17 formations s'adressent à des enseignants du second degré ;
 - 32 formations s'adressent à des enseignants du premier degré.

Ces formations permettent de dispenser un enseignement et de mettre en place des aides pédagogiques en ce qui concerne trois types de public, en fonction de la spécialisation choisie, en rapport avec le handicap :

- des élèves sourds ou malentendants : option A
- des élèves présentant une déficience motrice grave ou un trouble de la santé invalidant : option C

¹⁶⁴ Mme Annie Bretagnolle, Direction générale pour l'Enseignement supérieur et l'Insertion professionnelle/ Sous-direction de l'égalité des chances et de la vie étudiante, DGESIP C, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, membre du groupe de travail formation.

- des élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives : option D.

Seul l'INS HEA dispense une formation spécialisée destinée aux enseignants qui s'adressent à des élèves aveugles ou malvoyants (option A).

3. 35 universités offrent des formations STAPS APA (le terme APA regroupe l'ensemble des pratiques corporelles dispensées à des personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes à des fins de prévention, de réhabilitation, de rééducation, de post-réhabilitation, d'éducation et/ou de participation sociale).

Ces formations sont de différents niveaux :

- niveau III : DEUST
- niveau II : licence APA-S, licence pro, DU
- niveau I : Master pro ou recherche
- Doctorat STAPS en APA-santé

(cf. tableau récapitulatif présentant quelques descriptifs de formations APA en annexe 7)

4. 14 universités proposent différentes formations (DU, licences professionnelles, masters, DAEU) incluant des modules d'apprentissage de la langue des signes française (LSF) ou du langage parlé complété (LPC) (initiation, apprentissage, approfondissement) (cf. tableau récapitulatif avec descriptif en annexe 7).
5. 16 universités proposent des formations (DU et DIU) ayant trait aux troubles envahissants du développement (cf. tableau récapitulatif avec descriptifs en annexe 7).

Les formations ainsi recensées constituent une photographie non exhaustive de l'offre, effectuée en décembre 2009. Les transformations en cours (masterisation) et la nature de certaines formations (DU ou formations offertes soumises à habilitation dans le cadre du renouvellement des contrats quadriennaux qui concernent chaque année un quart des établissements) changeront nécessairement le paysage actuel qui, quoiqu'il en soit, évolue chaque année.

En outre, il serait pertinent de répertorier toutes les formations offertes, notamment dans le domaine des sciences humaines, du droit et de la santé, ce qu'aucun fichier ne permet de connaître actuellement en raison du fait que les formations de type DU ne sont pas répertoriées par le Ministère qui n'a pas à les habilitier, ces diplômes relevant de la compétence exclusive des universités. Pour rappel, la décision d'habilitier une université à délivrer un diplôme s'effectue sur demande de l'établissement, dans le cadre de son contrat quadriennal, et porte sur les seuls diplômes nationaux.

Il faut noter que beaucoup de ces formations qui conduisent à la délivrance d'un diplôme sont, et ce obligatoirement pour les masters, adossées à la recherche. Tel est également le cas d'un grand nombre de DU.

Cela étant, pour certains membres du groupe de travail, la difficulté souvent dénoncée de la diffusion des savoirs des chercheurs dans le champ de la formation professionnelle reste liée à un manque de visibilité du handicap dans le champ universitaire. Par ailleurs, le fait qu'il y ait des laboratoires avec des experts permet aussi de valider les formations. Or, il s'avère que :

- d'une part, le handicap a besoin de professionnels formés au plus haut niveau, mais aussi de laboratoires qui font de la recherche fondamentale et appliquée : il n'y a pas de département universitaire, ni de laboratoire universitaire qui soient clairement affichés comme se

préoccupant du handicap, exception faite de celui de la Chaire du Conservatoire National des Arts et Métiers évoqué dans le précédent rapport de l'ONFRIH ; encore celui-ci n'est-il pas adossé à une formation universitaire initiale consacrée au handicap ;

- d'autre part, il existe des formations dont la validité sur le plan du fond et de la forme pose de vrais problèmes. Donc réfléchir aux formations suppose de réfléchir aux moyens de les évaluer et à la nécessité d'asseoir ce qui est enseigné sur des données, des savoirs validés scientifiquement.

8. Perspectives et préconisations

8.1. Rappel des préconisations du précédent rapport

Les préconisations du rapport 2008 gardent toute leur pertinence :

1. Agir sur les représentations.
2. Recentrer les formations des professionnels sur un socle commun :
 - la nature des difficultés des personnes, les populations, l'étiologie, les classifications...impliquant une connaissance de base sur le handicap au regard de la nature des difficultés ;
 - le cadre législatif et réglementaire ;
 - les activités, les dispositifs, les institutions, la participation ;
 - les métiers, professions et formations.

En même temps, donner une place essentielle à l'analyse des pratiques, aux questions de positionnement et d'éthique ; concevoir les projets de formation avec les personnes bénéficiaires des projets d'accompagnement ; concevoir et réaliser des projets de formation de manière systématique en partenariats pluri-professionnels, pluridisciplinaires et plurisectoriels.

3. Faire évoluer les formations des travailleurs sociaux, des enseignants et autres intervenants.
4. Appuyer la formation sur la recherche.

L'état des lieux effectué en 2009 conduit à élaborer une série de préconisations qui, comme les précédentes, ont un caractère général.

8.2. Préconisations pour des actions immédiates (6 mois à un an) : combler les lacunes

1. Rappeler aux instituts de formations sanitaires et sociales la nécessité d'enseignements consacrés à la loi du 11 février 2005 et aux classifications internationales actuelles sur le handicap, notamment leurs principes. Il s'agit en premier lieu de la classification internationale du fonctionnement humain, du handicap et de la santé (CIF) mais aussi d'autres classifications comme le processus de production du handicap (PPH). Ces bases ne semblent pas acquises, ni parfois même transmises, dans les formations initiales ou supérieures.

Nous rejoignons en cela la recommandation n° 8 du rapport du Haut Conseil de la santé publique consacré à *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique* : « Promouvoir la CIF dans la formation initiale et continue des professionnels de santé »¹⁶⁵.

2. Aider à valoriser les formations existantes répondant aux attentes des personnes handicapées, à valoriser et diffuser les bonnes pratiques.
3. Veiller à ce que les formations prévues par la réglementation soient réellement mises en place et veiller à ce qu'il ne s'agisse pas systématiquement de simples sensibilisations, mais bien de formations.

8.3. A moyen terme (1 à 2 ans, mais avec mise en place dès maintenant) : généraliser et transférer

1. Développer la logique « Plan des métiers », en valorisant les partenariats, notamment avec les OPCA.
2. Inscrire la question du handicap dans tous les programmes de formation, dans tous les organismes des différents ministères (y compris les écoles nationales de l'Administration pénitentiaire, de la Magistrature, de la Sécurité sociale, l'École supérieure de l'Education nationale de Poitiers chargée de la formation des cadres administratifs et pédagogiques de l'Education nationale, l'INTEFP, etc.), avec la recherche d'appuis forts de la part de la Conférence des présidents des universités et de la Conférence des grandes écoles. A ce titre, il semble important, comme nous l'avons déjà dit, de différencier la sensibilisation, l'information et la formation.
3. Elaborer des recommandations de bonnes pratiques en matière de formation, à partir de quelques critères de base.

A titre d'exemples, car la liste n'est pas limitative :

- existence de projets écrits mettant en avant des orientations stratégiques, au-delà de simples programmations pédagogiques ;
 - mise en place de modalités facilitant la participation effective des personnes handicapées et de leurs proches aussi bien à l'élaboration des projets qu'à leur réalisation ;
 - formation des gestionnaires des organismes de formation et des formateurs ;
 - communication externe axée sur l'accessibilité des organismes de formation, pour les personnes handicapées et leurs proches.
4. Répertorier les recherches associées aux formations dispensées, ce qui, notamment permettrait d'approcher l'articulation existant entre formation, recherche et publics associés à l'université.

¹⁶⁵ Haut Conseil de la Santé publique, *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, novembre 2009, p. 12.

8.4. A plus long terme (3 à 5 ans, mais avec mise en place dès maintenant) : structurer

1. Construire des référentiels pour les formations spécialisées dans le domaine du handicap ;
2. Repenser en conséquence l'ingénierie de formation ;
3. Développer des logiques de tronc commun pour développer la transversalité entre les filières de formation.

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 Formation - Liste des membres et participants**
- 6. Groupe de travail Formation - Liste des personnes auditionnées**
- 7. Groupe de travail Formation - Formations universitaires - tableaux récapitulatifs**
- 8. Groupe de travail Prévention - Liste des membres et participants**
- 9. Groupe de travail Prévention - Liste des personnes auditionnées**

Annexe 1

Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH)

J.O n° 255 du 3 novembre 2006 page 16273
texte n° 20

**Décrets, arrêtés, circulaires
Textes généraux
Ministère de la santé et des solidarités**

Décret n° 2006-1331 du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire national sur la formation, la
recherche et l'innovation sur le handicap

NOR: SANA0623023D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 114-3-1, L. 146-1 et L. 146-2 ;

Vu le décret n° 90-437 du 28 mai 1990 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels civils sur le territoire métropolitain de la France lorsqu'ils sont à la charge de l'Etat, des établissements publics nationaux à caractère administratif et de certains organismes subventionnés ;

Vu le décret n° 2006-672 du 8 juin 2006 relatif à la création, à la composition et au fonctionnement des commissions administratives à caractère consultatif ;

Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées en date du 3 mai 2006,

Décète :

Article 1

Le chapitre IV du titre Ier du livre Ier du code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) est complété par trois articles ainsi rédigés :

« Art. D. 114-4. - L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, institué à l'article L. 114-3-1, est placé auprès du ministre chargé des personnes handicapées.

« L'observatoire lui remet tous les trois ans un rapport portant sur les dispositifs et actions de formation sur le handicap, sur la recherche et l'innovation et sur la prévention dans le domaine du handicap. Ce rapport est également transmis aux ministres chargés de l'éducation nationale, de la recherche, de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle et de la santé, ainsi qu'au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et au Conseil national consultatif des personnes handicapées.

« L'observatoire peut également élaborer des rapports d'étape annuels sur l'ensemble du champ de sa mission ou sur l'un des domaines définis aux quatrième, cinquième et sixième alinéas ci-dessous.

« En ce qui concerne la recherche et l'innovation, l'observatoire apprécie la prise en compte du handicap dans les différents programmes de recherche et recense ceux qui concernent le domaine du handicap. En tenant compte des résultats des recherches, il émet des préconisations au regard des besoins de recherche, d'évaluation et de valorisation exprimés par les acteurs professionnels et sociaux. Il peut également susciter l'organisation de réunions de valorisation des recherches et des innovations récentes à l'attention des associations de personnes handicapées, des professionnels du domaine et des administrations et organismes concernés. Il peut enfin faire des propositions visant à favoriser le développement de réseaux internationaux dans ce domaine.

« En matière de formation, pour les professionnels intervenant dans le champ du handicap, l'observatoire procède au recensement et à l'analyse des formations contribuant à la construction de leurs compétences dans ce domaine. Il étudie également les formations qui s'adressent à l'ensemble des professionnels mentionnés aux articles L. 1110-1-1 du code de la santé publique, L. 112-5 du code de l'éducation et au V de l'article L. 111-26 du code de la construction et de l'habitation, ainsi qu'à ceux mentionnés à l'article 79 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Il analyse la manière dont est assurée la sensibilisation au handicap dans le cadre des autres formations. Il émet des préconisations en ces matières.

« En ce qui concerne la prévention, l'observatoire dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant le domaine de la prévention du handicap et du dépistage des problèmes de santé prévus par le code de la santé publique, le code de l'éducation et le code du travail. Il s'attache à identifier et analyser les actions de prévention particulièrement innovantes et qui visent à améliorer la qualité de vie. Il apprécie également la manière dont les personnes handicapées sont prises en compte en tant que bénéficiaires des politiques de santé publique. Il émet un avis sur les actions de prévention à valoriser et à mutualiser, au regard de l'exigence de coordination des politiques menées dans ces domaines.

« Art. D. 114-5. - L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap est doté d'un conseil d'orientation composé des membres suivants :

« a) Un président ;

« b) Dix-huit membres d'associations représentant les personnes handicapées et leurs familles ou agissant dans le domaine du handicap, désignés par le Conseil national consultatif des personnes handicapées ;

« c) Six personnalités compétentes en matière de prévention et de dépistage ;

« d) Six personnalités compétentes en matière de formation dans le domaine du handicap ;

« e) Six personnalités compétentes en matière d'innovation et de recherche dans le domaine du handicap ;

« f) Le directeur de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés ;

« g) Le directeur général de l'Institut national de la statistique et des études économiques ;

« h) Le premier vice-président de la conférence des présidents d'université ;

« i) Le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ;

« j) Le directeur de l'Institut national d'études démographiques ;

« k) Le directeur général du Centre national de la recherche scientifique ;

« l) Le directeur de l'Agence nationale de la recherche ;

« m) Le directeur général de l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité ;

« n) Le président d'OSEO Anvar ;

« o) Le président du Centre scientifique et technique du bâtiment ;

« p) Le président du programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres ;

« q) Le président du Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme ;

« r) Le président de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé ;

« s) Le président de l'Association des régions de France ;

« t) Le président de l'Assemblée des départements de France ;

« u) Le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

« Le président et les personnes mentionnées aux b à e ci-dessus sont nommés pour une durée de trois ans par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées.

« Les fonctions des membres du conseil d'orientation sont gratuites.

« Le conseil d'orientation constitue en son sein des groupes de travail sur les trois domaines définis respectivement aux quatrième, cinquième et sixième alinéas de l'article D. 114-4. Chaque groupe de travail peut procéder à l'audition de représentants d'organismes spécialisés ou d'experts compétents dans son champ d'action.

« Des représentants des administrations concernées peuvent assister aux séances des groupes de travail.

« Le conseil d'orientation est réuni au moins deux fois par an par le président. Il peut être également réuni à l'initiative de la majorité de ses membres.

« Le conseil d'orientation élabore son règlement intérieur. Chaque année, il détermine son programme de travail, qu'il soumet au ministre en charge des personnes handicapées. Il organise le calendrier des travaux.

« Art. D. 114-6. - Le secrétariat de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap est assuré par le délégué interministériel aux personnes handicapées.

« La direction générale de l'action sociale, la direction générale de la santé, la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, la délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle, la direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques, la direction générale de l'urbanisme, de l'habitat et de la construction, la direction générale de l'enseignement supérieur et la direction générale de la recherche et de l'innovation réalisent, chacune dans son domaine de compétences, les travaux prévus au programme de travail annuel. »

Article 2

Le ministre de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, le ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, le ministre des transports, de l'équipement, du tourisme et de la mer, le ministre de la santé et des solidarités, le ministre délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche et le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 31 octobre 2006.

Dominique de Villepin

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé et des solidarités,
Xavier Bertrand

Le ministre de l'emploi,
de la cohésion sociale et du logement,
Jean-Louis Borloo

Le ministre de l'éducation nationale,
de l'enseignement supérieur
et de la recherche,
Gilles de Robien

Le ministre des transports, de l'équipement,
du tourisme et de la mer,
Dominique Perben

Le ministre délégué
à l'enseignement supérieur
et à la recherche,
François Goulard

Le ministre délégué à la sécurité sociale,
aux personnes âgées,
aux personnes handicapées
et à la famille,
Philippe Bas

Annexe 2

Liste des membres du Conseil d'orientation de l'ONFRIH

Président nommé, pour trois ans, par l'Arrêté du 11 janvier 2007 et prolongé par l'Arrêté du 26 janvier 2010 : M. Jean-Louis FAURE

Membres au titre des associations nommés, pour trois ans, par l'Arrêté du 17 avril 2007, incluant les changements notifiés par l'Arrêté du 26 janvier 2010 :

Association française contre les myopathies, (AFM) : M. Philippe VALLET ;

Alliance maladies rares : Mme Françoise ANTONINI ;

Association pour adultes et jeunes handicapés, (APAJH) : M. Michel SALINES ;

Association des paralysés de France, (APF) : M. Philippe GRISVAL puis M. Jacques ZEITOUN ;

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, (CLAPEAHA) : M. Henri FAIVRE ;

Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes, (CNPSAA) : M. Hamou BOUAKKAZ puis M. Maurice BECCARI ;

Fédération française des associations d'infirmités motrices cérébrales, (FFAIMC) : Mme Odile BATON ;

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France, (FISAF) : M. Christian CORBE puis M. Jacques DUBIN ;

Fédération française des troubles spécifiques du Langage et des Apprentissages, (FLA) : M. Roland CECCHI-TENERINI ;

Association des accidentés de la vie (FNATH) : M. Arnaud de BROCA puis Mme Michèle CHATAIGNER ;

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, (GIHP) : Mme Brigitte IDZIAK puis M. Louis BONET ;

Groupe Polyhandicap France : Mme Anne-Marie BOUTIN ;

Fédération française Sésame-Autisme : M. Marcel HERAULT ;

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE ;

Union nationale des amis et familles de malades mentaux, (UNAFAM) : M. Bertrand ESCAIG ;

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens, (UNAFTC) : M. Jean-Jacques WEISS ;

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées, (UNAPEI) : Mme Dominique RAVEL ;

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs, (UNISDA) : Mme Françoise QUERUEL.

Membres au titre des personnalités qualifiées nommés, pour trois ans, par l'Arrêté du 17 avril 2007, incluant les changements notifiés par l'Arrêté du 26 janvier 2010 :

En matière de prévention et dépistage :

M. Charles AUSSILLOUX (nouvelle nomination) ;
M. Sylvain CONNANGLE ;
Mme. Emmanuelle GODEAU ;
M. Olivier HANON (cessation de mandat) ;
M. Jean-Claude HENRARD (nouvelle nomination) ;
M. Thierry HENNION ;
Mme Monique KAMINSKI ;
Mme Marie-Christine MOUREN (cessation de mandat).

En matière de formation dans le domaine du handicap :

M. Jean-Yves BARREYRE ;
Mme Bernadette CELESTE (participation à un autre titre) ;
M. Michel DELEAU (nouvelle nomination) ;
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) : Mme Chantal CASES ;

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 directeur général d'OSEO : M. François DROUIN ;

Le président du Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) : M. Bertrand DELCAMBRE ;

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. Alain ROUSSET ;

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 et 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 (MiRe-Drees)

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. Maurice BECCARI, M. Jean-Marie CIERCO

Fédération française Sésame-Autisme : M. Marcel HERAULT

Groupe Polyhandicap France : Mme Anne-Marie BOUTIN

Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM) : M. Bertrand ESCAIG

Personnalités Qualifiées

M. Serge EBERSOLD, professeur à l'INSHEA, analyste à l'OCDE

M. Bruno FRACHET, professeur de médecine, AP-HP, hôpital Avicenne, Bobigny

M. Pierre-Alain JOSEPH, professeur de médecine, CHU Pellegrin, Bordeaux

Mme Agnès ROBY-BRAMI, directeur de recherche, CNRS UMR 8119

M. Henri-Jacques STIKER, directeur de recherche, Université Paris 7 Denis Diderot

M. Franck STURTZ, professeur de médecine, CHU Dupuytren, Limoges

Organismes publics :

Agence Nationale de la Recherche (ANR) : M. Patrick CHAUSSEPIED

Centre national de la recherche scientifique (CNRS) : Mme Nadine VIGOUROUX, Mme Béatrice BREMONT, M. Pascal SOMMER.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : Mme Annick MARTIN

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, M. Eric HEYRMAN

Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) : M. Gérard BOUVIER

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) : M. Jean-François RAVAUD

OSEO : Mme Virginie FONTAINE-LENOIR

Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (Predit): M. Ralf ENGELS, M. Bertrand THEYS

Directions ministérielles

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, 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 pour la recherche et l'innovation (DGRI), Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche : M. Jacques DUCHENE

Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (Dares), Ministère de l'Economie, de l'Industrie et de l'Emploi, Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la solidarité

Annexe 4

Groupe de travail Recherche et innovation

Liste des personnes auditionnées

- M. Sylvain ALLANO, directeur scientifique adjoint chargé des partenariats à l'*Institut des Sciences et Technologies de l'Information et de l'Ingénierie* du CNRS
- M. Bernard DESCARGUES (CNSA) pour la présentation de l'étude *Etude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie* confiée par la CNSA à Alcimed
- M. Jacques DUCHENE, chargé de mission à la Direction générale pour la recherche et l'innovation, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche
- M. Bernard DUHEM, secrétaire permanent du Prédit, Ministère de l'écologie, de l'énergie, du développement durable et de l'aménagement du territoire
- M. Jacques GRASSI, directeur de l'Institut thématique Multi-Organisme (ITMO) *Technologies pour la santé*
- M. Yvan MEASSON, chef du Laboratoire de Téléopération et Cobotique, CEA
- M. Vincent RIALLE, maître de conférences à l'Université de Grenoble pour la présentation de son rapport *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*
- M. Jean Bernard SCHROEDER, directeur général du Syndicat national de l'industrie des technologies médicales (Snitem)
- M. Pascal SOMMER, délégué scientifique en charge du domaine bio-ingénierie, Institut des Sciences et Technologies de l'Information et de l'Ingénierie du CNRS
- Mme Nicole TANNIERES, OSEO
- M. Bertrand THEYS, Prédit, Ministère de l'écologie, de l'énergie, du développement durable et de l'aménagement du territoire
- M. Philippe THOUMIE, professeur des Universités - praticien hospitalier à l'Université Paris VI-Rothschild pour une présentation de son rapport *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*
- M. Daniel VASMANT, direction générale de la compétitivité, de l'industrie et des services (DGCIS)

Annexe 5

Groupe de travail Formation

Liste des membres et participants

Président : M. Marcel JAEGER, Institut régional du travail social d'Ile de France (IRTS- Ile-de-France) puis Chaire de Travail social et d'Intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

Rapporteur : Mme Pierrette TISSERAND, direction générale de l'action sociale (DGAS) puis fonction assurée par Mme Françoise ALBERTINI

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

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, (CLAPEAHA) : M. Henri FAIVRE

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

Personnes qualifiées :

M. Jean-Yves BARREYRE, directeur du CEDIAS et directeur de la délégation ANCREAI-Ile-de-France

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, Institut régional du travail social d'Ile de France (IRTS- Ile-de-France) puis Chaire de Travail social et d'Intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

Organismes :

Association des régions de France (ARF) : M. Patrick LARIBLÉ

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

Conférence des Présidents d'universités (CPU) :

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA) : Mme Bernadette CELESTE

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 :

Direction générale pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle (DGESIP), Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche : 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 6

Groupe de travail Formation

Liste des personnes auditionnées

- M. Pierrot AMOUREUX : coordonnateur de l'association régionale des ESAT (ARESAT) de Bretagne, sur la formation des ouvriers d'ESAT de Bretagne engagés dans le projet « Différent et Compétent » soutenu par le Fonds social européen (Equal)
- Mme Anne DARDEL, direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Ministère de la Santé, sur la formation pour l'accueil et la prise en charge des personnes handicapées
- Mme Hélène DAVTIAN, Union nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques (UNAFAM), sur notamment la question de la formation des aidants familiaux
- M. Pierre-Louis DRUAIS (collège national des généralistes enseignants), sur la sensibilisation et la formation des médecins généralistes au handicap
- M. Pascal JACOB, président de l'association I = MC², M. José PUIG, directeur de l'association I = MC², Mme Laurence WASIAK, chef de projet de l'association I = MC², sur la formation des professionnels intervenant auprès des IMC
- Mme Monique LARCHE-MOCHEL, chef du service de l'inspection médicale du travail de la Direction générale du travail (DGT), sur la formation des médecins inspecteurs du travail
- M. Jean-Louis LOIRAT, directeur délégué aux réseaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), sur la formation des personnels des MDPH
- Mme Soraya KOMPANY, chef de Cabinet du Délégué interministériel aux personnes handicapées (DIPH), sur la formation des professionnels du cadre bâti
- Mme Valérie PAPARELLE, directrice d'un pôle médico-social adulte qui comprend notamment un centre de rééducation professionnelle et un ESAT hors les murs, fonctionnement et problématiques
- M. Pierre VERGER, directeur des études de l'Observatoire régional de la santé de Provence Alpes Côte d'Azur et chercheur à l'INSERM, sur l'enquête réalisée en novembre 2002 auprès d'un panel de 600 médecins généralistes libéraux exerçant en Provence Alpes Côte d'Azur sur leurs pratiques de prise en charge des personnes handicapées

Annexe 7

Groupe de travail Formation- Formations universitaires- tableaux récapitulatifs ¹⁶⁶

Activités physiques adaptées		
Le terme Activité physique adaptée (APA) regroupe l'ensemble des pratiques corporelles dispensées à des personnes en situation de handicap et/ou vieillissantes à des fins de prévention, de réhabilitation, de rééducation, de post-réhabilitation, d'éducation et/ou de participation sociale.		
Université	Diplôme	Descriptif
Lyon 1	Licence 3 STAPS	La formation universitaire de la licence STAPS parcours APA a pour objectif de donner des compétences professionnelles dans le cadre de l'intervention auprès de populations à besoins spécifiques (handicap physique et moteur, sensoriel, mental, handicap social, personnes âgées.). L'intervention est envisagée selon les secteurs, dans une perspective d'éducation physique, de réhabilitation fonctionnelle et motrice, d'intervention en APA, ou d'accompagnement et d'animation sportive et de loisirs (personnes à besoins spécifiques).
Paris 11	Licence 3 STAPS	
Nice	Licence STAPS mention APA	Connaissance des systèmes institutionnels de prise en charge des populations déficientes - Initiation aux concepts de handicap et de déficience, aux principaux modes de classification des handicaps. Connaissance des déterminants « bio-psycho-sociaux » de la déficience et du handicap - Maîtrise du traitement pédagogique des activités physiques et sportives et des effets des APA sur les pratiquants- Connaissance de base des méthodologies d'évaluation et de prise en charge des populations au sein du secteur professionnel -Capacité à programmer, animer et évaluer les effets de l'intervention pédagogique ainsi qu'à initier de nouvelles activités au sein d'un projet
Strasbourg	Licence 3 APA	
Strasbourg	Master APA	

¹⁶⁶ Le premier tableau a été élaboré par Mme Pascale Leconte, UFR STAPS Paris Sud 11 et Mme Nancy Rebot, UFR STAPS Orléans. Les deux suivants l'ont été par Mme Annie Bretagnolle (source : offre de formation figurant sur les sites internet des universités).

Strasbourg	Master pro STAPS loisirs et tourisme des personnes en situation de handicap	de se former une vision large, dynamique et intégrée des principales perspectives, des principaux cadres théoriques et des concepts fondamentaux dans le champs du handicap et dans l'animation socioculturelle. La mise en perspective des différents cadres théoriques et concepts enseignés sera tout à la fois intégrative et dynamique.
Strasbourg	Doctorat	
Antilles-Guyane	La Licence STAPS à l'UAG	« Activités Physiques Adaptées (APA) ». Les métiers couverts par ce champ concernent la recherche, le secteur médico-social, et surtout les secteurs s'occupant des déficiences mentales, motrices, sensorielles, organiques, les populations en grande difficulté d'insertion scolaire ou sociale, les personnes âgées... Ces études permettent de devenir chef de projet d'insertion, chef de service des APA, Professeur d'EPS (convention 66 des établissements relevant du secteur de l'enfance et de l'adolescence inadaptées, convention 51 des établissements de soin...), formateur en APA (brevets fédéraux et d'états), enseignant-chercheur. Les débouchés se trouveront dans le secteur de la santé, le secteur associatif, le secteur privé, le secteur de la prévention sociale, le secteur de l'éducation nationale après CAPEPS, le secteur jeunesse et sport, le secteur de la recherche...
Clermont-Ferrand 1	Master 2	
Cergy (ILEPS)	Licence	L'ILEPS propose une formation à la licence Activités Physiques Adaptées et Santé. Les débouchés professionnels visés sont des postes d'éducateurs sportifs spécialisés en IME, IMPRO ou plus généralement au sein d'associations accueillant et encadrant des personnes en situation de handicap, de vulnérabilité sociale ou de vieillissement
Université Artois Liévin	Licence 3-	
Université Artois Valenciennes	Licence STAPS APAS	
Marseille	Aix Marseille 2 Licence 3 Activités physiques adaptées et Santé	
Marseille	Aix Marseille 2 Master Activités physiques adaptées et Santé	

Franche Comté	Licence STAPS APA	Les orientations sociales et politiques actuelles incitent les acteurs du secteur spécialisé à promouvoir et à utiliser les activités physiques et sportives dans des finalités curatives, éducatives et relationnelles. La licence APA vise à approfondir la connaissance des différents types de handicap ainsi que celles des institutions .A travers le traitement didactique des APS, elle amène l'étudiant à différencier l'enseignement des activités physiques adaptées aux différents âges de la vie, et à découvrir des pratiques spécifiques à la personne handicapée. Elle permet de développer des compétences liées à l'organisation et à la gestion de la vie physique des personnes dans les établissements spécialisés, en complémentarité avec l'équipe institutionnelle des différents thérapeutes.
Orléans	Master Recherche et Professionnel	Permet d'aborder la biologie de l'exercice musculaire, la biomécanique et la neurophysiologie de la d'aborder la biologie de l'exercice musculaire, la biomécanique et la neurophysiologie de la motricité dans les domaines complémentaires du sport et du handicap par les deux aspects extrêmes de la motricité que sont la performance et la dépendance- de mettre l'accent sur les mécanismes qui conduisent aux adaptations ou aux incapacités motrices
Bordeaux 2	Diplôme d'Université en Activité physique adaptée, Santé	Cette formation professionnelle a pour objectif d'apporter au public visé les connaissances multidisciplinaires théoriques et pratiques liées à la personne porteuse d'incapacités et de handicaps d'une part, à la pratique physique et à l'effet de l'activité physique sur la santé d'autre part
Paris 10	Licence STAPS APA	L'étudiant peut obtenir prioritairement, au terme de ce cursus, <i>un emploi dans le secteur privé de l'Activité Physique Adaptée et Santé : milieux sanitaire, social, médico-sociale, pénitentiaire, humanitaire, etc.</i> mais également s'orienter vers <i>les concours et les débouchés dans les secteurs publics</i> (professorat d'EPS pour intervenir en milieu spécialisé en convention avec l'Education Nationale ; professorat de sport, professorat des écoles, concours de la fonction territoriale, etc.).
Montpellier 1	Licence STAPS APA	Concepts et classifications sur le handicap et la déficience, Déterminants et processus bio-psycho-sociaux du handicap et de la déficience, Pédagogie et didactique des activités physiques et sportives pour les publics spécifiques, Effets des APA chez les personnes présentant un handicap ou une déficience, Méthodologies d'évaluation et d'accompagnement des populations spécifiques, Réglementations et sécurité, Projet d'intervention en APA en milieu spécialisé, Systèmes institutionnels et associatifs de prise en charge des publics en situation de handicap.

Montpellier 1	Master sciences du mouvement APA	Master européen
Clermont-Ferrand	Licence STAPS APA	L'objectif spécifique de cette mention est de développer des connaissances scientifiques, techniques et pratiques dans le domaine de la prévention, de l'éducation et du maintien de la santé et donner les compétences professionnelles dans le cadre de l'intervention des APA auprès des publics à besoins spécifiques. La formation s'articule autour de 4 compétences attendues : 1) Participer à la conception d'un projet global de prévention et/ou de réadaptation par l'activité physique adaptée ; 2) Concevoir et organiser des programmes d'interventions spécifiques et individualisés ; 3) Etre capable de conduire ces programmes d'intervention et d'évaluer la pertinence de ces programmes ; 4) Promouvoir l'éducation à la santé (prévention) par l'activité physique.
Université du Maine	Master, mention Sport, Santé, Société, spécialité Ingénierie de la rééducation, du handicap et la performance motrice (IRHPM)	L'objectif est de former les étudiants à une expertise scientifique, technique et organisationnelle de haut niveau sur les problèmes du vieillissement, des handicaps et la performance motrice. Les enseignements de la spécialité s'appuient à la fois sur les ressources de la physiologie humaine, de la biomécanique et de la psychologie (clinique et sociale).
Université de Brest	Licence STAPS APA	L'objectif est de former aux métiers de la Prévention, Réadaptation et/ou Intégration par l'Activité Physique auprès de groupes de personnes relevant de troubles fonctionnels et métaboliques, troubles sensoriels et moteurs, troubles du comportement et de la personnalité, déficiences intellectuelles, maladies chroniques ou létales...
Université de Bourgogne	Master mixte activités physiques adaptées et santé	La spécialité Activités Physiques Adaptées et Santé doit permettre l'ouverture à de nouvelles professions capables de s'inscrire dans des préoccupations de Santé Publique à la fois de prise en charge des déficiences de la fonction motrice chez l'adulte et chez l'enfant et à l'encadrement d'activités physiques propres à maintenir l'indépendance. En effet, après la prise en charge initiale médicalisée d'un certain nombre d'affections responsables des déficiences et incapacités motrices, les personnes concernées peuvent bénéficier d'une activité physique programmée à titre de prévention d'hygiène de vie et d'entretien des capacités motrices. Il en est ainsi, par exemple, de certaines maladies nutritionnelles comme l'obésité ou le diabète. Les effets du vieillissement qui peuvent conduire à la dépendance supposent des mesures préventives dans lesquelles l'entretien physique est au premier plan.

Troubles envahissants du développement	
Universités	Formations
Université Bretagne Ouest - Brest	<p>DU - Formation continue santé - Troubles envahissants du développement : du diagnostic à la prise en charge (Syndromes autistiques, Asperger, autres troubles...)- En partenariat avec l'AFPE et le CRA Bretagne.</p> <p><u>Objectifs</u> : Actualiser les connaissances des professionnels prenant en charge des enfants, des adolescents ou des adultes autistes, en précisant la définition des syndromes autistiques.</p> <p><u>Public</u> : La formation s'adresse aux professionnels qui souhaitent approfondir leurs connaissances sur le syndrome autistique et améliorer leurs pratiques.</p>
Université Paris 7	<p>Ce DU sur l'autisme permet de répondre à une demande spécifique dans ce domaine pour tous les professionnels désireux de se former davantage aux enjeux de cette psychopathologie lourde et aux moyens psychothérapeutiques et pédagogiques mis en œuvre.</p> <p>Les participants pourront ainsi bénéficier de l'éclairage de la psychopathologie et de la psychanalyse dans une perspective théorique post-kleinienne pour saisir les enjeux cliniques des signes de l'autisme et de la place du transfert avec des personnes autistes.</p>
Université Rouen	<p>« Diplôme d'Université Autisme et troubles envahissants du développement »</p> <p><u>Objectif de la formation</u> : - améliorer la prise en charge psycho-éducative de personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement, notamment par une meilleure prise en compte des besoins éducatifs, pédagogiques, thérapeutiques ou sociaux spécifiques de ces personnes ; - inscrire les interventions des personnels hospitaliers, médico-éducatifs et sociaux dans un contexte pluridisciplinaire afin de favoriser la mise en place de prises en charge éducatives et individualisées ; - favoriser la contribution des personnels hospitaliers, médico-éducatifs et sociaux à la réflexion et à la production de savoirs adaptés à la prise en charge des personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement.</p> <p><u>Public</u> : candidats titulaires d'un niveau Bac + 2 (travailleurs sociaux de niveau III, enseignants spécialisés, psychomotriciens, orthophonistes, infirmières) et exerçant dans un établissement accueillant des personnes autistes.</p>
Université Paris Descartes	<p>Licence professionnelle inédite - « Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés »,</p> <p>Ce parcours universitaire fera intervenir des professionnels s'occupant de personnes avec handicaps, des parents et des enseignants-chercheurs afin d'examiner toutes les dimensions du métier d'accompagnant.</p> <p>Cette formation s'intègre également dans le plan autisme 2008-2010.</p> <p>30 étudiants diplômés de L2 de psychologie, ou équivalent, et 5 professionnels en formation continue pourront suivre ce cursus.</p>

	<p>Au programme, quatre axes pédagogiques:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaissance théorique et pratique des troubles graves du développement psychique ; - Techniques d'accompagnement ; - Information sur les lieux et services publics et privés susceptibles d'accueillir et de prendre en charge les autistes ; - Et un stage professionnel supervisé par des praticiens psychologues ou des professionnels qualifiés et les enseignants-chercheurs de l'Université.
Universités de Bordeaux 2, Montpellier 1 et Toulouse 3	<p>DIU en 2 ans - 3^{ème} cycle- Imagerie et cerveau "génétique de l'autisme et de la déficience mentale" Autisme</p> <p>Formation générale et pluridisciplinaire dont l'<u>objectif</u> est d'actualiser les connaissances par l'intégration des données de l'expérience pratique et de la recherche. Université - Inserm U 930 – Le programme d'enseignement du DIU Autisme s'appuie sur une approche pluridisciplinaire et multidimensionnelle, aborde l'ensemble des champs allant de la clinique à l'intervention thérapeutique en passant par les investigations évaluatives et privilégie les références validées par les recherches les plus récentes.</p> <p><u>Public</u> : psychiatres, pédopsychiatres, pédiatres, médecins généralistes.</p>
Université Strasbourg	<p>Du diagnostic à la prise en charge- Autisme et troubles envahissants du développement.</p> <p><u>Public</u> : Ensemble des professionnels amenés à donner des soins (y compris médicaux), accompagner ou prendre en charge des enfants et adolescents avec autisme : médecins, psychologues, personnel soignant, personnel éducatif, orthophonistes, psychomotriciens.</p> <p><u>Programme</u> : - Définition, descriptions cliniques, différents sous-groupes, épidémiologie. - Données de la recherche. - Pathologies associées. Bilan génétique et neurologique. - Initiation aux instruments utilisés pour le diagnostic et pour l'évaluation. - Le bébé à risque autistique, dépistage précoce. Evaluation psychologique et fonctionnelle. - Concepts de base des approches éducatives structurées.- Méthodes comportementales.- Place des psychothérapies.- Approches corporelles et sensorielles. - Pédagogie adaptée.</p>
Université Paris 6	<p>DU</p> <p><u>Objectifs</u> : Enseigner la sémiologie, la psycho-dynamique, la thérapeutique des psychoses de l'enfant, les traitements familiaux ainsi que leurs articulations avec le polyhandicap.</p> <p><u>Public et programme</u> : médecins, internes, titulaires d'une maîtrise, les responsables dans le domaine du travail, des relations sociales, de l'éducation, de la rééducation. Initiation la Microscopie Autisme et psychose de l'enfant. - Aspects sémiologiques - Structure psychopathologique et psychanalyse - Recherches cliniques et biologiques sur l'autisme Handicaps sensoriels. - Auditif et visuel Handicaps moteurs.</p>
Université Lille 2	<p>DU - UFR médecine – approche clinique et psychopathologique - Autisme infantile et troubles apparentés.</p> <p><u>Objectif</u> : Donner accès aux candidats aux nombreux éléments entrant en jeu dans l'approche de l'autisme infantile et les troubles apparentés.</p> <p>Si les différents savoirs abordés sont nécessaires, ils ne sont pas suffisants et ils seront donc complétés par la présentation d'expériences d'équipes engagées dans la prise en charge des enfants autistes sous les divers angles</p>

	<p>abordés sur le plan théorique.</p> <p>Enfin, une possibilité sera donnée au candidat de présenter dans des petits groupes supervisés par un praticien expérimenté, des histoires cliniques à partir de sa propre pratique.</p> <p><u>Public cible</u> : Psychiatres, Pédopsychiatres, Pédiatres, Médecins Généralistes, de Santé Scolaire ou de Protection, Maternelle et Infantile, Etudiants en DES de Psychiatrie, de Pédiatrie...</p>
Université Lyon 1	<p>DU santé - Autisme et troubles associés.</p> <p><u>Public</u> : sont autorisés à s'inscrire à ce diplôme : les docteurs en médecine titulaires du DES de psychiatrie, du DESC de pédopsychiatrie, du DES de pédiatrie et les médecins titulaires des spécialités correspondantes des pays de la C.E.E. Les internes de spécialités préparant le DES de psychiatrie ou le DES de pédiatrie, les étudiants en cours de formation dans les DIS de ces spécialités, les psychiatres et les pédiatres en formation de la C.E.E., les étudiants de l'AFSA de pédopsychiatrie. Les psychologues cliniciens titulaire du DESS de psychologie ou du DEA de psychologie avec autorisation d'exercice clinique, les travailleurs sociaux, les orthophonistes, les psychomotriciens, les infirmiers psychiatriques, les éducateurs spécialisés, titulaires des diplômes permettant l'exercice de leur profession. Le D.U. se déroule sur deux ans.</p>
Université Picardie	<p>Diplôme d'Université- Autisme et troubles envahissants du développement : actualités et perspectives.</p> <p><u>Objectif</u> : - Apporter aux praticiens des connaissances complémentaires sur l'autisme et les troubles envahissants du comportement ; - Consolider la maîtrise des concepts et les capacités d'analyse et d'identification des signes cliniques ; - Former les professionnels médicaux ou paramédicaux au dépistage de signes précoces et à l'évolution de la symptomatologie au cours des âges ; -Proposer des outils d'évaluation et des méthodes de prise en charge.</p> <p><u>Public</u> : Médecins généralistes, pédiatres, psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens et paramédicaux concernés par la prise en charge de l'autisme - <i>Avec la collaboration de la faculté de médecine, du département de psychologie de la faculté de sciences humaines et sociales et du centre de ressource autisme (CRA).</i></p>
Université Lille 3	<p>Master 2 - Le Master Psychologie de l'enfance, de l'adolescence et analyse appliquée du comportement</p> <p>Forme des psychologues capables d'analyser et de prendre en compte les difficultés spécifiques liées à l'enfance (éducation, rééducation, intervention) en adoptant une vision multidisciplinaire (psychologie, psychiatrie et neurologie). Ce Master donne accès au titre professionnel de psychologue, sous réserve d'avoir acquis précédemment la licence et la maîtrise de psychologie.</p> <p><u>Objectifs et justification</u> : Cette spécialité propose une formation professionnelle qui s'inscrit directement dans l'activité scientifique de l'URECA (EA1059). Elle offre une formation de psychologue spécialisé dans l'Analyse Appliquée du Comportement et l'éducation cognitive permettant l'évaluation et l'élaboration de prise en charge.</p>

Université Tours	<p>DU Santé - Bac + 2 - Formation continue - Autisme et troubles apparentés (troubles envahissants du développement de l'enfance à l'âge adulte) - Expérience pratique, polyvalente, spécialisée et de recherche.</p> <p><u>Objectifs</u> : elle permet à des professionnels de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - décrire les différents troubles rencontrés chez les personnes atteintes d'autisme et troubles apparentés ; - aborder la compréhension du développement normal et des mécanismes qui sous-tendent les troubles autistiques chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte ; - étudier les prises en charge thérapeutiques proposées aux personnes avec autisme. - analyser les relations soignants/enfants/adultes/familles ; <p><u>Public formation continue</u> : cette formation s'adresse aux :- médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, psychiatres, médecins des services de l'enfance : santé scolaire, protection maternelle et infantile, santé publique ;</p> <ul style="list-style-type: none"> - psychologues (Master en cours) ; - infirmières, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs, directeurs des établissements médico-sociaux.
Université Lille 3	<p>Diplôme Universitaire inter-professionnel « Analyse du comportement appliquée aux troubles du développement et du comportement ».</p> <p><u>Objectif principal</u> : permettre aux professionnels ayant en charge des enfants ou adolescents présentant des troubles du développement et du comportement de mettre en place des interventions adaptées permettant notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la mise en place et l'évaluation de procédures adaptées ; - l'évaluation des compétences d'enfants ou adolescents afin de développer des profils d'intervention éducative individualisée (autisme, polyhandicap, etc.) ; - l'évaluation des compétences en communication et développement de systèmes d'intervention les plus adaptés à l'enfant ou l'adolescent. <p><u>Public</u> : professionnels intervenant dans le domaine de la santé : psychiatres, pédiatres, médecins,...</p>
Université Toulouse 2	<p>DU Sciences humaines et sociales</p> <p><u>Objectif</u> : mieux comprendre et évaluer les besoins des personnes porteuses de troubles du développement et d'ajuster les pratiques qui leur sont proposées dans une relation de collaboration avec les autres professionnels et les familles. L'accent est mis sur l'application des nouvelles connaissances dans le cadre d'actions menées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.</p> <p><u>Public</u> : formation pluridisciplinaire plus particulièrement destinée aux professionnels de terrain. Le niveau Bac + 2 minimum avec un début de spécialisation ou une expérience dans le domaine du handicap est demandé.</p>

Formations en Langue des Signes Française (LSF)	
Universités	Formations
Université de Rouen http://www.univ-rouen.fr/CTEUR/infos/sdl/module_lsf.html	Master Langage, diffusion, francophonie, échanges spécialité Interprétariat, parcours LSF - Renforcer la maîtrise spontanée du passage d'un code linguistique auditive-oral (Français) à un code linguistique visuel-gestuel (Langue des Signes) et inversement d'un code visuel-gestuel à un code auditif-oral. Les deux codes ayant des structures morphologiques, syntaxiques, lexicales différenciées, les objectifs pédagogiques viseront à envisager l'interprétation consécutive et simultanée entre ces deux codes linguistiques.
	Licence Sciences du Langage, Parcours Langue des Signes Française.
Université Paris 8 http://www.univ-paris8.fr	Parcours Langue des Signes Française- Sciences du langage, formation assurée sur place et en télé-enseignement.
	Enseignement de la langue des signes française (LSF) en milieu scolaire - Licence Pro- BAC +3.
	Pratique approfondie de la langue des signes française – DU - BAC+3.
	Spécialisation d'enseignement de la langue des signes française - DPCU- BAC +2.
	Interprète français - langue des signes française - DFSSU- BAC +5.
	Professionnel bilingue LSF / français – DESU - BAC +4, préparer à interprétariat.
	Assistant de communication français / LSF - DU- BAC +3.
	Interprétariat en langue des signes - Master 2- BAC+5.
Université Lille 3 http://www.univ-lille3.fr/silex/dess/	Le Master interprétariat LSF- français est l'une des quatre spécialités que propose la mention 'Sciences du langage' du Master 'Art, Lettres, Langues et Communication' de l'Université de Lille 3. Elle s'adresse aux étudiants ayant déjà une connaissance de la langue des signes française (LSF), et une sensibilisation à la question sourde. Elle constitue une suite naturelle à l'option LSF de troisième année de licence proposée à Lille 3, mais elle peut aussi être intégrée, en première année de master comme en seconde année par des étudiants issus d'autres universités ou par des personnes en reprise d'études. En plus de ce Master, Lille 3 propose un parcours "LSF" en troisième année de licence (coordonné par la Licence de Sciences du langage et ouvert aux années 3 des licences de Sciences de l'éducation et de lettres modernes).
Université de Provence Aix en Provence http://www.lpl.univ-aix.fr/~dusignes/admin.html	DU - BAC +2- sciences du langage, Le D.U. " Langue des Signes ". Vise à donner à ses stagiaires une formation préalable facilitant leur accès aux différentes formations existantes d'enseignants spécialisés auprès des déficients auditifs, d'interprètes et d'interfaces LSF-Français.

<p>Université Stendhal, Grenoble 3 www.u- grenoble3.fr</p>	<p>BAC +5- Master recherche langage et surdit�.</p> <p>Ce Master propose aux �tudiants une solide formation dans les domaines linguistiques sociolinguistiques et didactiques en liaison avec la surdit�. Son orientation recherche permet aux �tudiants d'approfondir l'un ou l'autre des points abord�s dans les contenus des UE sp�cifiques � ce master : description de la langue des signes fran�aise (LSF), aspects linguistiques li�s � l'oralisation et la lecture labiale, aspects linguistiques li�s � l'entr�e dans le langage, aspects pragmatiques des �changes en LSF et/ou en fran�ais, aspects socio-didactiques (l'enseignement du fran�ais aux sourds), aspects sociolinguistiques (les repr�sentations sociales de la LSF et de la surdit�), etc.</p> <hr/> <p>BAC +8 - Sciences du langage-Fonctionnement syntaxique et morphologique de la LSF (Langue des Signes Fran�aise).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Probl�mes didactiques et socio-linguistiques li�s � l'enseignement du fran�ais aux sourds dans l'optique d'une p�dagogie bilingue. - Comparaison de la gestualit� sourde et de la gestualit� entendante : recherche de matrices communes. - Didactique de la LSF. - Repr�sentations sociales de la LSF et de la Surdit� et questions identitaires. -Description sociolinguistique des pratiques bilingues et bimodales des sourds (adultes et enfants). <hr/> <p>DU- FC- interpr�te ou traducteur fran�ais/LSF Public : - professeurs dipl�m�s du Certificat d'aptitude au professorat de jeunes sourds (CAPEJS) ; - enseignants sp�cialis�s aupr�s de jeunes sourds ; - personnes d�sireuses de pr�parer le CAPES de LSF qui sera instaur� en 2010.</p>
<p>Universit� de Provence Aix en Provence http://www.lpl.univ-aix.fr/~dusignes/admin.html</p>	<p>LP- BAC+3- Intervenants sp�cialis�s dans le domaine de la surdit� : Langue des Signes, Fonctions d'auxiliaires de communication pour les sourds, Fonctions d'auxiliaires de communication pour les sourds.</p> <hr/> <p>DU-BAC+3- Le D.U. " Langue des Signes "</p> <p>Vis� � donner � ses stagiaires une formation pr�alable facilitant leur acc�s aux diff�rentes formations existantes d'enseignants sp�cialis�s aupr�s des d�ficients auditifs, d'interpr�tes et d'interfaces LSF-Fran�ais.</p>
<p>Universit� Paul Verlaine de Metz http://www.univ-metz.fr/enseignement/unites/UELlanguedessignes.html</p>	<p>UE libre r�serv�e aux �tudiants de 2�me ann�e. Il s'agit d'une sensibilisation � la langue des signes fran�aise (LSF).</p>
<p>Universit� de Bretagne occidentale</p>	<p>DU- FC- Service universitaire de formation continue et d'�ducation permanente.</p> <p><u>Formation continue</u> : Baccalaur�at ou DAEU avec exp�rience professionnelle d'au moins 3 ans (ou �quivalence appr�ci�e par la commission d'admission).</p>

	<u>Formation initiale</u> : Etudiants, sourds ou entendants, de licence en lettres, STAPS, sciences, médecine, droit, souhaitant se construire une compétence professionnelle supplémentaire pouvant faciliter leur future insertion professionnelle, par exemple dans des fonctions d'accueil et de communication avec le public sourd.
Université Paris 3 - ESIT (école interprétariat)	Plusieurs Master professionnels BAC+5 : Interprétation de conférence - Former des interprètes de haut niveau, capables d'assurer une communication précise, fidèle et fluide entre les participants aux grands colloques scientifiques, aux conférences internationales et lors de rencontres bilatérales.
Université de Toulouse le Mirail IUP (Institut Universitaire Professionnalis�)	Traduction et interprétation à l'IUP - Université de Toulouse - Le Mirail, Métiers de l'information et de la communication : traduction et interprétation" forme des spécialistes de la traduction et de l'interprétation possédant une solide culture générale ainsi que des qualités d'expression très sûres et au moins trois langues dont le français (langue "A") et deux autres langues, dont l'anglais obligatoirement (langue "B") et l'une des langues suivantes : espagnol, allemand ou langue des signes française. Le cursus des études est de trois ans. Chaque année est diplômante : DEUG IUP, Licence IUP, Maîtrise IUP.
Université de Poitiers	Licence de LSF- arts, lettres, langues.
Université Nancy 2	DAEU LSF- pour adultes sourds- formation qui prépare à la filière A (4 matières à passer : français et anglais écrits, LSF, informatique) pour leur permettre de : <ul style="list-style-type: none"> • poursuivre des études supérieures (BTS, IUT, université, etc.) • passer des concours administratifs de catégorie B, • améliorer sa qualification dans le cadre d'une recherche d'emploi ou d'une promotion professionnelle (reclassement dans les grilles salariales).

Formations en Langue Française Parlée Complétée (LFPC)

UPMC	codeur LPC- Licence professionnelle de codeur LPC (Langue Française Parlée Complétée).
Université Lyon 1	codeur LPC- Licence professionnelle de codeur LPC (Langue Française Parlée Complétée).

Annexe 8

Groupe de travail Prévention

Liste des membres et participants

Président : M. Jacques ZEITOUN, Association des paralysés de France (APF)

Rapporteur : fonction assurée par Mme Françoise ALBERTINI

Rapporteur général de l'ONFRIH : Mme Françoise ALBERTINI, Délégation interministérielle aux personnes handicapées (DIPH)

Associations :

Association des paralysés de France (APF) : M. Jacques ZEITOUN

Association des accidentés de la vie (FNATH) : Mme Sophie BEYDON-CRABET puis Mme Michèle CHATAIGNER;

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. Jacques DUBIN

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques National (GIHP National) : M. Louis BONET

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE

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. Thierry HENNION, médecin du travail, président de CINERGIE

Mme Monique KAMINSKI, directrice de recherche INSERM Unité 953

Organismes :

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) :

Association des départements de France (ADF) : M. André MONTAGNE

Directions ministérielles :

Direction générale de la Santé (DGS), Ministère de la Santé et des sports :

Annexe 9

Groupe de travail Prévention

Liste des personnes auditionnées

- M. BUSNEL, président de Comète France, sur le rôle du médecin de réadaptation fonctionnelle dans la prise en charge précoce, en milieu de soins, du devenir professionnel des personnes confrontées au handicap
- Mme COLOM et M. MORIZOT, représentants de l'intersyndicale au CNCPPH sur l'emploi des personnes handicapées (constat, freins et propositions)
- M. DIAS, délégué régional responsable du projet national de l'AGEFIPH « accompagnement vie au travail » et Mme LE STIR, chargée de mission à la mission emploi des personnes handicapées de la DGEFP sur la présentation de ce projet national
- M. HENNION, président de Cinergie, sur le rôle du médecin du travail pour l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi, l'adaptation des postes de travail et la prévention de la désinsertion professionnelle
- M. Arnaud HUKALO, chargé de mission Service Projet Professionnel S.I.S.U. (Service d'Intégration Scolaire et Universitaire (Nancy)) en charge de l'accompagnement des jeunes étudiants handicapés vers l'emploi
- M. Jean-Michel LAMIAUX, chargé de mission « insertion scolaire et professionnelle », direction de la compensation de la CNSA, sur les référents insertion professionnelle des MDPH, leurs missions et leurs articulations avec l'ensemble des acteurs du champ de l'insertion professionnelle
- M. Jean-Claude LEBARBIER, association APF, sur le point de vue de l'APF sur les dispositifs institutionnels
- Mme LECLERE (CHORUM) et Mme LUQUET (CLEIRPPA) sur l'étude « Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT »
- M. LEGOFF, responsable d'un ESAT «hors les murs» (Lyon), fonctionnement et problématiques
- M. MATTINA, responsable d'un ESAT (Reims), fonctionnement et problématiques
- M. Jean PENNANEAC'H, directeur des Services : SESSAD, SAVS, ESAT hors les murs de Trisomie 21 Loire, sur un état des lieux des expériences, des dispositifs d'accès à l'emploi pour les personnes déficientes intellectuelles, après les UPI, IMPRO, SEGPA, ... les freins et obstacles
- Mme Françoise SENEQUIER, chef de la mission pour l'emploi des travailleurs handicapés de la DGEFP et Mme Marie-Laurence PERRET, chargée de mission, Direction générale de l'AGEFIPH, sur l'accès à la formation et à l'emploi des personnes handicapées : dispositifs, aides et appuis

- Mme SURUN, chargée de mission à la Direction générale de l'AGEFIPH, sur le maintien dans l'emploi des personnes handicapées

Contribution

- Mme Sophie BEYDON-CRABETTE, responsable mission emploi FNATH