Collection des rapports officiels

Rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

La documentation Française

Collection des rapports officiels

Rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

Synthèse et préconisation

Remis à la ministre des Solidarités
et de la Cohésion Sociale le 10 mai 2011

Rapports officiels

Rapport
à la ministre des Solidarités
et de la Cohésion Sociale

© Direction de l'information
légale et administrative

« En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1er juillet 1992, complétés par la loi du 3 janvier 1995, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre. »

ISBN 978-2-11-008655-6
DF : 5 HC26790
www.ladocumentationfrancaise.fr
Paris, 2011

Photos de couverture :
Premier ministre
service de la photographie
Diffuseur :
La Documentation française
Sculpteur : Marielle Polska
et photo goodshoot

Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

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

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

Rapporteur général : **Françoise ALBERTINI**

Groupe de travail Recherche – Innovation :
Président : **Jean-François RAVAUD**
Rapporteur : **Vincent BOISSONNAT**

Groupe de travail Formation :
Président : **Marcel JAEGER**
Rapporteur : **Bernadette CELESTE** et **Bernard LUCAS**

Groupe de travail Prévention :
Président : **Christian CORBE** puis **Jacques ZEITOUN**
Rapporteur : **Olivier DUPONT** et **Audrey SITBON**
puis **Jacqueline PATUREAU**

Secrétariat :
Comité Interministériel du Handicap
14, avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP
Tél. : 01 40 56 66 26

Sommaire

Introduction 7

Chapitre I

L'ONFRIH : principes, synthèse des travaux 2008-2010 9
Présentation brève de l'ONFRIH 9
Contexte et enjeux 11
Principes directeurs des travaux de l'ONFRIH 15
Travaux 2008-2010 19
Synthèse des préconisations 22
Prise en compte des analyses et préconisations de l'ONFRIH 27

Chapitre II

Recherche et innovation dans le champ du handicap 29
Le handicap : grands défis sociétaux, économiques, scientifiques pour la recherche et l'innovation 32
Un contexte de profonde réorganisation du système français de recherche 35
État des lieux de la recherche française sur le handicap : constat global 41
Politique scientifique : le handicap peu présent dans la stratégie nationale de recherche et d'innovation 42
Actions incitatives : nombreuses mais éparses et aux financements trop ponctuels 44
Les opérateurs de recherche 48
Production scientifique et valorisation de la recherche 62
Les grands défis et les préconisations opérationnelles pour y faire face 72

Chapitre III

Formations et Handicap 83
Contexte et enjeux 83
La sensibilisation 91
La place du handicap dans les formations générales, initiales et continues, des professionnels 95
Des exemples de formations construites pour des personnels particuliers au contact des personnes handicapées 108
La formation tout au long de la vie sur les questions du handicap 111
Les préconisations 114
Récapitulation et échelonnement dans le temps des préconisations 124

Chapitre IV

Prévention des situations de handicap tout au long de la vie **127**
Contexte et enjeux **127**
État des lieux de la prévention des situations de handicap chez l'enfant **137**
État des lieux de la prévention de l'exclusion sociale à l'âge adulte **148**
État des lieux de la prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées **168**
Les préconisations **173**

Annexes

Annexe 1

Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH) **185**

Annexe 2

Liste des membres du Conseil d'orientation de l'ONFRIH **191**

Annexe 3

Liste des membres des groupes de travail **195**

Annexe 4

Liste des personnes auditionnées par les groupes de travail **201**

Table des matières **207**

Introduction

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

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

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

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

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

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

• Un chapitre de synthèse générale.

• Un chapitre correspondant au rapport du groupe de travail Recherche – Innovation.

• Un chapitre correspondant au rapport du groupe de travail Formation.

• Un chapitre correspondant au rapport du groupe de travail Prévention.

Le volume « annexes – états des lieux 2008, 2009, 2010 », qui se présente sous la forme d'un CD joint à cette publication, rassemble les trois états des lieux issus des travaux des trois groupes.

Chapitre I

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

Présentation brève de l'ONFRIH

Missions et production

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

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

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

Organisation

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

Le Conseil d'orientation se compose de 53 membres. Outre le président, il comporte :
– 18 membres d'associations représentant les personnes handicapées et leurs familles ou agissant dans le domaine du handicap ; ces associations ont été désignées par le CNCPH et leurs représentants nommés par arrêté ministériel ;
– 18 personnalités qualifiées, 6 pour chacun des trois domaines, nommées par arrêté ministériel ;
– 16 représentants des présidents ou directeurs d'« organismes » intervenant dans l'un ou l'autre de ces trois domaines.

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

Jusqu'en novembre 2009, conformément au décret du 31 octobre 2006, le délégué interministériel aux personnes handicapées était secrétaire général de l'ONFRIH et en assurait le fonctionnement. Suite aux changements intervenus dans la gouvernance de la politique du handicap, formalisés par un décret du 6 novembre 2009 portant création du Comité interministériel du handicap (CIH), le secrétaire général du CIH est aussi secrétaire général de l'ONFRIH ainsi que du CNCPH et de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et

de la conception universelle. La Direction générale de la cohésion sociale, qui est l'une des neuf directions citées précédemment, assure désormais le fonctionnement de l'ONFRIH. Le Rapporteur général de l'ONFRIH est un cadre de cette direction.

Méthode de travail

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

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

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

Contexte et enjeux

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

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

L'ONU et le handicap

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

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

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

La pleine participation à la société, l'égalité et l'exercice effectif des droits constituent donc la trame centrale des textes produits par l'ONU au cours des trente dernières années. Ceci marque une mutation dans les attitudes et les stratégies envers les personnes handicapées, qui passent du statut d'objet d'assistance à celui de sujet porteur de choix de vie au sein de la société. « Un nouveau modèle de société s'est progressivement dessiné, un nouveau regard porté sur le handicap a émergé, au cœur desquels la notion de participation occupe sans conteste un statut de paradigme faisant rupture avec la conception ayant jusque-là prévalu » [(2)]. Si l'on considère qu'un paradigme, au sens sociologique actuel, est un « système de représentations largement accepté dans un domaine particulier », la question qui se pose est double dans le cas du handicap : ce système de représentations, qui prévaut dans les textes de l'ONU, est-il accepté dans tous les secteurs de la société ? Quelles actions mener pour que les freins à son acceptation et à sa traduction dans les faits disparaissent ?

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

Les classifications de l'OMS

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

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

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

La CIDIH a rapidement fait l'objet de plusieurs critiques : la terminologie était très négative, les facteurs environnementaux n'étaient pas pris en compte et elle restait sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages. Elle perpétuait ainsi un modèle individuel et médical du handicap, qui focalise les interventions sur la personne en négligeant la question de l'environnement. Un autre modèle, le modèle social du handicap, s'est développé, essentiellement sous l'impulsion des mouvements de personnes handicapées [(3)]. L'OMS a entamé un processus de révision qui a débouché en 2001 sur l'adoption d'une nouvelle classification, la CIF (*Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*). Le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux.

L'Union européenne et le handicap

À ses origines, le droit communautaire concourt à l'édification d'un marché commun. Il ne s'intéresse donc au handicap que sous l'aspect « travailleur handicapé ». Celui-ci fait l'objet de nombreuses interventions du Fonds Social

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

Européen (FSE) créé en 1960. Un premier changement de perspective intervient en 1974 avec l'adoption d'une résolution visant à « entamer la réalisation d'un programme pour la réintégration professionnelle et sociale des handicapés ». Mais ce n'est véritablement qu'à partir de 1986 que les institutions européennes se mobilisent sur la question en décidant d'établir des programmes d'action ayant pour but « d'aider les personnes handicapées à mener une vie normale et d'améliorer leur intégration dans la société ». Il s'agit des *programmes Hélios* (Handicap, élimination des obstacles sociaux) : Hélios I de 1988 à 1992, puis Hélios II de 1992 à 1996.

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

En effet, l'article 13 du *traité d'Amsterdam* de 1997 stipule que « Le Conseil, statuant à l'unanimité sur proposition de la Commission et après consultation du Parlement européen, peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur … un handicap… ». Le handicap quitte le champ social pour entrer dans celui des droits fondamentaux. Les principes deviennent la non-discrimination et le *mainstreaming,* c'est-à-dire l'intégration en milieu ordinaire, avec comme finalité l'égalité des chances. Cet ancrage du handicap dans les droits fondamentaux se retrouve dans la *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne* adoptée le 7 décembre 2000. Dans ce texte, les références à l'autonomie des personnes handicapées et à « leur participation à la vie de la communauté » témoignent du changement de paradigme de la politique en faveur du handicap, de façon analogue aux textes de l'ONU[5].

Plusieurs directives européennes, juridiquement contraignantes pour les pays membres, sont prises en application de l'article 13 du traité d'Amsterdam pour définir la politique européenne en faveur du handicap dans différents domaines : emploi, transports publics, télécommunications, marchés publics. Ainsi, la *directive n° 2000/78/CE* du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail a joué un rôle important dans l'élaboration de la loi du 11 février 2005 en France. Cette loi fut l'occasion de satisfaire l'obligation de transposition de la directive, dont le délai est normalement de trois ans. « Dans le champ du handicap, nous considérons que l'européanisation

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

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

normative contraignante induite par le droit européen est le processus qui a permis la diffusion dans les espaces nationaux d'un modèle initié par l'ONU et l'OMS, repris et transformé par l'Union européenne ».(6)

La loi du 11 février 2005

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

Principes directeurs des travaux de l'ONFRIH

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

Champ et objectifs de l'ONFRIH

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

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

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

Cependant, il ne faut pas oublier que la participation complète à la vie ordinaire n'est pas toujours possible. Les institutions médico-sociales jouent un rôle important dans la vie des personnes handicapées. Pour certaines, par exemple les personnes polyhandicapées, la prise en charge complète en établissements est nécessaire. Pour d'autres, la participation à la vie ordinaire se fait à partir d'établissements ou s'appuie sur des services d'accompagnement. Les préoccupations de recherche, de formation des professionnels, de prévention des sur-handicaps restent incontournables pour ces institutions et ces personnes. Leur examen et leur amélioration font partie des objectifs de l'ONFRIH. Sur ces sujets, il faut aussi tenir compte de l'impact de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST. Cette loi déplace en effet les lignes de partage entre les dispositifs sociaux et médico-sociaux d'une part, sanitaires d'autre part. « Désormais, le secteur médico-social se trouve aspiré dans une nouvelle dynamique : il s'intègre dans le périmètre de la santé tel que la loi HPST le définit ».(7)

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

Champ de la recherche sur le handicap

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

(7) Marcel Jaeger : L'impact de la loi HPST sur le secteur social et médico-social. Adap nº 74, mars 2011.

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

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

Exigences concernant la formation sur le handicap

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

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

D'une part, son contenu doit être adapté à ces nouvelles orientations. Ceci est vrai pour les nouvelles formations à construire, mais ça l'est aussi pour les formations existantes, par exemple celles des professionnels du monde médico-social, qui sont très marquées par les conceptions passées. Pour ces professionnels du secteur médico-social, l'enjeu de la formation est accru par le fait qu'ils doivent gérer à la fois les injonctions d'ouverture vers le milieu ordinaire et les changements induits par le rapprochement avec le monde sanitaire sous la houlette des agences régionales de santé.

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

Plus généralement, toute la société est concernée. Les changements institutionnels ne suffisent pas ; il faut faire évoluer les relations à autrui. Si les parents sont réticents à l'intégration d'enfants handicapés dans les classes de leurs propres enfants par peur d'une baisse de niveau, si les managers refusent l'arrivée de travailleurs handicapés dans leurs équipes par crainte d'une diminution des performances, la participation des personnes handicapées ne progressera pas. Des changements de représentations sont nécessaires. Ils passent par des actions de

sensibilisation, d'information et de formation. Comme l'écrit l'ONU dans son commentaire de l'article 8 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* : « Puisqu'il faut absolument changer les mentalités pour améliorer la situation des personnes handicapées, les pays qui ratifient la Convention sont tenus de combattre les stéréotypes et les préjugés et de mieux faire connaître les capacités des personnes handicapées ».

Étendue du champ de la prévention du handicap

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

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

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

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

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

Travaux 2008-2010

Programme de travail

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

Recherche-innovation

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

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

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

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

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

• 2008 : sciences de l'homme et de la société ;

• 2009 : sciences de l'ingénieur, en y incluant les sciences et technologies de l'information et de la communication ;

• 2010 : sciences biomédicales.

Formation

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

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

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

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

• 2008 : contenus de formations existants, à la fois en formation initiale et en formation continue, pour les travailleurs sociaux et pour les enseignants et autres intervenants du monde de l'éducation ;

• 2009 : poursuite de cette analyse pour les personnels des maisons départementales des personnes handicapées, pour les professionnels de santé et pour les architectes et autres professionnels du cadre bâti ; formation des aidants familiaux ou informels ; formations transversales ;

• 2010 : compléments sur des sujets traités en 2008 et 2009 ; sensibilisation de la population générale.

Prévention

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

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

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

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

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

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

• 2008 : prévention des situations de handicap chez l'enfant ;

• 2009 : prévention des situations de handicap à l'âge adulte, en insistant sur la question « handicap et travail » ;

• 2010 : suite de l'analyse concernant l'âge adulte et le vieillissement des personnes handicapées.

Rapports d'étape et rapport triennal

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

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

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

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

• Le volume « synthèse et préconisations » est un document de synthèse composé de quatre chapitres. Après un chapitre de cadrage et de synthèse générale, présentant l'ONFRIH et mettant en perspective toutes les préconisations formulées, les trois chapitres suivants fournissent les synthèses des analyses et préconisations relatives à, respectivement, la recherche – innovation, la formation, la prévention.

• Le volume « états des lieux détaillés » répond à la mission d'inventaire assignée à l'ONFRIH. Il réunit les états des lieux détaillés réalisés par les trois groupes de travail au cours des trois années.

Synthèse des préconisations

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

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

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

• en termes d'objectif, elles visent à répondre au défi de la participation des personnes handicapées à la société porté par la loi du 11 février 2005 ;

• en termes de méthode, elles considèrent que cette réponse est de type systémique, en proposant des améliorations pour les différents segments des systèmes

concernés et en insistant sur les articulations des dispositifs, sur les coopérations entre partenaires, sur la constitution de réseaux, sur l'organisation des transitions dans les parcours, etc.

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

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

Recherche-innovation

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

À cette fin, quatre objectifs ont été identifiés :

• **Inscrire le handicap comme priorité thématique nationale pour la recherche et l'innovation**. Au-delà de l'inscription explicite dans la *Stratégie nationale de Recherche et d'Innovation,* il est préconisé d'organiser une rencontre à haut niveau sur le sujet et de lancer un programme national de recherche pluridisciplinaire pour traduire cette priorité thématique en termes de programmation scientifique. Pour assurer le suivi et le pilotage de cette politique et pour soutenir son développement, il est recommandé de mettre en place d'une part des instruments de suivi et de pilotage constituant un vrai système d'information, d'autre part des dispositifs d'évaluation spécifiques au handicap au sein des différentes instances d'évaluation.

• **Renforcer les coopérations et les synergies au sein des processus de recherche et d'innovation.** Plusieurs dispositions concrètes sont suggérées : installation d'une infrastructure nationale pérenne, tête de réseau chargée d'animer et de coordonner l'ensemble de la communauté scientifique concernée ; création de chaires d'excellence ; émergence de laboratoires pluridisciplinaires dédiés ; création d'un *Pôle interdisciplinaire de recherche technologique pour l'accessibilité.*

• **Rapprocher communauté scientifique et société.** Pour remédier au manque de passerelles et de méthodes pour, d'une part transposer les expériences des personnes concernées en questions pour la recherche, d'autre part traduire les connaissances produites en réponses aux besoins de ces personnes, quatre

propositions sont faites : ouvrir les instances de gouvernance de la recherche aux associations représentant les personnes handicapées ; veiller à l'adéquation des innovations aux besoins des personnes handicapées en mobilisant leur expertise et celle des professionnels du domaine ; rapprocher, au niveau régional, les structures d'études et les laboratoires de recherche ; renforcer les activités de valorisation de la recherche sur le handicap.

• **Développer les instruments et méthodes nécessaires à la recherche et l'innovation.** La recherche sur le handicap réclame des instruments et méthodes adaptés à ses spécificités. Les actions proposées visent à corriger des carences en la matière : développer des outils d'observation pour la recherche et pour l'analyse des marchés de biens et services liés au handicap et à l'autonomie ; améliorer les méthodes et les procédures d'évaluation du service rendu par les dispositifs techniques et d'accompagnement destinés aux personnes handicapées ; installer des plateformes interdisciplinaires mutualisées de prototypage, d'essai et d'évaluation pour les aides techniques et les dispositifs médicaux ; mettre en place des instruments de formation et d'information pour améliorer la prescription, l'acquisition et l'adaptation individualisées des aides techniques innovantes.

Formation

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

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

• **Élargir les publics à sensibiliser, informer ou former.** Pour faire évoluer les représentations du handicap, la sensibilisation doit être largement répandue : l'attention est attirée sur l'importance de la sensibilisation dès le plus jeune âge à l'école et de la sensibilisation par les médias. Il est par ailleurs préconisé d'intégrer dans la « connaissance du public » un module de formation aux « besoins particuliers des personnes handicapées » pour tous les métiers de contact avec le public et d'introduire une Unité d'enseignement sur le handicap dans les licences, les masters et les programmes de grandes écoles préparant à des professions qui auront à travailler avec des personnes handicapées. En ce qui concerne les aidants familiaux ou informels, pour lesquels la nature de la formation à envisager fait débat, il est préconisé de développer des recherches pour mieux cerner leurs besoins en la matière avant de faire des recommandations.

• **Adapter le contenu et les modalités des formations.** Les formations des professionnels intervenant auprès des personnes handicapées doivent évoluer pour répondre aux enjeux actuels. Huit préconisations sont faites en ce sens. L'exigence de mise en place d'une « culture commune » des différents professionnels conduit à préconiser d'une part le recentrage des formations sur un socle commun dont un contenu est proposé, d'autre part le développement de temps de formations communes, pluri-professionnelles, avec analyse des pratiques. Une autre préconisation transversale est de développer la participation des personnes handicapées et des aidants familiaux ou informels dans les formations. Quatre propositions visent à améliorer les formations en réponse aux besoins : renforcer les formations des professionnels d'accompagnement du secteur spécialisé, valoriser

l'expérience acquise dans une logique de parcours qualifiant, créer des formations structurées pour de nouveaux métiers, développer des formations spécifiques pour les situations complexes de handicap. Enfin, pour dynamiser l'ensemble du réseau, il est proposé de développer un ensemble de professionnels « référents handicap » de haut niveau.

• **Évaluer et valider la qualité des formations.** Face à la multiplication de formations non évaluées, tout en reconnaissant la nécessité de laisser sa place à l'innovation, il convient d'offrir des garanties de qualité de ces formations. Ceci passe par une validation scientifique des contenus, une validation des pratiques professionnelles préconisées, la qualification des formateurs. Sur le plan organisationnel, il est proposé qu'une instance assure le référencement des formations.

• **Structurer l'articulation entre recherche, formation et action des professionnels de terrain.** Trois propositions sont faites en ce sens : doter les professionnels de terrain de temps de recherche ; constituer une plateforme de référencement documentaire numérisée et accessible ; faire assurer par un organe central, qui pourrait être l'ONFRIH, le suivi de l'ensemble des préconisations concernant la formation, en lien avec la recherche.

Prévention

Le constat élaboré par le groupe de travail, mené selon une approche par les âges de la vie, porte sur les questions de santé, de scolarisation, d'emploi et de vieillissement des personnes handicapées. Dans une optique de prévention, la finalité affichée de participation exige de lever les obstacles à la prise en compte des personnes handicapées dans les dispositifs de droit commun et d'assurer l'accompagnement nécessaire tout au long de la vie.

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

• **Améliorer les systèmes d'information et d'évaluation.** Une préconisation générale est de saisir le *Conseil National de l'Information Statistique (CNIS)* pour faire expertiser le système statistique français au regard des besoins d'informations induits par la loi du 11 février 2005. Les trois préconisations suivantes visent à combler des lacunes d'informations dans les domaines étudiés : évaluer l'efficacité des prises en charge précoces et des plans de soins spécifiques ; améliorer l'information fournie par les acteurs du système de formation et du marché du travail concernant les élèves et les travailleurs handicapés ; mettre en place des indicateurs de vieillissement des publics accueillis dans les structures.

• **Mieux organiser la coordination de l'offre de ressources et de services.** Cet objectif est décliné en huit préconisations. Dans le domaine de la santé, il est préconisé d'améliorer la chaîne « repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi » et de développer le fonctionnement en réseaux. En ce qui concerne la scolarisation, la proposition d'amélioration de l'accompagnement en milieu scolaire est détaillée en plusieurs actions. Il en est de même, dans le

domaine de l'emploi, de la préconisation d'amélioration de la coordination des dispositifs d'accompagnement de l'accès à l'emploi. Deux préconisations plus ciblées dans le domaine de l'emploi portent, l'une sur les services de santé au travail, pour lesquels une adaptation du cadre juridique est demandée en vue de la réorientation de leurs actions, l'autre sur la nécessité de porter une attention particulière à l'évolution professionnelle des travailleurs handicapés et à leur vieillissement au travail. Deux recommandations viennent compléter cette dernière sur la question du vieillissement : anticiper à la fois le vieillissement des parents et le futur vieillissement de leurs enfants handicapés en organisant la prise d'autonomie de ceux-ci ; tenir compte du vieillissement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux.

• **Améliorer la formation et l'information des professionnels, des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que la sensibilisation des acteurs.** Cet objectif complète sur des points particuliers les objectifs généraux et organisationnels formulés dans le chapitre 3 de ce rapport, consacré à la formation. Il est décliné en quatre préconisations selon la question traitée. Pour la santé, des actions de formation et d'information en vue de la prévention sont à développer auprès de tous, professionnels et familles. Pour l'emploi, il est demandé d'une part de faire évoluer les méthodes des organismes de formation continue de droit commun pour prendre en compte les personnes handicapées, d'autre part d'assurer une meilleure visibilité des dispositifs d'insertion et de maintien dans l'emploi. Enfin, la question du vieillissement des personnes handicapées devrait être intégrée explicitement dans les formations des professionnels concernés.

• **Améliorer les pratiques pour mieux prendre en compte les besoins et prévenir le sur-handicap.** Sept préconisations sont faites. Concernant l'éducation, il est recommandé de développer la socialisation du jeune enfant handicapé et de prendre en compte les besoins spécifiques des familles défavorisées pour éviter le cumul des handicaps. Pour l'adulte handicapé, jeune et moins jeune, trois préconisations visent à améliorer toutes les transitions qui interviennent dans son parcours de vie : assurer la continuité entre l'enseignement secondaire et l'enseignement supérieur, préparer la transition entre la formation et le premier emploi, assurer une transition progressive entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire. Enfin, concernant le vieillissement des personnes handicapées, deux préconisations sont faites : prendre en compte l'épuisement et le vieillissement des aidants familiaux, recenser et évaluer les expériences pilotes menées en matière d'hébergement des personnes handicapées vieillissantes afin de développer une offre diversifiée de lieux de vie.

Préconisations communes handicap-dépendance

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

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

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

Prise en compte des analyses et préconisations de l'ONFRIH

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

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

Les rapports ont été rendus publics en juin 2009 et juin 2010 lors de conférences de presse. Les versions électroniques figurent sur différents sites, notamment celui du ministère du Travail et de la Solidarité : *www.solidarité.gouv.fr* (rubrique handicap). En juin aussi, des réunions ont été organisées à l'intention des présidents d'organismes membres du conseil d'orientation de l'ONFRIH et des directeurs d'administration centrale concernés pour inciter à la prise en compte des préconisations.

En sus de la production de rapports, la méthode de travail de l'ONFRIH génère un processus pédagogique. D'une part, le dialogue, au sein des différentes instances de l'ONFRIH, entre des acteurs qui n'avaient pas l'habitude de se

rencontrer est très positif. Qu'ils soient membres de l'ONFRIH ou simplement auditionnés, les organismes et directions qui jouent le rôle d'opérateurs sont amenés à porter attention aux analyses et avis formulés et à en tenir compte dans leurs programmes. D'autre part, les membres de l'ONFRIH portent ces analyses et avis dans les nombreuses instances auxquelles ils participent.

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

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

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

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

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

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

Chapitre II

Recherche et innovation dans le champ du handicap

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

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

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

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

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

• Le progrès reste insuffisant du fait que les efforts de recherche déployés sont passablement déséquilibrés au regard des besoins, certains domaines paraissant relativement négligés alors qu'ils correspondent à des attentes fortes des personnes handicapées.

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

L'essentiel 2 : les recommandations

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

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

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

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

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

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

B – Renforcer les coopérations et les synergies

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

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

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

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

C – Rapprocher communauté scientifique et société

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

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

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

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

D – Développer les instruments et les méthodes pour la recherche

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

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

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

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

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

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

Des enjeux de société cruciaux

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

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

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

Des enjeux économiques et industriels au-delà du secteur du handicap

L'accroissement continu de l'espérance de vie s'accompagne aujourd'hui d'une augmentation de maladies chroniques invalidantes qui pèsent de plus en plus lourd sur la vie quotidienne des personnes et sur l'organisation des sociétés industrialisées. Des besoins inédits se font jour, qui se traduisent en attentes nouvelles dessinant les contours de nouveaux marchés de biens ou de services (ou induisant la réorganisation de marchés existants) et posant la question de leur financement. Le marché français est actuellement estimé à plus d'un milliard d'euros annuels(8) pour les seules aides techniques définies comme des dispositifs médicaux (fauteuils roulants, prothèses auditives, etc.)(9). Ce marché s'élargit, se diversifie, se segmente. Plusieurs types de marchés nouveaux, aux périmètres plus ou moins larges, semblent se dessiner. Les enjeux économiques et industriels sont donc considérables.

Il s'agit d'une part de faciliter l'accessibilité de produits grand public aux capacités des personnes présentant des déficiences. Des groupes industriels de taille mondiale en font un gage de compétitivité : ils considèrent l'accessibilité de leurs produits comme un réel avantage concurrentiel et développent des stratégies actives de R&D dans ce sens(10). Le principe d'accessibilité généralisée, énoncé dans la loi du 11 février 2005, rejoint cette préoccupation d'une « conception universelle » (*design for all*), c'est-à-dire la prise en compte de la diversité des capacités fonctionnelles de tous les usagers dès le début de la conception des produits destinés au grand public.

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

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

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

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

Beaucoup de technologies améliorant les capacités des personnes ayant des déficiences peuvent contribuer de façon plus générale à augmenter les performances humaines et avoir de nombreuses applications civiles et militaires. Cette porosité entre différents domaines applicatifs (celui du handicap pouvant en irriguer d'autres et réciproquement, parfois de façon inattendue) amène à considérer le secteur du handicap comme non isolé des autres. C'est ce qui explique que certains pays lancent des politiques de recherche extrêmement ambitieuses dans ce domaine : si les États Unis ont engagé un très vaste programme de recherche(11) pour la mise au point d'un bras artificiel à commande cérébrale, c'est qu'ils espèrent que les connaissances attendues dans le domaine du handicap contribuent plus globalement au progrès général des interfaces homme-machine et de la bionique(12), secteurs industriels jugés stratégiques. En raison de cette imbrication des domaines applicatifs et des liens présumés entre recherche, innovation et compétitivité économique, la recherche sur le handicap s'avère être potentiellement un facteur de développement économique.

Des enjeux scientifiques très généraux

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

• Les *sciences de l'homme et de la société*, qui décryptent les grands enjeux au sein des sociétés et des communautés humaines, peuvent éclairer notre compréhension du handicap. Dans le même temps, ces disciplines peuvent aborder au prisme du handicap, la plupart des questionnements autour desquels elles se sont structurées : rapports sociaux, liens familiaux, productions psychiques, normes collectives, langage, formes de solidarité, pratiques corporelles, socialisation, traitement de l'altérité, modalités des échanges, cultures…

• Les *sciences de l'ingénieur* se nourrissent de besoins concrets qu'elles traduisent en problèmes techniques à résoudre en vue de la mise au point de solutions pratiques. Les questions de handicap et d'autonomie sont, par leur complexité, de puissants stimulants pour de nombreuses disciplines de ce domaine, souvent composites, telles que la robotique, la mécanique, les sciences de l'information et de la communication, la matériologie, l'électronique, l'ergonomie, la domotique, la mécatronique…

• Les *sciences biomédicales* englobent l'ensemble des applications des sciences biologiques à la médecine et la santé humaine. La diversité et le grand nombre des pathologies invalidantes mobilisent tout un éventail de disciplines (neurosciences, médecine physique, physiopathologie, gériatrie, rhumatologie, chirurgie, etc.) et représentent pour elles autant de défis à relever pour prévenir, réduire ou compenser les limitations d'activité qu'elles induisent.

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

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

La recherche sur le handicap oblige à s'émanciper des clivages habituels entre disciplines, et même entre grands champs scientifiques, car le progrès des connaissances dans un domaine aussi complexe se fait souvent aux interfaces. Cela suppose une approche interdisciplinaire avec un fort degré d'intégration des concepts et des méthodes(13) venus tout à la fois des sciences humaines et sociales, des sciences de l'ingénieur et des sciences biomédicales. Cela peut impliquer une remise en question de certains modes d'organisation des milieux de recherche. Ce nécessaire croisement de connaissances estompe des frontières aussi fondatrices que celles qui séparent le naturel de l'artificiel, le vivant de l'inerte, le virtuel du réel : ce faisant, il fait apparaître de nouveaux enjeux scientifiques à partir desquels seront engendrés de nouveaux savoirs et des innovations pratiques(14). Ces débouchés pratiques, prototypes ou produits commercialisés, contribueront en retour à renouveler les questionnements scientifiques, des plus appliqués aux plus théoriques, qui pourront ensuite s'exporter vers d'autres domaines.

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

Un contexte de profonde réorganisation du système français de recherche

Le système français de recherche, tel qu'il était structuré jusqu'à présent, ne favorisait guère le développement de domaines de recherche très transversaux comme celui du handicap, à la croisée de nombreuses disciplines. Mais le contexte est extrêmement mouvant depuis que des lois récentes(15) ont induit de profondes transformations de l'organisation de la recherche, réformes encore en cours de mise en place. Il a fallu les prendre en compte pour analyser la situation de la recherche française sur le handicap.

Cette situation de profonds réaménagements structurels des milieux de recherche a donc conduit à considérer comme essentielles les questions d'architecture institutionnelle et d'organisation du système de recherche pour apprécier

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

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

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

leur impact potentiel sur la recherche sur le handicap. C'est sur ce point que le groupe a focalisé son travail plutôt que sur la question des priorités thématiques, qui pourtant fait l'objet de fortes attentes : celle-ci est plus politique que scientifique et le groupe a jugé prématuré de l'aborder car elle nécessiterait une procédure de débat pluraliste entre de nombreux acteurs, dont le préalable est la réalisation du présent état des lieux.

Les réformes récentes ont conduit à clarifier les différentes fonctions et les responsabilités des multiples acteurs au sein du système de recherche français. Le tableau ci-dessous synthétise ces missions en regard des différents protagonistes qui en ont la charge, ce qui donne un aperçu implicite de la complexité de l'ensemble du système(16).

Tableau I.

Missions et acteurs du système de recherche français

Missions	Processus	Institutions publiques		Organismes sociaux	Structures mixtes	Structures privées
		Commission européenne	État Français			
Orientations stratégiques de long terme (priorités au vu des défis sociétaux et des marchés)	Travail de prospective de la SNRI – Rapport France 2025 – Démarche Horizon Santé	Commission européenne	État – Alliances Collectivités locales	–	–	–
Orientations de court terme **Programmation** **Financement**	Définition de priorités thématiques – Appels à projets	Programme cadre de la Commission Européenne – Programmes conjoints – Réseaux Era-net	Instituts Thématiques Multiorganismes (ITMO) – Instituts du CNRS – Agence Nationale de la Recherche (ANR) – Programmes ministériels (dont PHRC et Predit) – Agences sanitaires – Délégation Générale à l'Armement – Oséo	Assurance-maladie – Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA)	Fondations de coopération scientifique	Industriels – Associations – Fondations privées

(16) Les intitulés complets des différents sigles figurant dans ce tableau sont développés tout au long du texte.

Missions	Processus	Institutions publiques		Organismes sociaux	Structures mixtes	Structures privées
		Commission européenne	État Français			
Réalisation de la recherche			Organismes publics de recherche – Universités – Grands établissements supérieurs et grandes écoles – Centres Hospitaliers Universitaires			Centres de R&D de la Recherche industrielle
Valorisation économique et sociétale		Politiques publiques	Politiques publiques – Pratiques professionnelles – Oséo – ANR	Régulation des pratiques professionnelles – Prise en charge des soins		Brevets – Production industrielle – Commercialisation – Pratiques professionnelles

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

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

• *La fonction de programmation et de financement* de la recherche est principalement incarnée par l'Agence nationale de la recherche (ANR), par laquelle transitent les crédits que consacre l'État à la recherche. La programmation thématique de cette agence publique doit refléter la stratégie nationale de recherche et d'innovation et associer les cinq « *Alliances nationales* », nouveaux instruments de concertation entre opérateurs de recherche. Il existe en outre de nombreux autres dispositifs publics (grands programmes interministériels ou ministériels…)

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

et privés (industriels, fondations, associations…) de programmation et de financement de la recherche, dont seuls ceux concernant directement le handicap seront évoqués dans l'analyse détaillée de l'état des lieux présentée ci-dessous.

• *La fonction de réalisation de la recherche* échoit aux équipes de recherche, qu'elles soient rattachées à des organismes publics de recherche (CNRS, Inserm, etc.), des Universités (amenées à jouer un rôle croissant dans la recherche), certains grands Établissements d'enseignement et de recherche (École normale supérieure, Écoles d'ingénieurs…), à des Centres hospitaliers universitaires (CHU) ou encore des entreprises privées.

• *Les fonctions de valorisations scientifique, économique et sociétale* incombent tout à la fois, mais dans des proportions variables, aux chercheurs, aux industriels, aux décideurs publics, aux professionnels et aux associations du secteur. Concernant le soutien public à l'innovation industrielle, la politique nationale des « pôles de compétitivité » vise à rassembler sur un même territoire des entreprises et des centres de recherche, publics et privés, afin de développer des synergies au travers de projets coopératifs innovants. Les collectivités territoriales, au-delà de leur implication conséquente dans les pôles de compétitivité, développent elles aussi des politiques régionales ou locales d'aide à l'innovation.

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

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

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

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

Encadré nº 1

Périmètre de travail du groupe

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

Encadré nº 2

Périmètre de la recherche et de l'innovation dans le champ du handicap

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

Le groupe s'est appuyé sur l'approche générique de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)[(19)] pour circonscrire les recherches à prendre en compte. Au final, est considérée comme recherche dans le champ du handicap, l'ensemble des recherches, de toutes disciplines, concernant toutes les déficiences et quel que soit leur âge de survenue, en relation avec leurs environnements physiques, sociaux, techniques et culturels, dans le cadre plus général de l'activité et du fonctionnement humain[(20)]. Ces

(18) 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'État aux Personnes handicapées, Paris, 2004, p. 22.

(19) Adoptée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2001.

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

recherches peuvent porter sur la survenue, la prévention, la réduction ou la compensation des limitations d'activité et sur les conditions de l'inclusion et de la participation sociales des personnes concernées.

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

Encadré nº 3

Méthode de travail mise en œuvre

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

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

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

(21) La composition du groupe « *Recherche et Innovation* » de l'Observatoire est présentée en annexe 1.

(22) La liste des experts auditionnés figure dans l'annexe 2.

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

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

État des lieux de la recherche française sur le handicap : constat global

La faiblesse de la politique de recherche française sur le handicap, voire son absence, est dénoncée de façon récurrente dans de nombreux rapports officiels depuis près de 25 ans : rapports Inserm de 1985[24], rapport Fardeau de 2000[25] et 2004[26], rapport Blanc de 2002 et 2004[27], rapport de la Cour des comptes de 2003[28], rapport Thoumie de 2004[29] et jusqu'au rapport Poletti de 2008[30]. Tous dénoncent la faiblesse des moyens de la recherche dans ce domaine, son absence d'organisation et sa trop faible visibilité, corollaires de l'absence du handicap parmi les priorités nationales de recherche.

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

La situation a-t-elle significativement évolué en France, cinq ans après le vote de la loi de février 2005 qui, avec la création de l'ONFRIH, souhaite mettre cette évolution sous observation et évoque « *des programmes pluriannuels de*

(24) Inserm, *Réduire les handicaps*. Paris, La Documentation française, Inserm, Analyses et Prospectives, 1985.

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

(26) Michel Fardeau*, Structuration de la recherche sur le handicap en France*, note d'orientation pour le ministre délégué à la Recherche et aux Nouvelles Technologies et le secrétaire d'État aux Personnes handicapées, janvier 2004.

(27) Blanc P., *Compensation du handicap : le temps de la solidarité*. Rapport d'information de la commission des Affaires sociales du Sénat nº 369, 2002, et Blanc P., *Rapport de la commission des affaires sociales du Sénat nº 210*, 2004.

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

(29) Philippe Thoumie, *op. cit*.

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

recherche ». Le handicap est-il parvenu à s'y constituer comme un grand domaine scientifique porteur d'innovations ? C'est à cette question qu'a tenté de répondre le groupe de travail « Recherche et Innovation » de l'ONFRIH.

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

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

• L'amélioration observée semble timide puisque la recherche sur le handicap reste proportionnellement moins développée en France que chez ses voisins et que sa part dans les publications scientifiques mondiales a régressé entre 2001 et 2007. Elle reste très en deçà de ce à quoi on pourrait s'attendre au vu des enjeux sociétaux, économiques, scientifiques.

• Les progrès sont encore notoirement insuffisants et les efforts de recherche déployés sont passablement déséquilibrés au regard des besoins, certains domaines paraissant relativement négligés (celui par exemple des aides techniques ordinaires) alors qu'ils correspondent à des attentes fortes des personnes handicapées.

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

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

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

La question du handicap, parce qu'elle représente un enjeu de société majeur et parce qu'elle souffre d'un important déficit de reconnaissance dans les milieux de recherche, mériterait de figurer au rang de priorité thématique nationale

pour la recherche. Les travaux approfondis du groupe ont cependant montré que cela n'est pas le cas, confirmant ainsi les termes d'un rapport parlementaire qui concluait récemment que « *le ministère de la recherche n'a pas de stratégie de développement de la recherche sur le handicap et n'en n'influence pas le développement* »(31). Le groupe s'est donc attaché aux principaux mécanismes d'élaboration et de pilotage de la politique nationale de recherche, afin de comprendre comment la place du handicap pourrait y être renforcée.

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

Pour les années 2009-2012, « *la santé, le bien-être, l'alimentation et les biotechnologies* » sont affichés comme première priorité de la Stratégie nationale de recherche et d'innovation (SNRI). Le handicap y apparaît explicitement au travers des technologies pour l'assistance et l'autonomie. On peut donc se réjouir qu'un des aspects de la recherche sur le handicap figure dans le document de référence qui doit désormais orienter la coordination et la programmation thématique de la recherche en France pour les quatre ans à venir. On peut dans le même temps regretter qu'une visibilité d'ensemble n'ait pas été donnée à un domaine aussi transversal que celui du handicap. Ce dernier se retrouve en effet cantonné au seul secteur des technologies pour la santé : outre que cela ouvre peu de perspectives pour les sciences humaines et sociales, il est significatif que le handicap n'apparaisse pas dans l'axe dédié à l'environnement qui, à l'issue du Grenelle de l'environnement, figure pourtant en bonne place dans la Stratégie nationale de recherche et d'innovation.

On peut évoquer au moins deux raisons pour expliquer cela :

• On peut d'une part souligner une difficulté particulière à l'affirmation d'une politique de recherche dans le champ du handicap : c'est un domaine par essence interministériel. Or, le dispositif mis en place pour définir la stratégie nationale de recherche repose sur des comités *sectoriels,* c'est-à-dire ministériels, qui réduisent la possibilité d'un vrai pilotage interministériel. Toute vision d'ensemble des enjeux est ainsi impossible et une question aussi transversale que celle du handicap ne peut émerger dans toute son ampleur et ne peut dès lors bénéficier d'un portage efficace. On peut espérer du *Comité Interministériel du Handicap*, récemment installé, qu'il concourt à renforcer la visibilité et la transversalité de ce champ, y compris lors du prochain processus de définition de la stratégie nationale de recherche et d'innovation.

• D'autre part, la concertation prospective sur laquelle sont bâties ces priorités, qui repose en principe sur une géométrie quadrangulaire (décideurs publics, scientifiques, acteurs économiques, monde associatif), accorde dans les faits peu de place aux associations. Leur contribution au processus de définition des priorités nationales de recherche s'avère ainsi très en deçà de leur mobilisation pour la recherche sur le handicap. Or ces acteurs sociaux peuvent enrichir la

(31) Poletti B., 2008, *op. cit*.

compréhension des attentes de la société et la définition des problèmes à résoudre. Un tel dialogue plus ouvert avec la société est d'ailleurs un principe de nouvelle gouvernance de la recherche porté auprès de la Commission européenne par *l'European Advisory Board* (Eurab)[32] et l'émergence de champs autonomes de recherche sur le handicap s'est en fait appuyée à l'étranger sur la mobilisation collective des personnes handicapées et de leurs proches. Un des enjeux en France, pour une politique de recherche volontariste sur le handicap, est du coup de favoriser la participation des associations concernées à la définition des orientations de la recherche et leur mobilisation autour des activités de recherche.

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

Actions incitatives : nombreuses mais éparses et aux financements trop ponctuels

Les actions au niveau européen

L'Union européenne affiche la recherche comme une priorité politique. Le premier instrument de cette politique est le *Programme Cadre de recherche et développement* (PCRD) qui s'adresse à la recherche académique et industrielle. Sa 7e version, qui couvre les années 2007-2013, est déclinée en dix thèmes dont certains concernent explicitement l'autonomie et le handicap : l'un concerne ainsi l'autonomie des personnes âgées (doté de 24 M €), un autre celle des personnes à mobilité réduite (doté de 34 M €) et celui consacré aux transports fait lui aussi explicitement référence au handicap. Il est toutefois très difficile d'identifier parmi la totalité des projets soutenus, le nombre de ceux relatifs au handicap.

La *programmation conjointe* entre États volontaires est un autre instrument coopératif de financement de la recherche qui existe depuis 2005. Cette programmation s'applique particulièrement bien aux domaines de recherche qui concernent des défis sociétaux importants, tel celui du handicap. C'est dans ce cadre que les maladies dégénératives, dont la maladie d'Alzheimer, ont été inscrites dans un agenda stratégique conjoint de recherche à moyen et long terme. S'inscrit également dans ce dispositif le *Programme transnational sur l'assistance à la vie autonome (Ambient Assisted Living* – AAL 169)[33], mis en place en 2008 pour 5 ans ; il finance des projets internationaux dans le domaine de l'autonomie.

(32) Pour plus d'information, consulter le site : *ec. europa. eu/research/eurab/*
(33) Le site officiel européen :*http://www.aal-europe.eu/* et le site français : *http://www.aal-france.cea.fr*

Il disposait en 2009 d'un budget total de près de 60 M € (dont 1,73 M € de fonds français financé par l'Agence nationale de la recherche [ANR] et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie [CNSA]).

Les actions au niveau national

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

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

Outre sa programmation propre, l'ANR est associée à la conduite des douze programmes de recherche sectoriels que pilote la Mission interministérielle « recherche et enseignement supérieur » (Mires)(34). Certains programmes peuvent comporter explicitement un volet handicap. C'est le cas par exemple du *Programme national de recherche et d'innovation dans les transports terrestres* (Predit). Ce programme interministériel qui en est à sa quatrième version (2008-2012, 400 M € sur 5 ans) offre un bon exemple de déclinaison de la politique incarnée par la loi de février 2005 en programmation stratégique pour la recherche : la question de l'accessibilité, centrale dans la loi, a été explicitement inscrite en 2006 comme thématique de ce programme de recherche sur les transports(35). Mais il faut bien constater que s'ils y figurent toujours, les objectifs d'accessibilité énoncés par la loi de 2005 pèsent aujourd'hui moins sur les orientations de ce programme que les recommandations issues en 2007 du Grenelle de l'environnement : face à la

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

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

concurrence thématique des enjeux énergétiques et écologiques des transports, l'accessibilité n'a plus désormais la visibilité qu'elle a pu avoir dans la période précédente.

Le *Programme hospitalier de recherche clinique* (PHRC) est un autre type d'action incitative ciblée dont l'objectif général est de promouvoir la recherche clinique[36]. Il est décliné en thématiques spécifiques qui reflètent les priorités du ministère de la Santé, qui le pilote. Ce programme, dont le montant annuel global avoisine les 75 M € (crédits provenant de l'Assurance-maladie), a ainsi été partiellement fléché vers le handicap en 2001, 2003 et 2004[37]. On peut souligner que la loi de février 2005 ne semble pas en avoir influencé les orientations, puisque l'affichage du handicap comme thème prioritaire était antérieur au vote de la loi et que ce fléchage thématique a disparu depuis au profit de déclinaisons spécifiques accompagnant les différents plans de santé publique (dont certains concernent toutefois le handicap : plan *Alzheimer*, plan *Psychiatrie et santé mentale*, plan *Maladies rares*, etc.). La thématique du handicap et de la médecine de réadaptation a été heureusement réintroduite dans le PHRC 2011. Ce programme sera en outre doublé à partir de 2011 d'un *Programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale* (PHRIP) qui ouvre des perspectives de recherche aux professions paramédicales impliquées dans la rééducation et la réadaptation (infirmiers, psychomotriciens, ergothérapeutes, prothésistes, kinésithérapeutes, etc.). S'il s'avère être un instrument utile pour développer la recherche clinique, on peut néanmoins regretter que ce programme soit surtout organisé autour de la recherche sur le médicament et peu aménagé pour accueillir la recherche clinique sur le handicap et sur les thérapeutiques de réadaptation, qui demandent une méthodologie spécifique. Il reste par ailleurs centré sur l'hôpital, comme son nom l'indique, ce qui exclut la recherche clinique dans les situations où vivent ordinairement les personnes handicapées : le domicile, les services de suite et les établissements médico-sociaux.

Il faut signaler aussi, à côté de ces programmes publics expressément destinés à la recherche, les programmes de soutien financier apporté à la R&D et à l'innovation industrielle par Oséo. L'aide apportée dans le secteur du handicap par cet établissement public est au moins de l'ordre de 1,5 M € annuels[38], auxquels il faut ajouter un apport de 10 M € sur 5 ans au profit du consortium *Descartes* qui développe la recherche en vue de solutions innovantes pour les malvoyants.

On observe, à côté de ces grands programmes, un foisonnement d'actions incitatives plus ciblées, initiées par de nombreux acteurs. Il peut s'agir d'institutions publiques, d'associations, de fondations et dans une moindre mesure de fondations d'entreprises. Parmi les institutions publiques, la *Caisse nationale*

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

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

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

de solidarité pour l'autonomie (CNSA) s'est associée à l'ANR pour soutenir la recherche sur les technologies pour l'autonomie (au sein du programme national *TecSan,* consacré plus largement aux technologies pour la santé, et du programme conjoint européen *Ambient Assisted Living* dédié aux technologies de l'information et de la communication). Cet organisme s'est également associé à la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)*(39) pour lancer plusieurs appels à projets de sciences humaines et sociales sur le handicap et porter en commun une démarche pérenne de soutien à la recherche dans ce champ. On peut espérer d'une telle initiative des effets structurants à terme.

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

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

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

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

Les opérateurs de recherche

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

La difficulté à repérer les forces de recherche engagées sur le handicap est le premier constat que l'on peut faire. Pour l'expliquer, plusieurs facteurs intriqués peuvent être invoqués. Ceci est dû en premier lieu à l'absence généralisée de toute démarche de recensement thématique dans l'administration de la recherche, qu'il s'agisse du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, des différents ministères de tutelle ou des directions d'établissements de recherche. Ceci est dû aussi à la difficulté à isoler clairement la part de la recherche dévolue au handicap au sein de champs scientifiques aux frontières poreuses et aux applications souvent multiples ce qui, en conséquence, se traduit en difficulté à estimer la part effectivement dévolue au handicap dans l'activité globale des équipes et des chercheurs. Enfin, les données colligées portent sur des équipes et des chercheurs qui peuvent ne travailler que très marginalement ou très épisodiquement sur le handicap, ce qui peut conduire à une interprétation très surestimée de la réalité. La difficulté est donc réelle et incite à considérer les données présentées ci-dessous comme de simples estimations à interpréter avec prudence.

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

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

Le CNRS est le seul organisme de recherche à couvrir toutes les disciplines et tous les domaines, de la recherche la plus fondamentale jusqu'à la recherche appliquée. Cet établissement scientifique généraliste privilégie toutefois

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

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

Parmi ceux-ci, deux instituts sont tournés vers les sciences de l'ingénieur : l'*Institut des sciences informatiques et de leurs interaction*s (InS2I) et l'*Institut des sciences de l'ingénierie et des systèmes* (InSIS). Le CNRS développe des recherches dans la plupart des domaines qui impliquent les sciences de l'ingénieur pour le handicap et l'autonomie. Le CNRS a recensé(40) globalement pour ce grand domaine disciplinaire une soixantaine de ses unités de recherche mobilisées à différents niveaux dans le domaine du handicap et de la suppléance(41).

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

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

Enfin l'*Institut écologie et environnement* (InEE), très transversal, recouvre quant à lui quasiment l'ensemble des disciplines. Son champ couvre les recherches sur les relations hommes-milieux et les relations santé-environnement,

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

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

ce qui fait potentiellement du domaine du handicap un excellent domaine d'application pour ces thématiques scientifiques. Malgré une définition qui fait du handicap le résultat des interactions entre des capacités fonctionnelles et un environnement, la tendance à privilégier la réadaptation des personnes sur l'aménagement de l'environnement demeure forte. Aussi la place de la question du handicap comme axe de recherche substantiel au sein de cet institut, reste à construire d'autant plus qu'il se trouve confronté à une forte concurrence thématique dans le champ de l'écologie.

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

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

C'est le principal établissement français de recherche biomédicale et en santé, et le seul à lui être entièrement dédié. L'Inserm s'est récemment réorganisé en huit Instituts, dont deux sont plus particulièrement concernés par la recherche sur le handicap. C'est d'une part l'Institut *Technologies pour la santé* qui couvre la recherche sur la chirurgie et les actes médicaux liés aux dispositifs implantables, les dispositifs de suppléance fonctionnelle ou encore une part de la rééducation fonctionnelle. C'est d'autre part l'Institut *Santé publique* dont l'intitulé complet comprend le mot « handicap » qui fait donc partie de ses attributions officielles. L'Institut de recherche en santé publique (IReSP), qui en est une des composantes, a contribué au lancement d'appels à projets sur le handicap et mène une *Action concertée incitative* qui vise à soutenir la recherche dans ce domaine.

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

Il n'est pas facile non plus pour l'Inserm d'identifier parmi ses activités les travaux qui concernent spécifiquement le handicap. Cet organisme a tenté cependant en 2008 d'établir un inventaire de ses équipes de recherche impliquées dans ce domaine à partir des mots clés de sa banque d'information, inventaire qui a permis d'en repérer une soixantaine. Ceci ne reflète cependant pas le volume réel de l'effort global de recherche sur le handicap, telle qu'entendue

dans ce rapport (*cf.* encadré n° 2) : cette estimation devrait être fortement revue à la baisse si on s'appuyait sur la même définition de la recherche sur le handicap que celle retenue ici.

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

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

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

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

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

Les travaux de quelques grands établissements atteignent toutefois une visibilité suffisante pour être repérables. Pour les sciences humaines et sociales, on peut évoquer l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) qui a

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

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

La recherche industrielle sur le handicap encore plus difficile à repérer

Dresser un tableau précis de la recherche industrielle est impossible car elle est très dispersée et préserve souvent la confidentialité de ses travaux pour des raisons de secret industriel. On sait que le crédit impôt-recherche, aide fiscale indirecte à la R&D, est en très forte augmentation : il serait cependant imprudent d'en extrapoler une croissance proportionnelle des efforts effectifs de R&D[43], et encore moins ceux propres au champ du handicap car on ne dispose pas de données sectorielles. Le Syndicat national de l'industrie des technologies médicales (Snitem) ne semble pas en mesure de chiffrer l'investissement en R&D des entreprises qu'il représente. Oséo évalue le taux d'investissement en R&D à 4 % en France pour l'ensemble du secteur des technologies médicales, c'est-à-dire inférieur à la moyenne européenne[44].

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

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

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

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

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

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

Des milieux de recherche inégalement structurés autour du handicap

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

Des équipes de recherche trop petites et disséminées

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

Pour ce qui concerne les sciences humaines et sociales, le nombre de chercheurs qui travaillent sur le handicap reste globalement faible. Certains d'entre eux sont rattachés à de grands laboratoires d'excellence disciplinaire au sein desquels le handicap occupe bien souvent une place marginale. D'autres appartiennent à de petites équipes souvent strictement universitaires. La cartographie des équipes financées pour des projets dédiés au handicap montre leur dissémination sur tout le territoire national. Faut-il discerner là un potentiel de développement de la recherche sur le handicap généralisé et s'en féliciter ? Ou faut-il craindre au contraire un émiettement des forces qui empêche d'atteindre la

masse critique capable de donner une visibilité suffisante au domaine ? S'il faut rester prudent dans l'interprétation, le nombre élevé de partenariats entre équipes géographiquement éloignées, attestée dans les projets déposés, inviterait plutôt à l'optimisme et à voir là un indice en faveur d'une densification progressive des réseaux de coopérations entre chercheurs autour de la thématique du handicap.

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

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

Quelques grands pôles interdisciplinaires

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

L'expérience de *l'Institut de la vision* semble montrer que de tels consortiums de recherche, qui regroupent plusieurs centaines de chercheurs

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

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

Les sciences de l'ingénieur, et dans une certaine mesure également les sciences biomédicales, peuvent développer des synergies entre domaines connexes, en particulier par un va-et-vient de briques technologiques entre domaines applicatifs. C'est bien ce que l'on observe dans le secteur du handicap : cela est singulièrement vrai pour les technologies de l'information et de la communication (TIC) où de nombreux partenariats existent au sein même des milieux de recherche, entre ces derniers et de grands groupes industriels ou de petites start-up (cela apparaît dans la composition des regroupements constitué en pôles de compétitivité ou encore dans les consortiums européens de recherche). Dans ces disciplines, le handicap se donne en effet plutôt à voir comme un champ applicatif substantiel(46). Tous les domaines ne bénéficient cependant pas d'un tel dynamisme : on ne retrouve pas une telle vigueur dans les sciences de l'environnement, au sein desquelles le handicap est hélas insuffisamment identifié comme un domaine applicatif susceptible de contribuer au développement de ces disciplines et de leurs méthodologies.

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

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

(46) Cela amène à relativiser pour les sciences informatiques et robotiques les assertions selon lesquelles « *la recherche académique sur les TIC s'intéresse peu au secteur de la santé et de l'autonomie* » (Alcimed/CNSA, *Étude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie*, octobre 2007, p. 17) ou « *ces travaux manquent de visibilité au niveau européen et international* » (Gimbert V., *Les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ?* Note de veille nº 158 du Centre d'Analyse Stratégique, décembre 2009, p. 5).

Les coopérations entre organismes de recherche

Les organismes de recherche se coordonnent désormais au travers des cinq Alliances au sein desquelles ils sont fédérés (*cf.* paragraphe précédent) Le champ du handicap, très transversal, est potentiellement du ressort de quatre[47] de ces cinq Alliances. L'*Alliance nationale pour les sciences de la vie et la santé* (Aviesan) peut cependant être considérée comme la structure leader pour ce domaine.

Cette Alliance fédère tous les établissements publics (et assimilés) concernés par la recherche en santé, fondamentale et appliquée[48]. Les coopérations nécessaires à l'essor de la recherche sur le handicap pourraient se trouver favorisées par ce nouvel outil d'orientation stratégique et de coordination. À peine installée, il est encore trop tôt pour savoir si cette Alliance saura porter la question du handicap comme grande question scientifique au sein des neuf organismes qu'elle réunit et auprès de l'ANR qui doit désormais établir sa programmation thématique en coordination avec elle.

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

Il existe d'autre part un ensemble de nouveaux dispositifs, conçus au niveau national ou régional, qui visent à renforcer les initiatives de coopérations régionales et locales. L'existence de plusieurs consortiums de recherche multi-organismes constitués dans le champ du handicap montre que certains acteurs du domaine savent s'approprier localement avec efficacité ces nouveaux instruments de coopération.

Les coopérations entre disciplines académiques

Le handicap est l'archétype même de ces domaines de recherche autour desquels s'interpénètrent de plus en plus les disciplines de la compréhension du fonctionnement du corps, les sciences de l'élaboration de réponses techniques et celles de la compréhension du comportement humain et de la société. Il s'accommode dès lors assez mal d'une organisation trop strictement disciplinaire, qui prévaut encore pour partie dans la plupart des organismes de recherche : cela

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

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

entrave la constitution ou la reconduction d'équipes transdisciplinaires, la carrière des chercheurs investis sur de tels domaines et le recrutement de chercheurs au profil interdisciplinaire[49]. Il existe toutefois certains dispositifs et instances d'évaluation scientifique qui permettent de prendre en compte les approches interdisciplinaires que requiert le champ du handicap : on peut évoquer les intercommissions de l'Inserm ou encore les « commissions interdisciplinaires » du CNRS ou les « intersections » du Conseil national des universités (CNU). De tels outils devraient être mobilisés aujourd'hui pour soutenir la transversalité de la recherche sur le handicap (il a d'ailleurs existé dans le passé à l'Inserm des intercommissions « handicap », puis « handicap et vieillissement »).

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

Les coopérations entre organismes de recherche et industriels

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

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

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

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

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

identifier les équipes de recherche en mesure de les traiter : les entreprises du secteur du handicap, même les plus petites, devraient ainsi trouver dans cette nouvelle structure un interlocuteur capable de les rapprocher des milieux de recherche.

Les coopérations entre milieux de recherche et associations

L'existence de nombreuses associations est une des spécificités du secteur du handicap. Ce milieu associatif est très divers mais il compte des fédérations et des associations puissantes dont certaines s'affirment comme des partenaires des milieux de recherche(51). Elles ont indéniablement donné un coup d'accélérateur à la recherche sur le handicap.

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

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

Outre les associations de personnes handicapées et leurs familles, il existe dans le champ du handicap des structures associatives professionnelles, à financement public, proches du terrain et des secteurs sanitaire et médico-social. Il s'agit en particulier des *Instituts régionaux de travail social* (IRTS) et des *Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées* (Creai), dont certains, peu nombreux, produisent des travaux d'études, en général à l'écart du champ académique ce qui dessert leur visibilité et leur reconnaissance. Il y a là un fossé à combler. L'Inserm plaide d'ailleurs pour un rapprochement avec le secteur médico-social(52). Le projet de Centre de recherche et d'expertise sur les handicaps porté par l'École des hautes études en santé publique (EHESP), qui a dans son périmètre de compétence le secteur médico-social, devrait y contribuer.

(51) Elles sont dotées de conseils scientifiques et ont lancé leurs premiers appels à projets de recherche voilà plus de quinze ans.
(52) Inserm, *Notre stratégie pour les sciences de la vie et de la santé* 2010-2015, p. 33.

Des instruments pour la recherche et l'innovation à développer

La recherche, quel qu'en soit le domaine, réclame des politiques scientifiques, des organisations et des partenariats : les analyses présentées plus haut concernent ces différents aspects. Mais la production de connaissances nécessite aussi des instruments et des méthodes qui en permettent la mise en œuvre. La recherche et l'innovation dans le champ du handicap ont leurs caractéristiques propres, ce qui appelle des instruments spécifiques à défaut desquels la recherche dans ce domaine peinera à se déployer.

Les outils d'observation

L'absence de données nationales sur le handicap, longtemps dénoncée(53), a été palliée en 1998 par la première grande enquête nationale de l'Insee dédiée au handicap. Sa mise à disposition des milieux de recherche, divers et parfois initialement éloignés de la thématique du handicap, a joué un rôle structurant dont l'apport a été maintes fois souligné(54). Elle est désormais reconduite tous les cinq ans sous une forme renouvelée et sera intégrée à partir de 2014 dans une enquête européenne sous l'égide de l'Union Européenne. Ces actualisations périodiques viennent alimenter ce qui forme désormais un ensemble de bases de données qui tient lieu de *grand équipement pour la recherche* en épidémiologie et en sciences sociales sur le handicap et mériterait d'être labellisé comme tel par le ministère de la Recherche.

D'autres bases de données sont susceptibles de permettre des recherches sur le handicap. Ce sont d'une part les *registres de morbidité*(55) et d'autre part les *cohortes*(56). Plusieurs de ces instruments d'observation(57) sont susceptibles d'alimenter certains travaux sur le handicap. Ces outils sont utiles mais restent perfectibles, car les données colligées sont souvent limitées ou peuvent être circonscrites ce qui restreint les possibilités d'analyse.

Il existe ainsi aujourd'hui un ensemble de base de données, de nature diverse, qu'il faut considérer comme des instruments communs pour la recherche sur le handicap (l'accès doit en être aisé pour la recherche publique car les équipes de recherche n'ont pas les moyens de constituer de telles bases de données). On manque toutefois d'une cohorte réellement dédiée à la recherche sur le handicap

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

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

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

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

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

et, dans ce but, précisément renseignée en continu à la fois sur les capacités fonctionnelles des individus (en référence à la Classification du Fonctionnement humain, CIF, de l'OMS) et sur les caractéristiques de leurs environnements physique et social, y compris leurs évolutions respectives.

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

Des méthodes d'évaluation encore inabouties

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

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

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

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

La création récente de plusieurs centres dédiés à l'évaluation des aides techniques devrait permettre de mobiliser sur cette question complexe l'ensemble des acteurs concernés (chercheurs, industriels, usagers, professionnels, voire distributeurs) et, par là, d'aider au développement de méthodologies d'évaluation spécifiquement adaptées à ces produits. Cela pourra contribuer à « améliorer la

lisibilité des politiques conduites dans le domaine de l'évaluation des technologies médicales », volonté affirmée en octobre 2009 lors du Conseil stratégique des Industries de santé[58] mais qui demande encore à s'incarner concrètement.

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

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

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

Les plateformes existantes, bien que multiples, ne couvrent pas tous les champs et il serait sans doute utile de compléter le dispositif par quelques plateformes interdisciplinaires dans les domaines mal couverts. Certaines pourraient être plutôt destinées aux phases de prototypage et d'essai ; d'autres seraient dédiées à l'évaluation, qu'il s'agisse de recherches en méthodologie évaluative ou d'évaluation concrète du service rendu d'aides techniques parvenues à un stade pré-commercial. La création à titre expérimental, courant 2010, de cinq *Centres d'expertise nationaux*, à l'initiative de la CNSA pourrait pour partie répondre à cela puisque ces structures seront des centres d'essai et d'évaluation, couvriront peu ou prou l'ensemble des champs[60] et qu'elles seront toutes adossées à un laboratoire académique.

(58) Conseil stratégique des Industries de santé. Palais de l'Élysée. Lundi 26 octobre 2009. Présidence de la République, Paris, Dossier de presse, p. 29.

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

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

Production scientifique et valorisation de la recherche

Une production scientifique internationalement peu visible et déséquilibrée

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

Faiblesse de la production scientifique française mesurée par des indicateurs bibliométriques

Évaluer la production scientifique dans le champ du handicap à partir des supports de publication s'avère particulièrement compliqué car cela pose de difficiles problèmes de repérage du domaine. Que peut-on malgré tout quantifier au sein de l'ensemble des articles publiés ? Et que peut-on en dire ?

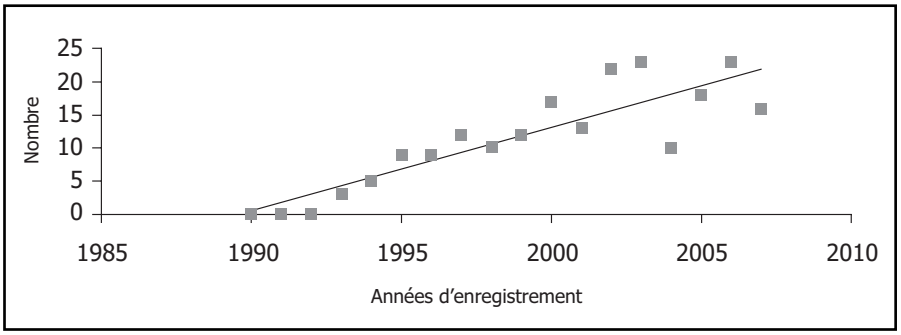
On aurait pu imaginer que les établissements de recherche – dont les plus grands disposent de cellules bibliométriques pour suivre les publications émanant de leurs équipes – soient en capacité de nous fournir la part de celles ayant trait au handicap. Cela n'a malheureusement pas été le cas, ce qui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

Les thèses soutenues ont une importance stratégique car les doctorants constituent le vivier dont seront issus les chercheurs de demain. Le signalement national des thèses soutenues[61] permet de fournir un aperçu rudimentaire de la

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

recherche doctorale sur le handicap : la requête exploratoire par le mot « handicap » dans le titre montre que leur nombre croît régulièrement durant les deux dernières décennies comme le montre la figure 1 ci-après.

Nombre de thèses mentionnant le terme « handicap » dans leur titre selon leur année d'enregistrement



Données : Fichier central des thèses, traitement ONFRIH.

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

Aucun inventaire quantitatif global n'en avait jusqu'à présent été dressé. C'est ainsi que pour disposer du panorama le plus complet possible, l'*Observatoire des Sciences et des Techniques* (OST) a été chargé de la première étude bibliométrique française(63) dans ce domaine. Le calcul d'indicateurs quantitatifs à partir des publications scientifiques est en effet un outil d'estimation de l'activité de recherche largement utilisé, même s'il est imparfait(64) et parfois contesté. Il s'agissait d'apprécier, dans le champ du handicap, la visibilité de la production française dans les revues scientifiques internationales et permettre

(62) *http://cm2r.enamax.net/onra*

(63) Grâce à un financement conjoint de la Drees et la CNSA, cette étude a été menée en 2010 après une étude exploratoire conduite en 2008. Il s'agit de quantifier les publications scientifiques françaises, comparativement à celles d'autres pays comparables, dans la liste de revues scientifiques référencées dans la base de données de l'*Institute for Scientific Information* – Thomson Reuters, qui est la référence internationale en la matière. Le rapport présentant la méthodologie et les résultats complets est accessible sur le Web (*www.obs-ost.fr*).

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

la comparaison avec celle d'autres pays. Cette étude, couplée à une étude des brevets déposés, vient donc utilement compléter les travaux du groupe de travail *Recherche et Innovation.*

Tout en restant prudents dans l'interprétation de ces données, on constate que la plupart des indicateurs calculés(65) objectivent la faiblesse de la recherche française sur le handicap et cela vaut pour chacun des trois grands champs disciplinaires.

Tableau II

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

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

Données : Thomson Reuters, traitements OST 2010.
Les pays sont classés par ordre décroissant de leur part mondiale de publications 2007 dans le domaine du handicap.

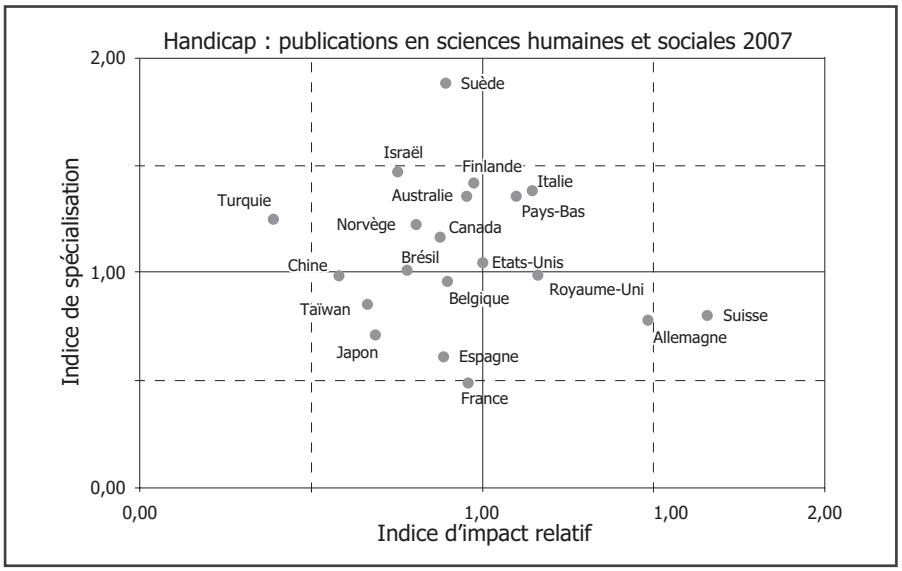
(65) Se reporter à l'annexe 2 du rapport d'étude de l'OST pour la définition et la présentation détaillée de ces différents indicateurs (indicateurs de production scientifique, de visibilité et de collaboration scientifique).

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

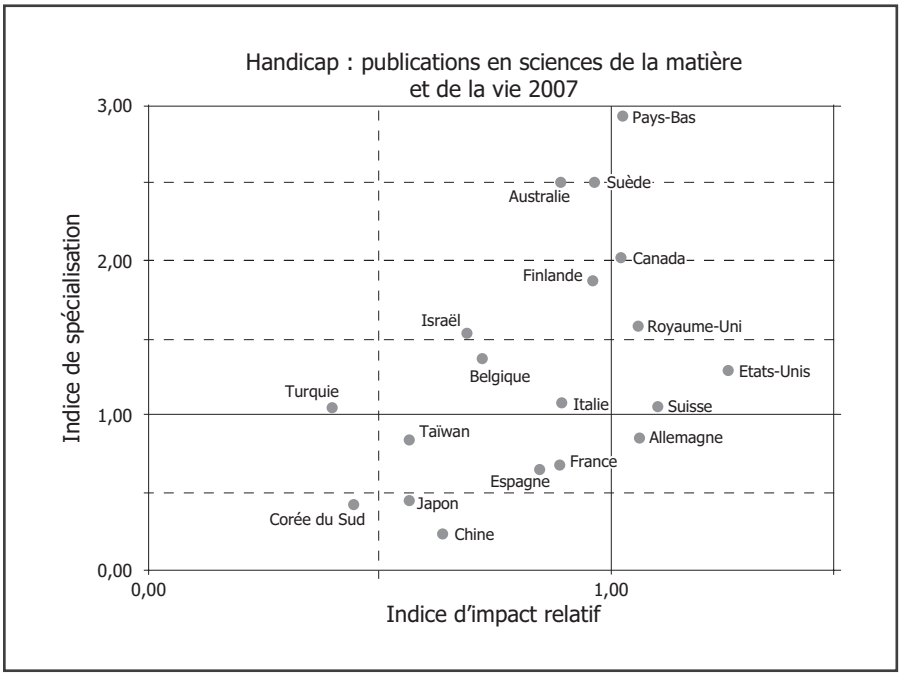
Le nombre absolu d'articles scientifiques français sur le handicap a cru entre 2001 et 2007 mais cette augmentation est moindre que celle constatée dans les autres pays. C'est ce qui explique que le calcul des *indicateurs de production scientifique* sur l'ensemble des années disponibles montre une dégradation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

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

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



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



Données : Thomson Reuters, traitements OST – 2010.
*Grille de lecture : La valeur 1 correspond par construction à la moyenne mondiale de la visibilité des articles scientifiques (abscisse) et de la spécialisation dans le champ du handicap (ordonnée). Les pays situés dans le quart supérieur droit de la figure sont les mieux placés. À l'inverse les pays qui, comme la France, se trouvent dans le quart inférieur gauche sont en dessous de la moyenne mondiale pour ces deux indices (*cf. *la première figure).*

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

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

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

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

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

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

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

Ainsi la recherche en technologies de l'information et de la communication appliquées au handicap et à l'autonomie est particulièrement vigoureuse. Les champs d'application développés sont divers et bénéficient généralement, qu'ils concernent le domicile ou l'environnement extérieur, de recherches conduites pour d'autres domaines applicatifs. On peut citer à titre d'exemples : le guidage des personnes aveugles ou la géo-localisation des personnes ayant des déficiences cognitives transposés du domaine de la navigation ; les dispositifs de surveillance et d'intervention à distance au domicile des personnes handicapées et âgées à partir du secteur des environnements intelligents ; les systèmes d'assistance aux usagers des transports en commun handicapés issus du domaine des communications sans fil de courte portée ; etc.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

• *Valorisation vis-à-vis des décideurs publics*. Dans le champ sanitaire, l'Inserm a mis en place une procédure d'expertise collective qui lui permet de réaliser à la demande des synthèses thématiques des savoirs. C'est dans ce cadre qu'a ainsi été réalisé en 2002 un bilan des connaissances concernant les déficits visuels chez le jeune enfant, un autre en 2004 sur les handicaps d'origine périnatale et un en 2006 sur les applications des recherches émergentes aux déficits auditifs chez l'enfant. Une expertise collective va être consacrée en 2011 aux handicaps rares. Ces expertises constituent un important outil d'aide à la décision pour le ministère de la Santé. Il n'existe pas véritablement dans le champ social d'outil

équivalent qui permette de synthétiser les connaissances en sciences humaines et sociales disponibles pour étayer l'élaboration des décisions publiques et les innovations sociales.

• *Valorisation vis-à-vis des professionnels de santé*. La cohabitation des praticiens et des chercheurs au sein des CHU favorise les transferts des connaissances vers les pratiques cliniques. Outre l'hébergement de la quasi-totalité de ses unités de recherche par les CHU, l'Inserm a mis en place des *Comités d'interface*, qui visent à rapprocher chercheurs et professionnels de santé d'un domaine via leurs sociétés savantes. Il existe ainsi un Comité d'interface « Inserm – Médecine de réadaptation ». D'autres domaines, celui du handicap psychique en particulier, témoignent du rôle actif joué par les sociétés savantes dans le rapprochement entre recherche fondamentale, recherche appliquée et pratiques cliniques.

• *Valorisation vis-à-vis des professionnels du secteur médico-social.* L'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) développe actuellement un projet autour du handicap qui associe formation, recherche et expertise. Il vise notamment à traduire en pratiques professionnelles nouvelles, les savoirs issus de la recherche, en particulier dans le secteur médico-social identifié comme peu ouvert à l'innovation(66). Ce rapprochement constitue une opportunité pour développer la recherche, en particulier dans le champ des sciences humaines et sociales, et la traduire en innovations profitables aux personnes handicapées. D'autres points de jonction entre milieux de recherche et professionnels du secteur médico-social mériteraient d'être imaginés.

Une valorisation économique contrastée

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

Il y a tout d'abord des aides techniques à diffusion rapide, voire très rapide, car elles dérivent directement de produits d'usage courant à grande diffusion : seules certaines fonctions ou services associés les distinguent des produits grand public, sans toujours un apport de technologies spécifiques. Ces produits sont commercialisés par de grands champions industriels (souvent du

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

domaine des technologies de l'information et de la communication où la R&D est très dynamique) qui diversifient leur offre vers un « marché de l'autonomie » qui prend de l'ampleur.

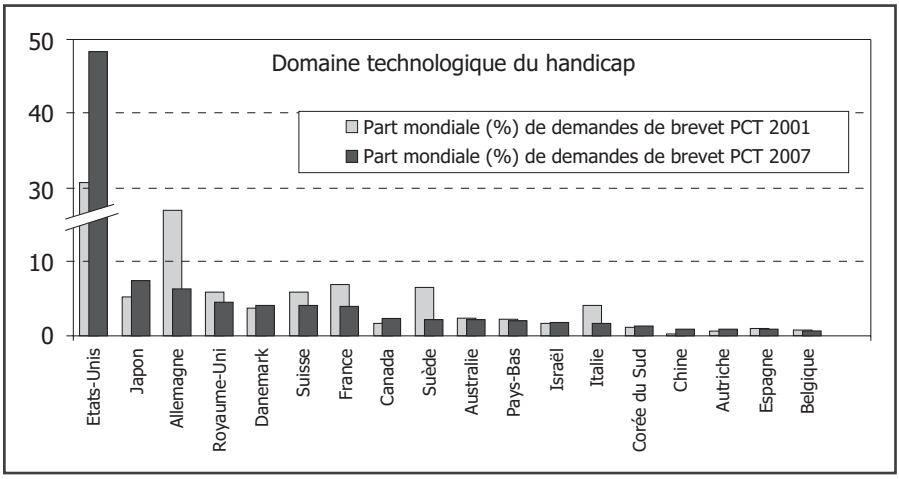
À l'opposé, on trouve des aides techniques très spécifiques, labellisées comme *dispositif médical* par l'administration, qui en régule la mise sur le marché et décide de leur prise en charge par les organismes sociaux. Ce secteur est détenu par de petites entreprises spécialisées qui sont généralement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

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

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

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

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



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

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

Les grands défis et les préconisations opérationnelles pour y faire face

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

Résumons les constats dressés au cours de cet état des lieux de la recherche française sur le handicap :
• le handicap s'avère peu présent dans les stratégies scientifiques ;
• les actions incitatives sont plus nombreuses mais elles demeurent éparses et leurs financements sont trop ponctuels ;
• bien que les efforts de recherche soient difficiles à estimer, un faisceau d'indices suggère qu'un milieu de recherche sur le handicap émergence progressivement, mais ce développement est très inégal selon les domaines ;
• les coopérations scientifiques autour du handicap existent d'ores et déjà mais la transversalité de la thématique appelle à les renforcer ;

• les milieux de recherche sur le handicap manquent encore de certains outils d'observation, d'expérimentation et d'évaluation ;
• la production scientifique française est internationalement peu visible et des domaines restent peu investigués ;
• la traduction du progrès des connaissances en innovations en faveur des personnes handicapées se fait inégalement selon les secteurs.

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

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

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

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

Les constats faits et les analyses qui en ont été tirées amènent à identifier un défi à la fois scientifique et sociétal : élever le handicap au rang de grand champ scientifique pour proportionner les moyens de la recherche à l'ampleur des enjeux de société, en vue d'apporter des réponses nouvelles à des besoins grandissants. La question du handicap n'est pas encore vraiment reconnue en France comme un « bon objet » pour la recherche alors qu'elle ouvre

de très vastes perspectives d'investigation pour un grand nombre de disciplines. Ce *manque de reconnaissance* parmi les milieux de recherche est le problème prééminent à résoudre, celui qui amorce un cercle vicieux entraînant les autres : manque de visibilité, faible attraction, dispersion des chercheurs, faible capacité à obtenir des moyens financiers, émiettement disciplinaire… problèmes qui en retour alimentent le manque de reconnaissance.

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

À l'heure où les politiques du handicap visent à en faire une réalité ordinaire à inscrire dans le cadre de la vie courante, il peut sembler paradoxal de vouloir en faire un objet spécifique de recherche. Le principe d'arrimer une politique scientifique à la loi de février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » est pourtant posé dans la loi elle-même[67]. Et de fait, au vu des expériences étrangères, seule une politique scientifique globale, conçue comme une « *action positive* » au sens des « *affirmative actions* » anglo-saxonnes, paraît en mesure d'unifier un domaine transdisciplinaire qui émerge à la confluence des trois grands champs académiques constitués (sciences de l'ingénieur, sciences biomédicales, sciences humaines et sociales) et pallier ainsi la relative faiblesse de la recherche française sur le handicap.

Plan d'actions pour atteindre l'objectif A

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

Il faudra veiller lors de l'élaboration de la prochaine SNRI à favoriser l'expression globale et intersectorielle des enjeux liés au handicap : le *Comité Interministériel du Handicap*, récemment installé auprès du Premier ministre,

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

pourrait être un dispositif en mesure de porter la nécessaire vision d'ensemble de la diversité des questions de recherche et d'innovation, jusque-là éparpillées, et par là peu décelables, au sein des nombreux ministères concernés.

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

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

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

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

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

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

Action A. 5 : *mettre en place des dispositifs d'évaluation spécifiques au handicap au sein des différentes instances d'évaluation afin d'encourager les approches interdisciplinaires nécessaires à la recherche sur le handicap, la création de laboratoires et le recrutement de chercheurs dans ce domaine.*

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

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

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

Plan d'actions pour atteindre l'objectif B

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

Il s'agira d'une plateforme-support d'impulsion et de coordination, ensemble combiné de ressources matérielles, intellectuelles et organisationnelles capable tout à la fois de fédérer des milieux et des champs scientifiques et de fédérer des financeurs. Elle pourra gérer de grands instruments mutualisés. Son

statut, du type Réseau thématique de recherche avancée adossé à une Fondation de coopération scientifique ou autre forme juridique, devra lui conférer la personnalité morale qui lui permettra de se doter des moyens indispensables à ses missions.

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

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

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

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

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

L'objectif est de favoriser les échanges grâce à la proximité et rapprocher les équipes de recherche implantées localement, les associations, les professionnels et les partenaires industriels régionaux. Les enjeux sont nombreux : dynamiser ce domaine de recherche ; le décloisonner en inscrivant l'accessibilité dans le cadre de recherches centrées sur l'environnement en même temps que dans celui des technologies pour la santé centrées sur la personne ; rapprocher l'expression des besoins et l'innovation ; mutualiser des infrastructures

techniques et administratives ; atteindre une visibilité scientifique internationale ; etc. L'organisation de ce pôle pourrait s'inspirer des consortiums régionaux déjà constitués et du dispositif des « *hôtels à projets* » qu'a institué le CNRS.

Objectif C : Rapprocher communauté scientifique et société

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

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

Plan d'actions pour atteindre l'objectif C

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Plan d'actions pour atteindre l'objectif D

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

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

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

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

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

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

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

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

Sommaire

Chapitre III

Formations et Handicap

Contexte et enjeux

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

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

Un contexte en forte évolution

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

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

(69) Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'ONFRIH.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dans ce contexte en forte évolution, le groupe soulignait, dès le début de ses travaux[70], l'importance de différencier correctement les niveaux d'analyse. Nous réserverons ici le terme de *formation* à la formation professionnelle qu'elle soit initiale ou *tout au long de la vie* en ce qu'elle vise l'acquisition des compétences diversifiées et transversales qui devraient permettre de mieux répondre directement aux besoins des publics cibles. En revanche, nous intégrerons, sous l'appellation *politique globale de formation,* un continuum y intégrant les dispositifs de sensibilisation et d'information nécessaires à la création des conditions optimales de diffusion de bonnes pratiques. D'emblée, le groupe souligne le nécessaire lien à la recherche de cette *politique globale de formation*, insistant sur l'enrichissement mutuel et nécessaire des travaux théoriques et des pratiques de terrain.

L'analyse que nous avons effectuée témoigne de l'absence *d'une politique globale de formation*. Cette politique globale est un sujet qui doit être partagé par tous les ministères, elle s'avère indispensable à l'organisation de la chaîne de formations nécessaires. La *politique globale de formation* devrait intégrer l'ensemble des formations, diplômes et certifications à construire pour former les citoyens et les professionnels spécialisés, nécessaires pour permettre aux personnes handicapées la mise en œuvre de leurs choix de vie, dans le respect des valeurs *édictées* par la loi. Au-delà de la redéfinition du périmètre des formations qui doivent intégrer dans leurs curricula une référence au handicap, cette *politique globale de formation* nécessite une volonté forte de structuration et d'organisation.

De la sensibilisation… à la formation spécialisée, un continuum

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

• **Une nécessaire sensibilisation aux principes que promeut cette loi**. Les principes de la loi faisaient déjà référence dans un micro-milieu (celui de certaines associations représentant les personnes handicapées et de quelques branches professionnelles), il devient nécessaire qu'ils deviennent une référence collective. Cette sensibilisation est indispensable à la compréhension, par tous les citoyens, des dispositifs de mise en application de la loi et vise à les en rendre partenaires positifs, voire actifs. Elle concerne donc tous les membres de la société et constitue le complément indispensable de la révision (en cours) de l'information et des formations à destination des professionnels. C'est cette sensibilisation qui doit être maître d'œuvre du changement de regard de l'ensemble des citoyens sur le

(70) ONFRIH Rapport 2008, chapitre III, p. 58.

handicap. À cet effet, il apparaît important d'accorder une importance particulière à la sensibilisation des enfants et des jeunes qui ont à se construire en référence à ces nouvelles valeurs.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dans le rapport ONFRIH 2009[71], quelques initiatives sont signalées d'associations d'usagers et de professionnels, soit comme publics communs de séquences de *formation tout au long de la vie*, soit dans des dispositifs où l'expertise des premiers constitue un élément de la formation. À l'initiative de centres de formation de travailleurs sociaux, on a pu relever, pour exemple, la participation d'adultes handicapés dans la formation des Éducateurs Techniques Spécialisés (ETS).

Cette articulation (usagers/professionnels) se développe toutefois plus lentement en France que dans d'autres pays européens. En Belgique, de telles pratiques ont plus de 20 ans d'existence, et à un niveau européen, la formation « EuForpoly » a eu pour objectif d'élaborer des référentiels permettant de faciliter les actions de formation conjointe parents/professionnels confrontés au polyhandicap. En France, les initiatives de ce type associent généralement un organisme de formation et une représentation associative (pour exemple, la formation sur le handicap psychique proposée par le Centre régional pour l'étude et l'action en faveur de l'insertion (CREAI) de Lyon et l'UNAFAM[72]).

(71) ONFRIH, rapport 2009, chapitre III, p. 64.
(72) UNAFAM : Union nationale des amis et famille des malades psychiques.

La place des personnes handicapées dans le dispositif global de formation

Cette démarche est peu développée en France, où l'intégration dans les dispositifs de formation de l'expertise de la personne handicapée est souvent limitée à l'écoute de son histoire de vie visant essentiellement une sensibilisation des publics. Il apparaît aujourd'hui nécessaire de développer la place des personnes handicapées dans l'intégralité du continuum décrit. Plusieurs associations, telles que l'AFM(73), I=MC2(74) soulignent son caractère indispensable. Afin que cette expertise occupe sa juste place dans les dispositifs, le groupe souligne la nécessité de formations spécifiques proposées aux personnes handicapées visant à leur permettre de mieux articuler leur expertise avec les connaissances des professionnels.

La question des aidants familiaux ou informels

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

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

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

Sauf à traiter ce point d'une manière idéologique, le groupe de travail souligne le manque drastique de travaux de recherche sérieux et systématisés qui permettraient de mieux saisir les besoins, les demandes, les attentes de ces *aidants familiaux ou informels*. Ces études devraient mettre en tension la position des aidants avec ce que la personne handicapée, de son côté, attend, espère, refuse de la part de ses proches et avec la situation nouvelle que ne manque pas de créer les professionnels de l'action sanitaire et sociale par leur(s) intervention(s) dans la situation de vulnérabilité.

Le groupe de travail pointe la nécessité absolue d'avancer dans la connaissance des aidants informels avant de faire, les concernant, des

(73) AFM : association française de lutte contre les myopathies.

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

(75) ONFRIH rapport 2009, chapitre IV, p. 96.

recommandations en termes de formation. De nombreuses études, aussi bien quantitatives que qualitatives sont en cours et l'ONFRIH soutient le caractère prioritaire du point de vue de la connaissance de cette thématique, au service de la formation.

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

La diversité des acteurs intervenant dans la formation

Au cours de ses trois années d'exercice, en lien avec la méthodologie d'auditions qu'il s'était donnée, le groupe de travail a pu constater la diversité des acteurs intervenant dans la mise en œuvre des formations. Il convient tout d'abord de souligner une nécessaire distinction à faire entre les financeurs, selon les cas, l'État, les conseils régionaux, les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA), les opérateurs qui dispensent les formations, (les écoles, les universités, l'Association pour la formation professionnelle des adultes (AFPA), les branches professionnelles…) et les organismes qui délivrent les certifications ou diplômes (l'État, les branches professionnelles…). Dès son rapport 2009[76], le groupe soulignait l'entrave au décloisonnement des dispositifs de formation qui résultait de cette grande diversité.

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

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

- des organismes de formation, simultanément actifs dans les formations initiales et dans d'autres secteurs d'intervention, par exemple des universités, en particulier par une offre large de DU spécialisés dans des domaines divers ;
- des organismes de formation à la croisée des études et de la recherche ; c'est le cas des CREAI[78]et de l'INS HEA[79] ;

(76) ONFRIH rapport 2009, chapitre III, p. 58.
(77) Loi du 13 août 2004, « acte II de la décentralisation ».
(78) CREAI : Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée.
(79) INS HEA : Institut National de Formation et de Recherche sur l'Éducation des jeunes handicapés et les Enseignements Adaptés.

• des formations proposées par les grandes fédérations ou associations du secteur du handicap (UNAPEI[80], APF[81], APAJH[82], FISAF[83]…) ;

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

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

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

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

À la souplesse positive de ce dispositif devraient correspondre des obligations pour sa réelle mise en œuvre. En laissant facultatif, à l'initiative des

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

(81) APF : Association des Paralysés de France.

(82) APAJH : Association pour adultes et jeunes handicapés.

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

(84) ONFRIH rapport 2009, chapitre III, p. 58.

individus ou des institutions, le recours à ces compléments de formation, c'est la formation des professionnels qui risque de rester incomplète. Le groupe de travail souligne l'importance de mesures à prendre afin d'inciter et soutenir fortement les institutions et/ou les individus à bénéficier de l'intégralité des parcours de formation.

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

- rendre compte dans la partie ci-après intitulée « La sensibilisation » d'un premier état des lieux concernant la sensibilisation ;
- regrouper dans la partie intitulée « La place du handicap dans les formations générales, initiales, continues, des professionnels », un ensemble d'éléments concernant la formation dans divers champs professionnels et à l'université y incluant quand nécessaire les éléments ou besoins en information qui devraient s'y rattacher ;
- réserver à la partie intitulée « Des exemples de formations construites pour des personnels particuliers au contact des personnes handicapées » quelques exemples des formations spécifiques mises en œuvre actuellement pour répondre à l'exercice de fonctions nouvelles suscitées par l'application de la loi ;
- faire figurer dans la partie intitulée « La formation tout au long de la vie sur les questions du handicap » quelques éléments plus spécifiques à *la formation tout au long de la vie.*

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

La sensibilisation

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

En pointant le handicap et l'état de santé comme seconde cause de discrimination dans ses rapports successifs, la HALDE(85) illustre l'ampleur du travail qui reste à faire aujourd'hui pour permettre à la société de s'ouvrir correctement aux personnes handicapées.

(85) HALDE : Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations

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

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

Une exigence générale

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

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

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

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

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

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

La sensibilisation dans le cadre scolaire

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

Parmi les 7 compétences qui constituent le socle commun, armature des programmes de l'école élémentaire et du collège, la 6e vise les compétences sociales et civiques. C'est dans le cadre des actions mises en œuvre dans le parcours scolaire pour le développement de cette dernière que pourrait être engagée avec les élèves une réflexion sur les valeurs inclusives et les attitudes à avoir vis-à-vis des personnes handicapées. L'analyse des programmes d'instruction civique, tels qu'ils figurent dans les programmes officiels(86), permet de constater son apparition dès le cycle des approfondissements où 78 heures annuelles doivent être réservées au trio disciplinaire (histoire, géographie, instruction civique). La trame de ces programmes renvoie à la maîtrise des règles élémentaires de la vie en société, le repérage des droits et devoirs de tous citoyens, les principes d'un état de droit… La loi 2005-102 s'insère sans difficulté dans cet ensemble, mais l'on peut regretter que face à la nécessité d'une démarche volontariste visant l'évolution des représentations et des attitudes vis-à-vis du handicap, elle ne soit, à aucun niveau d'enseignement, explicitement inscrite dans les programmes.

Le rapport de la HALDE(87) sur la place des stéréotypes et des discriminations dans les manuels scolaires témoigne à la fois d'une absence de la personne handicapée et, quand elle est présente de la force encore prépondérante des stéréotypes qu'il convient de faire évoluer. La fréquence d'apparition de la situation de handicap est très rare, l'analyse de 29 manuels (3097 illustrations) ne laisse place qu'à 25 illustrations comportant une personne handicapée et, sur l'analyse de 359 exercices de mathématiques aucun ne fait référence à une personne handicapée. D'après les auteurs de cette étude, à de rares exceptions où la personne handicapée est dans une situation valorisante (Pascal Duquenne(88) recevant la Palme d'Or à Cannes), la façon dont les personnes handicapées apparaissent dans

(86) BO du 9 juin 2008 précisant les horaires des écoles maternelles et élémentaires.
(87) Rapport mené pour la HALDE sous la direction de Pascal Tisserant et Anne-Lorraine Wagner (Université Paul Verlaine, Metz), 2007-2008.
(88) Pascal Duquenne, acteur du film le 8e jour, personne trisomique 21.

les manuels est toujours contextualisée en lien avec le handicap et contribue à en donner une image de personne fragile ou en état de dépendance. Le groupe retient les propositions des auteurs de cette étude :

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

La sensibilisation par les médias

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

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

Pour l'APF, la visibilité à mettre en place dans les médias devrait être conçue dans un objectif de banalisation de la situation de handicap… Elle souligne la rareté de la présence de personnes handicapées en tant que spectateurs d'émission, en tant que candidats à des jeux, en tant qu'acteurs dans des situations non spécifiques, en tant que présentateur. Quelques films de fiction, quelques séries (pour exemple Joséphine ange gardien) ont intégré des personnes handicapées mais en diffusent une vision un peu réductrice.

L'APF milite pour une image juste (ni surhomme ni sous-homme) de la personne handicapée dans les médias. Seule cette banalisation permettrait une évolution des représentations soutenant le développement des orientations inclusives.

La difficulté de donner une image « banale » de la personne handicapée n'est pas spécifique à la France. En Angleterre, le recrutement par la BBC de Cerrie Burnell(89) pour animer une émission enfantine a donné lieu à un vaste mouvement de protestations, certains parents l'accusant « d'effrayer les enfants ».

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

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

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

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

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

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

La place du handicap dans les parcours universitaires

En dehors des départements STAPS[90], dans lesquels la présence de filières dédiées aux pratiques consacrées aux personnes handicapées (APA) amène des propositions de parcours intégrant à tous les niveaux la problématique du handicap et permet des sorties professionnelles en licence comme en Master, cette thématique est peu développée dans les formations universitaires.

La place occupée par l'enseignement universitaire dans la formation professionnelle aujourd'hui, du fait du développement des licences et masters professionnels, justifierait pourtant que cette thématique soit présentée dans l'ensemble des cursus. Par exemple, depuis la rentrée 2010, l'Université de Nanterre, en lien avec l'INS HEA, propose au niveau licence une unité transversale de pré-professionnalisation ouverte à tous les étudiants quelle que soit leur discipline. L'objectif de cette Unité d'enseignement (UE) est de leur présenter la loi 2005-102 et d'accompagner leur réflexion sur les conséquences de cette loi pour leurs futures activités professionnelles. Le groupe de travail suggère de suivre la mise en place et l'analyse des effets de cette formation et d'étudier sa possibilité de transférabilité.

En l'absence d'un réseau de recherche bien structuré sur le handicap, l'intégration du handicap dans les parcours de formation n'est à ce jour que le fait de chercheurs isolés sur cette thématique qui l'ont introduite dans les cursus auxquels ils participent. Dans certains masters professionnels, masters de psychologie par exemple, un module réservé à cette thématique apparaît pourtant nécessaire. Il n'existe explicitement que dans certaines filières de psychologie (Rouen, Lyon 2, Nanterre, Amiens…).

Le regroupement dans une même université de plusieurs chercheurs sur cette thématique permet qu'émergent des continua dans les cursus, c'est le cas à Lyon2 en sciences de l'éducation. En lien, avec des compétences locales et souvent en association avec des partenaires spécialisés, certaines universités proposent des formations professionnalisantes en L3 ou M2. Nous citerons pour exemple les licences professionnelles d'enseignement de la langue des signes française (LSF), de Paris 8, en lien avec l'INS HEA et l'association Visuel LSF, celle de codeur langage parlé complété (LPC) de Paris 6 et Lyon 1 ou le Master technologie et handicap de Paris 8, celui de droit des personnes handicapées de Montpellier 1 et Paris 10… la collaboration entre Paris 8 et l'AFM[91] pour expérimenter un nouveau référentiel de compétences pour le métier de technicien d'insertion.

S'appuyant sur leurs compétences internes, les universités proposent des formations qui s'insèrent dans les dispositifs de *formation tout au long de la vie* : DU[92]voire un DIU[93] (Rouen, Rennes, Paris 7, Paris 5…). Ces formations sont suivies par des professionnels ou diplômés qui souhaitent parfaire leurs

(90) STAPS : Sciences et techniques des activités physiques et sportives.
(91) AFM : Association Française de lutte contre les myopathies.
(92) DU : Diplôme Universitaire.
(93) DIU : Diplôme inter-universitaire.

compétences dans un champ d'application souvent très spécifique. Le manque d'un référencement national de ces DU ne permet pas d'évaluer correctement l'offre ainsi proposée par les universités.

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

La formation des professionnels de santé

La formation initiale des médecins

Elle s'organise différemment selon les orientations prises par l'étudiant mais s'initie pour tous dès le second cycle des études médicales. Un module de 30 heures « handicap – incapacité – dépendance » y est obligatoire(94). Il vise essentiellement à préparer le professionnel de santé à une fonction de diagnostic, d'évaluation, voire de prescription. À cet effet, l'accent est mis sur la connaissance des classifications de l'OMS, celle des principaux instruments de mesure permettant l'évaluation d'un handicap moteur, cognitif ou sensoriel et celle des principales techniques de rééducation et de réadaptation. Le module 5 « vieillissement » complète en partie cette formation en se ciblant sur le rapport bénéfice/risque des décisions médicales en considérant la personne âgée dans sa globalité, son environnement, ses choix de vie. Enfin, quelques heures concernent la prévention par une information (3 heures en moyenne) des risques de maltraitance, et l'identification de la vulnérabilité.

• Pour les généralistes

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

L'insuffisance de formation des médecins généralistes ressort clairement de l'enquête(96) réalisée en 2002 auprès de 600 médecins généralistes libéraux exerçant en PACA. Seuls 17 % d'entre eux déclarent avoir reçu une formation handicap (plutôt dans le cadre de la formation continue qu'initiale),

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

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

(96) P. Verger, M. Aulagnier, J F. 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.

66 % souhaiteraient se former, intéressés par des modules complémentaires tout en dénonçant leur manque de disponibilité pour y assister. Les effets les plus marquants de cette insuffisance de formation concernent tout particulièrement le handicap psychique et une centration générale sur les déficiences plutôt que sur la personne prise dans sa globalité.

• Pour les médecins du travail

Un rapport de l'IGAS[97] signalait l'insuffisance de la formation de ce corps professionnel pour répondre aux problèmes qu'ils ont à affronter. L'axe 6, consacré à la formation, du projet de réforme de la médecine du travail (2009) ne traite pas la question du handicap. De nombreuses questions se posent à propos des mesures de « surveillance médicale renforcée », de « maintien dans l'emploi de personnes atteintes de handicap ». Toutes ces questions justifieraient un renforcement de la formation initiale et une offre de modules complémentaires tant juridiques que cliniques.

La formation continue des médecins et professionnels paramédicaux

Deux circulaires[98] précisent les orientations nationales et axes de formation prioritaires pour les fonctionnaires relevant de l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986. Les thématiques proposées concernent *la prise en charge des personnes polyhandicapées hospitalisées* et *l'accueil et la prise en charge des personnes handicapées*. Ces plans d'action visent l'amélioration de la continuité des soins entre structures sanitaires et médico-sociales. La mixité (sanitaire/médico-social) des professionnels y participant constitue un atout essentiel de ces formations, par la possibilité d'une réflexion commune et l'élaboration de pratiques nouvelles visant l'amélioration de la continuité des soins.

Des journées d'études et d'échanges de pratiques sont organisées à Rennes et à Paris par l'EHESP sur diverses thématiques : l'accompagnement des changements observés ou attendus dans la mise en place de la loi 2005-102, le vieillissement des personnes handicapées, l'évaluation et l'utilisation du GEVA. Une collaboration entre l'EHESP et l'INTEFP[99] est mise en place pour élaborer un module de formation sur le sujet du *maintien dans l'emploi des personnes handicapées*. Ce module complétera une formation actuellement surtout ciblée sur les aspects juridiques, politiques et de conduite de projets.

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

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

(99) INTEFP : Institut national du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.

La formation des travailleurs sociaux

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

Une filière de formation spécifique

Les évolutions de diplômes délivrés dans ce secteur (Réforme du DEAMP[100], Moniteur d'atelier, ETS[101]) élargissent le champ d'exercice des titulaires et leur permettent d'accéder à la mobilité professionnelle aujourd'hui recherchée par tous. Cette évolution positive, au regard des possibilités de carrière ouvertes pour les personnes titulaires de ces diplômes, amoindrit le temps consacré spécifiquement à la problématique du handicap dans la formation initiale.

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

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

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

(100) DEAMP : Diplôme d'État d'aide médico-psychologique, décret du 2 mars 2006 et arrêté du 11 avril.
(101) ETS : Éducateur technique spécialisé.

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

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

Le cloisonnement des formations sociales par rapport à l'université apparaît préjudiciable, il ne permet de disposer dans ce secteur ni des chercheurs ni des enseignants de haut niveau qui seraient nécessaires pour accompagner l'évolution des formations et des pratiques. Ce cloisonnement constitue une entrave à l'engagement de professionnels qualifiés et motivés empêchés d'accéder à des thèses du fait de diplômes mal reconnus dans l'enseignement supérieur. Un lien entre ces formations et l'université faciliterait l'articulation entre recherche formation et terrain indispensable à l'élaboration de pratiques innovantes. Le groupe souligne l'importance dans l'état actuel de soutenir les dispositifs de VAE(102) qui permettraient les passerelles nécessaires entre les 2 filières de formation. Il souligne par ailleurs l'insuffisance de personnels formés dans ce secteur, tout particulièrement au niveau 5 et l'insuffisance de qualification des personnes faisant aujourd'hui fonction d'accompagnants.

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

(102) VAE : Validation des acquis de l'expérience.

Les formations à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

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

Chacune de ces filières reçoit une formation adaptée à ses besoins : aspects législatifs et administratifs pour les directeurs, parcours d'usagers, études de cas pour les autres personnels. En seconde année, tous les DESSMS suivent une semaine de « spécialisation handicap » et la plupart effectuent un stage dans un établissement ou service accompagnant les personnes handicapées qui est le support du mémoire pour certains d'entre eux.

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

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

La formation tout au long de la vie

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

Ce même constat déficitaire est effectué par le Haut Conseil de la Santé Publique(103) et une étude du CISS(104), qui pointent l'amélioration de la formation des professionnels comme une attente forte des malades atteints de maladie chronique.

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

(103) *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, rapport du HCSP, novembre 2009, p. 27.
(104) CISS : Collectif Inter-associatif sur la santé.

financement et conditions de contractualisations avec les partenaires financiers. Un comité de pilotage national, interministériel est chargé du suivi global de cette expérimentation.

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

Ainsi, dès le début de la note DGAS/CNSA/OPCA du 6 octobre 2008[105], est énoncé le principe suivant : « *Dans un contexte de besoin de recrutement de 400000 personnes horizon 2015, les accords conclus avec différents opérateurs de formation, constituent un levier pour favoriser la qualification et la formation des personnels intervenant en établissements ou services médico-*sociaux*, notamment à travers la validation des acquis de l'expérience (VAE) et la formation. Ils apportent un cofinancement qui doit permettre de mobiliser de manière plus efficient les fonds de la formation professionnelle. »*

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

La circulaire DGAS/SD2C du 17 juillet 2009[106] reprend ces orientations et met l'accent sur la professionnalisation des salariés de l'aide à domicile, de ceux des établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes dépendantes (âgées et handicapées). Les actions prescrites comprennent des accès à la qualification par la voie de la formation ou de la VAE mais aussi des actions de formation non qualifiantes.

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

La formation des professionnels de l'enseignement

La formation initiale

À l'application du droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile et à un parcours scolaire continu et adapté a correspondu depuis 2005 une nette augmentation de l'effectif d'enfants handicapés scolarisés dans les classes ordinaires (surtout en maternelle). À la rentrée 2010,

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

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

leur effectif s'élevait à 197000 (+ 12000 par rapport à la rentrée 2009)[107]. Cette scolarisation en milieu ordinaire s'effectue, selon l'âge et les besoins de l'enfant, soit totalement en classe ordinaire, soit avec le soutien des dispositifs intégrés : CLIS[108] dans les écoles, ULIS[109] dans les établissements du 2nd degré. L'application de la loi nécessite que l'ensemble des professionnels de l'Éducation nationale soit formé pour être apte à répondre à une diversité de demandes concernant la scolarisation des enfants handicapés.

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

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

Le cahier des charges national, structure de la formation antérieure a été abrogé mais les offres de formation proposées par les universités se sont référées à l'arrêté du 12-5-2010[110] qui reprend la liste des compétences à acquérir pour l'exercice du métier d'enseignant. C'est dans la préparation à la maîtrise de ces 10 compétences, armature des programmes, que doit être recherchée la formation initiale des enseignants à la scolarisation des enfants handicapés. Ces compétences sont transversales. Si aucune ne fait explicitement référence à la scolarisation des enfants handicapés, chacune peut toutefois être envisagée en référence à cette thématique et deux d'entre elles apparaissent particulièrement utiles pour y préparer les futurs enseignants :

• Prendre en compte la diversité des élèves (6e compétence).

• Travailler en équipe et coopérer avec les parents et les partenaires de l'école (9e compétence).

Tous les programmes de formation doivent être validés par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche mais il n'existe aucune recommandation nationale concernant les masses horaires à consacrer à tel ou tel sujet. En ce qui concerne la formation à la scolarisation des enfants handicapés, on peut craindre qu'en fonction des ressources locales celle-ci soit déclinée de façon très variable. Selon les centres d'intérêt des enseignants, selon les départements existant dans les universités, selon les habitudes prises antérieurement en matière de formation professionnelle des enseignants, des disparités importantes existeront et amèneront ou non l'existence d'un focus ciblé sur le thème de la scolarisation

(107) Source : point d'étape de l'année 2010/2011.
(108) CLIS : Classes pour l'inclusion scolaire (4194 classes à la rentrée 2010).
(109) ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire (2120 à la rentrée 2010).
(110) JO du 18-7-2010.

des enfants handicapés dans la formation proposée. Cette présence d'équipes de recherche ou de formation sur les besoins éducatifs particulier ou les partenariats déjà existants, a permis à certaines universités de proposer, dès le premier semestre de master, une ouverture sur cette thématique :

• L'Université de Paris-Ouest-Nanterre-la Défense a construit son master en partenariat avec l'INS HEA.

• L'Université de Grenoble, qui abrite un laboratoire de sciences du langage très dynamique pour la prise en compte de la variation langagière, propose un master en partenariat avec l'Université de Savoie.

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

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

Les méthodes de formation utilisées antérieurement à la réforme visaient une forte interaction entre l'expérience vécue et la formation théorique. Des cours sur le système éducatif en petits groupes permettaient une réflexion sur la laïcité, l'égalité, la différence. Des séances d'analyse de pratiques permettaient une mise à distance de la pratique et une réflexion sur elle. Ces méthodes paraissaient particulièrement pertinentes dans la préparation des enseignants à l'accueil des enfants handicapés. La diminution des stages encadrés dans le nouveau système laisse craindre une forte diminution de ces pratiques et risque de placer en responsabilité de classe des maîtres n'ayant eu que peu la possibilité de développer cette réflexion indispensable pour la thématique qui nous intéresse. Dans les quelques programmes de formation auxquels nous avons eu accès, les contenus explicitement reliés aux besoins éducatifs particuliers étaient systématiquement présentés sous forme de cours magistraux. On peut penser que les implications professionnalisantes ne seront pas nécessairement assimilées par les étudiants, des modalités de formation plus interactives étant nécessaires pour la construction de compétences.

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

La formation des enseignants spécialisés

Les missions confiées au Centre national de formation des enseignants intervenant auprès des jeunes déficients sensoriels (CNFEDS) le conduisent à former les enseignants qui se destinent au professorat des jeunes sourds et des jeunes aveugles dans les établissements médico-sociaux. Le CNEFDS prépare à 4 diplômes(111) décernés par le ministère en charge des Affaires sociales. Les formations théoriques sont dispensées à l'Université de Chambéry pour le secteur « sourds » (formation de 2 ans), à Paris pour le secteur « aveugle » (3 ans). Une commission à laquelle participe la direction de l'INS HEA est en cours visant le rapprochement de ces formations avec celles délivrées par l'Éducation nationale. Le groupe soutient cette démarche qui devrait renforcer la cohérence du dispositif de scolarisation proposé aux élèves et souhaite son élargissement aux formations concernant les jeunes aveugles.

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

L'INS HEA occupe un rôle tout à fait particulier dans ce dispositif de formation spécialisée. Il réalise la formation des DDEEAS(112), recrute à un niveau national pour les options A, B et C. En application de la mesure 7.5 du Plan Autisme(113), il propose depuis la rentrée 2010, toujours sur recrutement national, une formation CAPA SH option D, plus particulièrement ciblée sur la scolarisation des enfants avec troubles envahissant du développement (TED) dont l'autisme.

Créé par décret en 2004(114), ce dispositif de formation a fortement diminué le volume horaire initial réservé à la formation initiale des enseignants spécialisés, ce qui interroge beaucoup les formateurs sur leur réelle possibilité de préparer correctement les futurs enseignants spécialisés. Le dispositif prévoit toutefois des possibilités de formation complémentaire par une offre de modules de formation proposés aux enseignants déjà spécialisés, les MFIN(115).

(111) CAEGDAV : Certificat d'aptitude à l'enseignement général des aveugles ou déficients visuels.
CAFPETDAV : Certificat d'aptitude aux fonctions de professeur d'enseignement technique aux aveugles et déficients visuels.
CAEMADV : Certificat d'aptitude aux fonctions de professeur d'enseignement musical aux aveugles et déficients visuels.
CAPEJS : Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds.

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

(113) Plan autisme 2008-2010.

(114) Décret 2004-13 du 5/01/2004.

(115) MFIN : Module de Formation d'Initiative Nationale.

Les évolutions actuelles témoignent d'essais notables pour permettre aux enfants handicapés un parcours complet de scolarisation en milieu ordinaire. Si jusqu'en 2004 les formations proposées ne concernaient que les enseignants du 1er degré, la création du 2 CA-SH témoigne de la prise en compte d'un besoin de formation spécialisée pour accueillir correctement les enfants handicapés en collège et lycée. À ce jour, les demandes concernant cette formation ne montent toutefois que très lentement en puissance(116). Afin d'accompagner le mouvement d'ouverture des lycées et collèges, l'École supérieure de l'Éducation nationale (ESEN), en lien avec l'INS HEA, a intégré depuis cette rentrée 2010 un module spécifique « Adaptation et scolarisation des élèves handicapés (ASH) » dans la formation de tous les cadres de l'Éducation nationale (futurs chefs d'établissement, inspecteurs…).

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

La formation continue dans l'Éducation nationale

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

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

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

La formation des architectes et des professionnels du cadre bâti

Dans ce domaine, le cadre réglementaire est posé. Le groupe de travail n'a pu disposer des éléments nécessaires pour en apprécier concrètement les effets dans l'analyse des programmes de formation du grand ensemble de formations concernées. Il lui apparaît toutefois nécessaire de procéder à cet état des lieux en

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

raison de l'impact fort de l'application de ce cadre réglementaire sur l'accessibilité du bâti. Les modalités d'application des dispositions relatives à la formation dans ce domaine sont précisées par le décret(117) du 25 mars 2007. Ce décret a retenu tous les domaines du cadre bâti dans la liste des diplômes, titres et certifications concernés par cette obligation. La référence à l'accessibilité retenue pour ces formations ne se limite pas aux aménagements spécifiques pour favoriser l'accès aux personnes ayant un handicap moteur, elle couvre aussi la signalétique adaptée pour aider les personnes handicapées mentales à se repérer dans l'espace ainsi que l'exploitation et la distribution de l'image et du son pour permettre aux personnes handicapées sensorielles de communiquer et de se déplacer.

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

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

Ces dispositions sont en application depuis le 1er janvier 2009. Elles concernent plus de 350 écoles et un grand nombre de formations.

Dans certaines formations d'architectes, elle ne se traduit pourtant que par la connaissance et l'obligation de prise en compte dans la production de projets d'un référentiel de normes, vécue comme un ensemble de contraintes supplémentaires sans que soit réellement ciblée la réflexion qui permettrait l'éventail de réponses « accessibilité » nécessaires à la prise en compte spécifique des aménagements faisant lien entre la diversité des besoins des personnes et celle des situations du cadre bâti.

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

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

(117) Décret no 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 no 2005-102.

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

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

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

Concrètement ancrées dans la nécessité de formations complémentaires à dispenser à des professionnels ayant à revoir leurs pratiques pour mieux s'adapter aux besoins actuels, elles constituent une piste de recherche appliquée qui devrait alimenter de ses résultats l'élaboration des curricula déficitaires de la formation initiale. Certains organismes ou services publics ou privés ouvrent la voie dans le cadre de *la formation tout au long de la vie*, en proposant à tout ou partie de leurs personnels ces modules de formation continue. La souplesse laissée à la création de ces modules de formation a permis d'y inclure des caractéristiques positives pour développer les compétences partenariales des professionnels, telle par exemple les formations croisées de différentes catégories de professionnels prônée par un rapport du CSTS[118].

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

Une étude conjointe CNFPT[119] et ADF[120] (2007) met l'accent sur les besoins prioritaires : formation au management des directeurs des MDPH ; à la conduite de projets, à l'observation et aux statistiques des cadres intermédiaires et des chargés de mission ; à la spécificité de l'accueil des personnes handicapées pour

(118) CSTS : Conseil supérieur du Travail social.
(119) CNCFPT : Centre national de la Fonction publique territoriale.
(120) ADF : Association des départements de France.

les personnels d'accueil ; à l'évaluation des besoins pour les travailleurs sociaux ; à la formation à l'utilisation du guide barème pour les médecins ; à l'instruction des dossiers, l'informatique, et l'archivage pour les personnels administratifs.

La diversité d'employeurs et de statuts dont relèvent les personnels travaillant dans les MDPH (3 ministères : Éducation nationale, Travail, Santé-Affaires sociales), départements, GIP… complexifie l'organisation d'un plan de formation global. Cette formation est pourtant d'autant plus nécessaire que beaucoup de ces personnels exerçaient dans les structures antérieures et qu'ils ont à revoir leur posture professionnelle dans un nouveau cadre applicatif. La CNSA(121) est consciente des nécessités de formation – tout particulièrement en ce qui concerne les postes d'accueil mais ne peut être sur ce point que force de proposition. Elle a prévu le recrutement de 18 formateurs vacataires et référencé un certain nombre d'opérateurs de formation : le réseau des CREAI, l'EHESP, le CNCFPT, certaines associations… en lien avec la qualité des offres proposées et la présence d'un souci d'évaluation. Cinq thèmes principaux ont été retenus : l'accueil, le GEVA, l'accueil et l'évaluation de la personne handicapée psychique, le fonctionnement de la CDAPH(122), la référence des aides techniques. Le groupe souligne l'intérêt de cette régulation par un tiers qui évite des dérives liées à la loi du marché.

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

La question des auxiliaires de vie scolaire (AVS)

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

Dans la ligne de ce que défend l'UNAISSE(123), il s'agirait de permettre une réelle professionnalisation des AVS, à l'égal de ce qui se fait en Suède, et de les former en conséquence. Pour d'autres, il ne convient pas de faire de cette fonction une profession, car cela nuirait à la nécessaire flexibilité adaptative de leurs interventions. L'importance est toutefois unanimement reconnue d'assurer aux formations suivies par ces personnes les validations nécessaires à leur prise en compte pour un diplôme ou une formation qualifiante. Une circulaire(124) du ministère de l'Éducation nationale « … *précise les actions qu'il convient de mettre en œuvre pour constituer un dispositif académique ambitieux favorisant l'accès à*

(121) CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
(122) CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.
(123) UNAISSE : Union nationale pour l'avenir de l'inclusion scolaire.
(124) Circulaire 2008-100 du 27 juillet 2008.

la certification de tous les personnels en charge de l'accompagnement des élèves handicapés… ». Cette circulaire décrit les mesures qui seraient à mettre en œuvre : suivi et accompagnement individualisé des agents, attestation de compétences, validation des acquis de l'expérience, possibilité d'accès à une formation qualifiante. Peu d'informations sont actuellement disponibles sur la réelle mise en application de cette circulaire.

Le cahier des charges de la formation (un module obligatoire de 60 heures qui peut être suivi de modules d'approfondissement) a été élaboré visant à leur permettre de contribuer à la mise en œuvre des PPS[125]. Ses principaux axes concernent la connaissance du système éducatif, les besoins des enfants handicapés et l'acquisition de compétences en lien direct avec des tâches qui pourront leur être confiées. Les opérateurs de ces formations sont divers : GRETA[126], associations…

Le groupe de travail souligne l'importance d'associer à la réflexion sur le statut de ces personnes, celle concernant leur formation qualifiante. Il souligne l'intérêt des pistes de réflexion ouvertes par le Collège Coopératif de Bretagne dans le cadre du programme R.E.S.P.E.C. T qui figurent dans le rapport ONFRIH 2008[127].

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

Des exemples de dispositifs de formation interne

Une démarche intitulée « MONUM » est ouverte à l'intégralité des professionnels des monuments et parcs nationaux (de l'agent d'accueil… au conservateur). Ces formations proposent une information sur le handicap et des réflexions à partir de mises en situation. Ces actions ont permis aux personnels des monuments nationaux d'élaborer de nouveaux produits culturels spécifiques et d'améliorer les conditions d'accueil des personnes handicapées.

La RATP a élaboré une politique de formation interne qui inclut obligatoirement un module « accessibilité » visant la connaissance de la législation et la sensibilisation aux handicaps. Pour bien adapter les formations qu'elle propose aux trois grands groupes de métiers qu'elle gère : accueil, conception et

(125) PPS : Projet personnalisé de scolarisation.
(126) GRETA : Groupement d'établissements publics d'enseignement.
(127) R.E.S.P.E.C. T : Réseau de l'Économie sociale et solidaire pour l'égalité des chances et la conciliation des temps.

projets, accompagnement, la RATP a diversifié ses approches. De la plus classique (séminaire de formation) à la moins traditionnelle (parcours en binôme d'un expert handicapé et d'un agent lors de la mise en place d'aménagements accessibilisant les services : boucle magnétique, ascenseur…), la majorité des actions proposées se situe dans une démarche participative et en concertation avec les associations représentatives des personnes handicapées. De nombreux supports vidéos sont disponibles sur intranet et consultables par l'ensemble des agents. Un « guide des bonnes pratiques » précisant les « gestes » à faire, les « mots » à utiliser sera bientôt à la disposition de tous les agents. Sa conception repose sur un travail commun entre un groupe d'agents de la RATP et des représentants de diverses associations. Ce guide essaye de répondre aux préoccupations des agents. Le lancement se fera au niveau de l'entreprise.

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

Une multiplicité d'opérateurs

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

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

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

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

Ces formations sont très diverses, elles se construisent dans les valeurs qui caractérisent chaque association : pour exemple, toutes les formations proposées par trisomie21 France sont ciblées trisomie et s'adressent à une cible

mixte parents/professionnels, certaines associations d'autistes se sont spécialisées dans la diffusion de méthodes spécifiques pour l'éducation des enfants avec TED[128]…

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

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

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

• L'insertion professionnelle :

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

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

À diverses reprises, les personnes auditionnées nous ont fait part de leur difficulté à trouver les pistes de formation adaptées dans ce domaine. Pour exemple, dans l'intéressant plan mis en place par la RATP pour former ses personnels, le handicap psychique n'a à aucun moment été pris en compte. L'insuffisance de formation concernant le handicap psychique est soulignée par le groupe qui rappelle les 700 000 à 1 million de personnes présentant ce type de handicap qui auraient besoin d'être accompagnés par des professionnels formés.

(128) TED : Troubles envahissants du développement.

Pour ce type de handicap, l'accessibilité de la cité est liée à leur accompagnement qualifié et à la multiplication de formations *ad hoc* à destination des professionnels travaillant dans un grand nombre de secteurs (accueil, loisirs, police…).

• Le référencement :

Le GIFFOCH[129]croise des compétences diverses et a élaboré une formation en 2 modules qui permet d'être reconnu formateur certifié et de pouvoir dispenser des formations sur la CIF et le PPH.

• L'accessibilité :

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

• L'accompagnement :

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

La formation actuelle de « *technicien d'insertion* » semble nécessaire pour les personnes en situation complexes, rares, à l'articulation du sanitaire et du social ou lorsqu'il est nécessaire de promouvoir de nouvelles formes d'accompagnement. Les techniciens d'insertion sont à l'origine titulaires d'un diplôme médical ou paramédical. Ils bénéficient dans le cadre de cette formation[130] d'un apport supplémentaire (caractéristiques des malades neuromusculaires, impacts psychologiques de ces pathologies, connaissance du cadre juridique et administratif de l'action sanitaire et sociale…). D'après l'AFM, cet apport permet au technicien d'insertion de jouer le rôle de tiers et d'être le porte-parole de la personne malade auprès des différents dispositifs ou services médico-sociaux, ou sociaux.

***En résumé**, face au foisonnement des offres existantes, le groupe n'a pu en dresser un inventaire exhaustif. Aujourd'hui, cette offre apparaît si diversifiée dans ses thèmes, ses durées, ses niveaux, ses opérateurs qu'il apparaît nécessaire d'en constituer un référencement structurant. La constitution de ce référencement s'avère d'autant plus nécessaire que ces modules constituent une part fort importante dans*

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

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

la formation professionnelle et continue de tous les personnels, spécialistes ou non, travaillant avec les personnes handicapées. Laissée telle qu'elle l'est aujourd'hui, à la seule initiative et responsabilité des opérateurs ou/et des commanditaires, l'offre risque d'intégrer des positions sectaires dans les parcours de formation, d'être redondante sur certaines problématiques et insuffisante sur d'autres.

Les préconisations

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

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

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

Elles nous ont conduits à formuler 18 préconisations à court, moyen ou long terme (voir tableau récapitulatif pages 124 à 126) à partir de quatre grands objectifs :

• Objectif A : Élargir les publics à sensibiliser, informer ou former.

• Objectif B : Adapter le contenu et les modalités des formations.

• Objectif C : Évaluer et valider la qualité des formations.

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

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

Sensibiliser et informer

L'esprit même de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le nouveau paradigme de la compréhension du handicap qu'elle décline, ses conséquences dans l'ensemble

des domaines de la vie sociale et professionnelle, l'attente des personnes impliquées, l'évolution des pratiques, nécessitent d'élargir considérablement les activités de sensibilisation, d'information et d'enseignement. Elles doivent être dispensées graduellement selon les publics, de l'information la plus simple aux études universitaires spécialisées à des niveaux master et doctorat.

Répondre aux besoins des aidants familiaux ou informels

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

Former les nouveaux professionnels impliqués

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

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

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

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

Préconisation A. 2 : *sensibiliser par les médias.*

Les médias sont des véhicules importants de ces représentations, ils peuvent contribuer au changement de regard. En particulier, ont été évoqués les dessins animés, les fictions mettant en scène des personnes handicapées. C'est pourquoi, il est nécessaire de conduire une action en profondeur sur la culture et d'installer un continuum entre sensibilisation, information et formation en recourant à la télévision qui modèle, très précocement, les représentations collectives déterminantes pour la vie scolaire et la vie d'adulte. Nous préconisons, par exemple, l'instauration d'une clause dans les conventions avec les chaînes télévisées privées pour enfants et les cahiers des charges des chaînes publiques, faisant obligation de donner place aux situations de handicap dans les dessins animés et autres émissions enfantines.

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

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

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

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

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

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

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

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

Cette formation de second niveau concerne notamment les psychologues, enseignants, animateurs, éducateurs sportifs, paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes, etc.), dentistes, médecins généralistes et spécialistes, magistrats, cadres de la fonction publique, managers. Ce périmètre pourrait être défini par une commission *ad hoc*.

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

Objectif B : Adapter le contenu et les modalités des formations

Renforcer un enseignement structuré et adapté aux besoins actuels

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

Former les professionnels de l'accompagnement

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

Répondre aux besoins spécifiques : les situations complexes de handicap

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

• le handicap d'origine psychique

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

• ***le polyhandicap***

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

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

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

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

Préconisation B. 2 : *développer les formations pluri-profession nelles.*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Ces formations qui sollicitent des processus de maturation, intégrant de nouvelles connaissances, une remise en cause des comportements et l'investissement dans de nouvelles pratiques professionnelles ne peuvent que demander des formations suffisamment longues.

- De plus, afin de faciliter les changements attendus, les formations collectives de professionnels d'une même structure pourraient être davantage développées dans ce domaine, en accord avec les partenaires sociaux.

• Enfin, l'objectif de qualification continue et celui de la mobilité professionnelle, nécessitent l'accès à la licence dès la formation initiale des niveaux III actuels (éducateurs spécialisés).

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

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

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

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

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

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

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

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

Ces chercheurs, à la fois très spécialisés dans le domaine du handicap et professionnels, constitueraient un important moyen de dynamiser le réseau. Ils

participeraient également en lien avec des partenaires universitaires nationaux et internationaux, à des recherches fondamentales appliquées dans le cadre d'actions « Recherche et Développement ».

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

Objectif C : Évaluer et valider la qualité des formations

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

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

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

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

- la labellisation des outils en suivant la méthodologie reconnue au niveau international, relativement structurée, permettant la validation scientifique des contenus ;
- la validation des pratiques professionnelles préconisées, du ressort de l'Anesm. Elles aideront les formateurs, les professionnels et les familles à se retrouver dans les offres d'intervention et de formation proposées ;
- la qualification des formateurs. Une formation universitaire (DU, licence, Master), sans remplacer l'expérience professionnelle ou le vécu de situations de handicap, donne une garantie de meilleure prise de distance et de qualité des enseignements transmis.

Préconisation C. 2 : *référencer les formations.*

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

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

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

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

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

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

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

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

- Réalisation d'un état des lieux des ressources disponibles.
- Mise en place d'un mode de référencement des documents.
- Constitution d'une plate-forme documentaire totalement numérisée en vue de sa consultation en ligne par les chercheurs, étudiants, professionnels et usagers.
- Demande de financement de finalisation de la numérisation de l'ensemble des documents dans le cadre du grand emprunt.

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

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

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

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

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

Applicabilité de certaines de ces préconisations au champ de la dépendance

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

Ainsi en est-il notamment des préconisations suivantes :

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

Récapitulation et échelonnement dans le temps des préconisations

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

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

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

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

Préconisations	Échéances de prise de décision		
	Court terme : inférieur à 1 an	**Moyen terme : de 1 à 3 ans**	**Long terme : de 3 à 5 ans**
Objectif B : Adapter le contenu et les modalités des formations			
Préconisation B. 1 : Recentrer les formations sur un socle commun			
Préconisation B. 2 : Développer les formations pluri-professionnelles			
Préconisation B. 3 : Développer la participation des personnes handicapées et des aidants familiaux ou informels dans les formations			
Préconisation B. 4 : Renforcer les formations des professionnels d'accompagnement du secteur spécialisé			
Préconisation B. 5 : Valoriser l'expérience acquise sous forme de parcours de formation qualifiant			
Préconisation B. 6 : Créer des formations structurées pour de nouveaux métiers ou de nouvelles missions			
Préconisation B. 7 : Développer les formations spécifiques pour les situations complexes de handicap			
Préconisation B. 8 : Développer un ensemble de professionnels « référents handicap » de haut niveau			
Objectif C : Évaluer et valider la qualité des formations			
Préconisation C. 1 : Offrir des garanties de la qualité des formations			
Préconisation C. 2 : Référencer les formations			
Objectif D : Structurer l'articulation entre recherche, formation, action des professionnels de terrain et expérience des « usagers »			
Préconisation D. 1 : Doter les professionnels de terrain de temps de recherche			

Préconisations	Échéances de prise de décision		
	Court terme : inférieur à 1 an	**Moyen terme : de 1 à 3 ans**	**Long terme : de 3 à 5 ans**
Préconisation D. 2 : Constituer une plate-forme de référencement documentaire numérisée et accessible			
Préconisation D. 3 : Assurer le suivi des préconisations de formation			

Chapitre IV

Prévention des situations de handicap tout au long de la vie

Contexte et enjeux

La prévention du handicap : approche retenue

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

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

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

Le Conseil d'orientation de l'ONFRIH a adopté une approche selon deux entrées : les périodes de la vie, les différents acteurs et institutions étant le plus souvent organisés de cette manière, et la nature de la prévention étudiée. Pour chaque époque du parcours de vie ont été étudiées l'insertion et la participation en interaction avec la santé et la prévention(131).

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

Le groupe de travail « Prévention » a limité, dans ce premier rapport triennal, son champ d'étude à trois domaines : la santé, l'éducation et le travail. La participation aux autres activités sociales (culture, loisirs, sport…) n'a pas été traitée, de sorte que l'amélioration d'une partie importante du parcours de vie de certains adultes handicapés exclus, de fait, du monde de l'emploi, en raison de la sévérité de leur pathologie, n'a pas été ici abordée. Il s'agit notamment de nombreux adultes polyhandicapés ou multihandicapés.

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

Un accès difficile à la prévention générale et aux soins courants

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

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

Une consommation de soins des personnes handicapées supérieure à celle de la population non handicapée[132]

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

Le handicap aggrave les inégalités sociales de santé[133]

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

Certaines pathologies ou comorbidités plus fréquemment associées au handicap

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

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

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

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

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

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

- des caractéristiques individuelles des personnes handicapées, telles que niveau d'autonomie, faculté à émettre des plaintes ou des besoins, capacité à repérer les structures de soins ou de prévention, du vécu subjectif du handicap qui fait négliger les soins non vitaux (la personne handicapée ou son entourage est débordée par le handicap primaire) ;
- des pratiques médicales qui peuvent être inadéquates du fait du manque de formation sur les handicaps et les dispositifs d'accompagnement, de communication, des attitudes (respect de la pudeur, qualité de l'accueil) ;
- de l'accessibilité du bâtiment, du cabinet, de l'adaptation de l'appareillage et du matériel médical ;
- du fait de vivre à domicile, sans aidant familial, accompagné ou pas par un service ou une institution ;
- des ressources financières(134) ;
- des caractéristiques des dispositifs de soins et d'accompagnement qui sont fragmentés et non coordonnés.

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

Deux conséquences négatives liées à la vulnérabilité des personnes handicapées

Les discriminations liées au handicap et à la santé(135)

3 millions de personnes déclarent avoir fait l'objet de discriminations au cours de leur vie à cause de leur état de santé ou d'un handicap (enquête handicap-santé en 2008). Les jeunes handicapés citent le plus souvent les moqueries et les insultes, mais les mises à l'écart sont également fréquentes et 10 % des 20-24 ans déclarent des refus de droits. Les jeunes souffrant de déficiences cognitives ressentent plus particulièrement les discriminations (64 % de mises à l'écart), à l'origine d'un sentiment d'exclusion. Les jeunes atteints de troubles moteurs font plus souvent l'objet de refus de droits ou de traitements injustes après leur

(134) Journées de l'EHESP 28 septembre 2010 : « santé publique, précarité et handicap ».
(135) Insee première nº 1308 – juillet 2010.

scolarité, du fait de préjugés ou de jugements de valeur concernant leurs capacités. À l'âge adulte, alors que les déficiences et limitations d'ordre moteur ou sensoriel sont plus fréquentes, les discriminations sont plus rares et moins ressenties.

La maltraitance des personnes handicapées

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

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

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

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

La prévention des situations de handicap chez l'enfant

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

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

Cette coordination ne peut se faire sans la famille, les parents, la fratrie. Son rôle essentiel dans la prévention doit être conforté par les professionnels, par de l'information, de la formation, une aide matérielle. L'annonce du handicap est

un moment très difficile pour les parents et pour les professionnels, un moment qui nécessite de l'expérience et de préparer les professionnels les plus jeunes à « ce moment d'intense solitude ».

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

S'agissant de l'inclusion sociale des enfants handicapés, l'ONFRIH s'est attaché au rôle de la scolarisation qui en est un des éléments forts. La loi de février 2005 réaffirme la volonté de privilégier la scolarisation en milieu ordinaire qui constitue le droit commun à scolarisation**.** L'éducation adaptée des enfants handicapés doit viser à prévenir l'installation de désavantages, par l'apprentissage des techniques de compensation des déficiences, par la valorisation attentive des capacités, et aussi par la construction active et spécifique de soi comme sujet unique participant pleinement, dans la famille d'abord, puis à l'école et dans les lieux fréquentés par les enfants.

La scolarisation est certes un élément structurant de l'inclusion sociale comme lieu de savoirs et de rencontre de l'autre. Elle permet à l'enfant de se construire comme être humain unique et comme acteur du groupe en se confrontant aux autres, mais chacun doit pouvoir également être pleinement inclus dans la cité et participer aux activités sportives, culturelles et de loisirs.

La loi prévoit que chaque enfant doit avoir un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) ; l'initiative en revient aux parents auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui doit le construire en lien avec l'équipe éducative et les parents qui sont parties prenantes de ce projet, tout au long de son élaboration et de sa mise en œuvre.

Certaines difficultés subsistent notamment au moment critique de la rentrée scolaire du fait de la complexité des dispositifs notamment celle de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation. Les responsabilités sont partagées entre différents partenaires.

Les conditions de l'inclusion sont multiples et fondées sur des textes très explicites mais qui ne peuvent garantir à eux seuls les objectifs d'exigence et de qualité et qui impliquent aussi l'adhésion de tous les professionnels concernés. A cet égard, la question des AVS est une question importante à laquelle il est urgent d'apporter des réponses ; ce sujet est traité plus amplement dans l'état des lieux (*cf.* le volume « annexes – états des lieux 2008, 2009, 2010 » du rapport triennal).

La prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées

Le travail est-il un moyen de développement personnel ou une contrainte nécessaire pour subvenir à ses besoins ? La réponse est différente selon le niveau de formation, la profession exercée, l'implication, la nature des tâches et les conditions de travail.

Bien que l'idée que le travail est la seule activité qui confère un statut social soit en net recul, l'activité professionnelle demeure un moyen important de participation à la vie sociale. Il contribue à la réalisation, à la structuration de soi et au sentiment d'utilité sociale. Tout adulte handicapé qui en a le potentiel doit avoir la possibilité d'exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire et suivre un parcours professionnel conformes à ses aptitudes et ses aspirations. Ce droit lui est reconnu par la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 qui assortit l'obligation d'emploi de 6 % des effectifs des employeurs de 20 salariés et plus d'une obligation de résultat et crée l'Association pour la gestion du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH).

La loi du 11 février 2005, « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », confirme ce droit, pose le principe de non-discrimination, dans la ligne des diverses conventions internationales et renforce l'obligation d'emploi dans le service public par la création du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP).

Le fait d'exercer une activité professionnelle, même à temps partiel si les capacités sont réduites, a une valeur d'insertion identique à une activité à temps plein. La possibilité de cumuler un revenu de solidarité avec un revenu du travail, suite à la réforme de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH), constitue un élément d'incitation important et lève un obstacle constitutif d'exclusion.

Malheureusement, une trop grande partie des demandeurs d'emploi handicapés ne trouvent pas de réponse en matière d'accès à l'emploi et d'emploi. Cette question reste un sujet de préoccupation important et force est de constater que 23 ans après l'introduction de mesures incitatives fortes, le taux d'emploi des personnes handicapées reste faible. Leur niveau de formation reste sensiblement inférieur à celui des autres demandeurs d'emploi et explique pour partie ce constat. Pour autant, cette donnée doit-elle aussi être considérée comme un échec lié à leurs difficultés d'accès aux dispositifs de formation et/ou à l'inadaptation de ceux-ci aux besoins spécifiques et limitations éventuelles des capacités parfois observées ? En tout état de cause le manque de formation ne saurait à lui seul expliquer, voire légitimer, cette différence significative en termes d'accès à l'emploi.

Parmi les autres freins, on peut citer : une orientation non adaptée aux besoins des entreprises, une méconnaissance du monde de l'entreprise, des formations liées à des métiers et non pas à des postes de travail, des obstacles cumulés en termes environnementaux dans une chaine d'accès à l'emploi (logement, transports…), les résistances des entreprises liées à une méconnaissance et/ou une représentation erronée des personnes handicapées… mais également une insuffisance des mesures incitatives en direction des personnes handicapées qui souhaitent s'engager dans un parcours d'accès ou de retour à l'emploi.

La loi prévoit un certain nombre de mesures et d'aides à l'emploi. Des dispositifs, qu'ils soient de droit commun ou spécialisés, permettent de répondre à de nombreuses demandes. S'ils sont divers et complémentaires, leur fonctionnement n'est pas satisfaisant : leurs interventions sont morcelées, les objectifs qui leur sont assignés les conduisent à privilégier les personnes les plus facilement employables et à ne pas s'attacher à proposer de solution aux personnes les plus éloignées de l'emploi qui devraient légitimement et prioritairement bénéficier de ces dispositifs.

Une fois l'obstacle de l'accès à l'emploi franchi, se pose la question de la progression professionnelle. Si 90 % des entreprises qui emploient des travailleurs handicapés s'en déclarent satisfaites(136), toutes ne permettent pas une évolution professionnelle conforme à cette appréciation. De plus, les formations professionnelles continues sont peu accessibles à ces travailleurs.

Si l'accès à l'emploi constitue une étape importante du parcours professionnel de la personne handicapée, l'évolution de l'état de santé de ce travailleur, et tout particulièrement lorsqu'il est en relation avec une pathologie chronique évolutive, constitue un risque de désinsertion professionnelle, lorsque celle-ci n'est pas en lien avec une évolution des techniques de production ou de l'organisation du travail. L'évolution des modalités du travail et de son organisation, qui nécessitent une adaptation permanente, sont des facteurs aggravants du risque de désinsertion. La prévention de la désinsertion professionnelle, tout comme le maintien dans l'emploi, est un élément important de la sécurisation des parcours professionnels.

Il est donc essentiel que les services de santé au travail puissent assurer un suivi spécifique afin d'accompagner la personne handicapée tout au long de sa vie professionnelle. Tout un chacun peut être un jour concerné par une maladie invalidante ou par un accident entrainant un handicap. Quel que soit le mode d'entrée dans le champ du handicap, progressif ou brutal, la personne handicapée se voit confrontée à des questions douloureuses telles que l'acceptation de son nouvel état ou l'obligation de définir un nouveau projet de vie.

Parce que leur mission est différente, les discours médicaux des médecins référents, des médecins spécialistes de la pathologie rencontrée, des médecins des organismes de protection sociale et des médecins du travail, bien que complémentaires, sont trop souvent perçus comme contradictoires voire incohérents. Le manque de dialogue entre ces professionnels prive la personne handicapée de toute lisibilité sur son avenir et rend particulièrement difficile toute projection. Alors qu'elle devrait être le principal acteur de son évolution personnelle, elle se trouve dès lors trop souvent amenée à être dépendante.

La durée de l'arrêt de travail est un élément fondamental qui conditionne le pronostic professionnel, au même titre que d'autres paramètres comme la taille de l'entreprise ou le niveau de qualification de la personne.

(136) Selon l'étude qualitative diligentée par l'Agefiph « Handicap et travail au coeur de l'entreprise » septembre-octobre 2009, réalisée par Thomas Legrand Consultants, « 90 % des employeurs satisfaits en 2009 (93 % en 2005 – Louis Harris Manpower/87 % en 2006 WSA). Sont soulignés la motivation, l'implication, le rôle positif des salariés handicapés dans les équipes de travail (idem étude WSA 2006) ».

La précocité de la prise en compte du devenir professionnel est un facteur essentiel de la réussite du maintien dans l'emploi, comme en témoignent les travaux des équipes Comète France[137]. Il est avéré que celle-ci doit être réalisée dès la phase de soin.

De même la réussite du maintien dans l'emploi, et donc la prévention du sur-handicap constitué par un processus de désinsertion professionnelle puis sociale, suppose le maintien d'un lien avec l'entreprise pendant la phase de suspension du contrat de travail, la mobilisation des acteurs au premier rang desquels le médecin du travail et l'entreprise, ainsi bien sur que la motivation de la personne handicapée.

Partant du constat qu'il n'existe pas de lien automatique entre taux d'incapacité permanente et incapacité de travail et pour atteindre l'objectif d'emploi de 6 % de personnes handicapées – dans chaque entreprise et administration d'au moins 20 salariés – et optimiser leur parcours d'accès à l'emploi, le Président de la République a, lors de la Conférence nationale du handicap du 10 juin 2008, présenté le Pacte national pour l'emploi des personnes handicapées et annoncé une réforme de l'AAH.

Dans ce cadre, un rapport intitulé « l'emploi : un droit à faire vivre pour tous » a été remis par un groupe d'experts au ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville et à la secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité, le 17 janvier 2010. L'objectif de ce rapport est de proposer les grandes orientations permettant la définition d'un outil visant à « évaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi et prévenir la désinsertion socioprofessionnelle ». Les auteurs du rapport se sont intéressés plus particulièrement à la question du maintien dans l'emploi. Ils ont également fait des propositions[138] pour une amélioration des dispositifs existants en vue de faciliter l'accès à l'emploi des personnes handicapées sans activité professionnelle. Les développements qui suivront recoupent en partie ces propositions et les analyses qui y ont conduit.

Au-delà de l'obligation légale d'emploi, et en raison de leur rôle important en matière économique, sociétale et environnementale, les entreprises sont incitées à inscrire leur activité dans un cadre de développement durable dont les valeurs et les objectifs sont déclinés dans la démarche de responsabilité sociétale des entreprises (RSE). Ce concept en évolution devrait conduire les employeurs à participer à la disparition des inégalités sociales et à promouvoir l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi sans discrimination[139].

(137) La démarche précoce d'insertion définie et mise en œuvre par les équipes Comète France, en cours de labellisation par la Haute Autorité de Santé, a fait l'objet d'une évaluation par le CREDOC. Elle fait apparaître que le maintien dans l'emploi, 2 ans après la fin des soins en centre de réadaptation, est obtenu dans plus de 80 % des situations.

(138) Notamment les préconisations B. 4, C. 3, D. 4, D. 5 du rapport.

(139) En France, la loi sur les nouvelles régulations économiques (2001), le Grenelle de l'environnement, les lois Grenelle 1 (2009) et Grenelle 2 (2010) renforcent progressivement les devoirs des entreprises en matière de RSE.

La prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées

Ce n'est que depuis les années 90 que la problématique du vieillissement de la population handicapée est apparue dans un certain nombre de travaux et plus récemment sur la scène politique (Rapport Blanc, 2006) et dans les rapports de l'administration en charge de la Santé. Cette préoccupation est liée au déclin de mortalité aux âges adultes qui a profité à la population handicapée comme à la population générale, mais plus rapidement.

Il ne s'agit pas de créer une nouvelle catégorie de personnes entre les personnes handicapées et les personnes âgées mais de considérer le vieillissement des personnes handicapées comme un processus commun nécessitant une attention particulière. Ces personnes peuvent être plus facilement et plus précocement victimes d'usure, dans la mesure où elles ont des réserves fonctionnelles moindres qui ont pu être sur-stimulées durant tout le parcours de vie pour avoir une vie la plus autonome possible.

En matière de prévention, il importe :

- tout d'abord d'anticiper les risques de rupture liés aux changements dans la situation et l'environnement des personnes handicapées vieillissantes (décès des parents, inaptitude au travail et fin de l'activité professionnelle) car l'avancée en âge se caractérisant par une diminution progressive des facultés d'adaptation, ses effets se trouvent renforcés par les capacités réduites et par la difficulté à « compenser » une perte de « repères ». La continuité des prises en charge est un élément essentiel de l'accompagnement des personnes handicapées pour compenser ces ruptures ;
- ensuite d'anticiper les risques liés au vieillissement physiologique en adaptant les postes de travail et en promouvant la prévention santé par une surveillance médicale plus régulière, des actions de dépistage et de prévention de droit commun.

La question du vieillissement des personnes handicapées est posée au moment où s'engagent les travaux sur la dépendance. Les partisans de la convergence du traitement des personnes âgées dépendantes avec celui des personnes handicapées fondent la pertinence de cette convergence inscrite dans la loi de 2005 sur le critère d'incapacité, commun aux deux populations. Mais d'autres se méfient d'une convergence qui purement tarifaire, en se basant sur le seul critère d'incapacité ignorerait le vécu de l'incapacité, l'histoire vécue de la personne, notamment pour les personnes multihandicapées ou polyhandicapées.

État des lieux de la prévention des situations de handicap chez l'enfant

Le dépistage aux différents âges

La période néonatale et la petite enfance

Chez l'enfant, le dispositif législatif et réglementaire, initié en novembre 1945, assure un cadre organisé pour la prévention générale. Outre les cinq dépistages systématiques pratiqués lors de l'examen clinique fait à la naissance, l'enfant bénéficie jusqu'à 6 ans de 20 examens médicaux obligatoires qui suivent un calendrier précis(140). La HAS(141) recommande aux médecins (médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires) de rechercher plus particulièrement certains troubles au cours des examens de 4 mois, 9 mois, 2 ans, 3 ans, 4 ans, 6 ans. Ces dépistages sont essentiellement assurés par les médecins libéraux.

Tout enfant handicapé doit bénéficier de la surveillance médicale proposée pour sa tranche d'âge avec une vigilance particulière selon la nature de sa déficience initiale (par exemple les jeunes porteurs de trisomie 21 ont des risques spécifiques de malformations cardiaques, digestives…).

L'examen doit notamment permettre de repérer les problèmes suivants :

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

Depuis les années 1970 de nombreux travaux scientifiques ont fait progresser les connaissances sur les handicaps d'origine périnatale, notamment

(140) Dans les 8 premiers jours, 1 chaque mois jusqu'à 6 mois, 1 à 9 mois et 12 mois, 2 au cours de la 2e année, 1 au 24e ou 25e mois, 2 par an jusqu'à 6 ans.

(141) Recommandations pour la pratique clinique (RPC) HAS : les dépistages individuels chez les enfants de 28 jours à 6 ans, septembre 2005.

sur le rôle de la prématurité[142] dans l'apparition des déficiences et ont conduit à différencier des groupes à haut risque devant faire l'objet d'un suivi particulier :

• Les grands prématurés : constats de l'étude de cohorte Epipage 1 en 1997 et nouvelle cohorte Epipage 2 pour la poursuite de l'étude[143]

La fréquence des déficiences chez les grands prématurés est d'autant plus élevée que l'âge gestationnel est plus bas, mais les enfants modérément prématurés ont eux aussi un risque de déficiences, notamment cognitives, supérieur à celui des enfants nés à terme. Prise en charge médicale, rééducations diverses, équipements particuliers sont souvent nécessaires tout au long du développement. Les enfants prématurés sont plus souvent issus de milieux sociaux défavorisés et ont un risque plus important d'être mal pris en charge comparativement aux prématurés issus de milieux plus favorisés.

Depuis 1997, année de recrutement de la cohorte Epipage 1, un certain nombre de changements se sont produits : baisse de la mortalité, avec des questions sur les séquelles chez les survivants, nouveaux traitements plus actifs ou moins agressifs selon les cas, modifications de la prise en charge néonatale (prise en charge de la douleur, soins de développement), suivi post-hospitalisation plus structuré et régulier. Par ailleurs, de nouvelles questions sont apparues, sur le rôle de la nutrition précoce sur le développement cérébral, sur l'apport des nouvelles techniques d'imagerie, ou sur les mécanismes à l'origine des difficultés d'apprentissage de ces enfants. Enfin, dans Epipage 1, le suivi n'a pas été poursuivi jusqu'à l'âge du collège alors que l'entrée au collège révélera d'autres difficultés.

Cet ensemble de questions ont conduit à décider de la mise en place d'une nouvelle cohorte, Epipage 2, qui est une cohorte nationale, incluant toutes les naissances avant 33 semaines pendant une période de 7 mois à partir du 28 mars 2011, dans toutes les maternités de France métropolitaine et des DOM. À noter que, dans les DOM, le taux de grande prématurité est environ le double de celui observé en métropole. Cette enquête inclut 6 000 enfants. Le suivi est prévu jusqu'à l'âge de 11-12 ans. Il s'appuie en partie sur les réseaux de suivi, ce qui devrait faciliter un certain nombre d'investigations et favoriser un meilleur taux de suivi. Elle est menée en coordination avec la cohorte Elfe (Étude longitudinale depuis l'enfance) qui concerne la population générale, et qui, en plus de répondre à ses propres objectifs, fournira un groupe à terme auquel les grands prématurés d'Epipage pourront être comparés.

• Les enfants exposés* in utero *à l'alcool

Le risque de Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)[144] justifie aussi un dépistage et un suivi plus particulier étant donné la méconnaissance des signes par les professionnels et la gravité des conséquences.

(142) « La prévention des handicaps de l'enfant », rapport Francis Giraud, Sénateur, juin 2004.

(143) Intervention de Mme Monique Kaminski pour une synthèse de l'étude Epipage sur le devenir des grands prématurés à 5 ans puis à 8 ans, sous la responsabilité de B. Larroque puis S. Marret et sur la nouvelle cohorte mise en place pour la poursuite de l'étude.

(144) Guide du réseau de prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale, BEH n° 10-11 du 10 mars 2009, p 100-102, InVS.

L'exposition prénatale à l'alcool représente un facteur de risque pour l'enfant à naître à tous les stades de la grossesse et, notamment à son début. Ce risque est commun à tous les types d'alcool et existe même pour des consommations ponctuelles. La toxicité de l'alcool sur le fœtus se traduit dans sa forme grave par le Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) comportant un retard de croissance, des malformations, et surtout une atteinte cérébrale s'exprimant par des troubles cognitifs majeurs et des troubles comportementaux. Le plus souvent, cependant, les effets de l'alcool sur le fœtus sont moins sévères, mais l'atteinte cérébrale se traduit par des altérations du développement, des difficultés des apprentissages scolaires, des troubles du caractère et du comportement générateurs de conduites d'exclusion sociale.

Les difficultés s'exprimant souvent plusieurs années après la naissance, elles sont rarement corrélées avec l'alcoolisation de la maman durant sa grossesse. Seule une mobilisation importante des professionnels de la périnatalité peut amener à repérer le problème de consommation d'alcool pendant la grossesse pour, sinon prévenir l'apparition du SAF, du moins le diagnostiquer dès la naissance pour une prise en charge la plus précoce possible ; la mise en place de l'entretien prénatal précoce du 4e mois de grossesse représente une opportunité pour la prévention de cette maladie. Le renforcement de la formation des pédiatres à la reconnaissance de ce syndrome et à sa prise en charge, mais aussi des sages-femmes, serait nécessaire.

• ***Les enfants hospitalisés en néonatologie***.

La mise en place de réseaux de périnatalité afin d'assurer une meilleure complémentarité des établissements de soins s'est traduite par la création de réseaux d'aval (des maternités) pour le suivi des enfants à risque de handicap(145), fonctionnant avec un coordonnateur et des services ou prestataires intégrés, utilisant un dossier commun, des protocoles communs.

La période scolaire : le dépistage en milieu scolaire

La réglementation prévoit(146) un bilan médical dès l'âge de 5 ans. Un dossier de liaison(147) permet de transmettre au médecin scolaire le bilan médical normalement effectué par les centres de Protection maternelle et infantile (PMI) et de coordonner le suivi des enfants, tout particulièrement ceux qui nécessitent une attention particulière.

Les médecins scolaires réalisent le bilan de santé obligatoire de la sixième année, particulièrement centré sur le dépistage des troubles spécifiques des apprentissages (en sachant que la dyslexie est prédominante) qui toucheraient 30000 à 35000 enfants dans notre pays dont 5 000 à 6 000 seraient des formes sévères(148).

(145) Grandir ensemble en Pays de Loire – Audition du Professeur Jean-Christophe Roze.

(146) Article L. 541-1 du code de l'Éducation.

(147) Arrêté du 18 août 1997 publié au J.O. du 2 septembre 1997.

(148) Expertise collective Inserm – dyslexie, dysorthographie, dyscalculie. Bilan des données scientifiques – 2007.

Ainsi en 2008-2009[149], 65 % des élèves dans leur 6e année ont bénéficié de ce bilan et les trois-quarts d'entre eux d'un dépistage des troubles du langage, à l'issue duquel 17 % ont nécessité un bilan approfondi. Après investigations complémentaires, 3,9 % d'entre eux ont été adressés vers un centre de référence des troubles du langage. Le bilan de la 6e année étant obligatoire, on peut s'interroger sur les 35 % qui n'en ont pas bénéficié : pour quelles raisons ? Quelles sont leurs caractéristiques ?

Un effort particulier sur l'information et la formation des enseignants dans le domaine des troubles spécifiques du langage est en cours, car des aménagements pédagogiques doivent permettre de compenser les troubles dans la plupart des cas. De même, il importe que les équipes pluridisciplinaires des MDPH soient en capacité d'effectuer les évaluations multidimensionnelles nécessaires à une compensation adaptée aux besoins de l'enfant[150].

Certaines des recommandations[151] de dépistage individuel entrent dans le champ du handicap et concernent particulièrement les médecins scolaires : les troubles de la vision et de l'audition, les troubles des apprentissages. Pour ces derniers, des investigations spécifiques sont recommandées au CE2, à l'entrée en 6e et en cas d'infléchissement scolaire.

Les troubles du comportement, dont les troubles hyperkinétiques (ou troubles déficitaires de l'attention) et les troubles des conduites, et certains troubles émotionnels comme les troubles anxieux ou obsessionnels compulsifs, sont une préoccupation croissante de l'institution scolaire. Leur diagnostic peut être méconnu ou porté par excès, et leurs conséquences en termes de handicap sont à évaluer. Le médecin scolaire doit pouvoir tenir un rôle de conseil et d'orientation vers des consultations spécialisées de proximité (centres médico-psychologiques (CMP) de secteur pédopsychiatrique, centres médico psychopédagogiques (CMPP), pédopsychiatres libéraux).

Les médecins scolaires interviennent également dans les dispositifs d'aménagement pédagogique des enfants porteurs de maladies chroniques (projets d'accueil personnalisés [PAI]) et de handicap (projets personnalisés de scolarisation [PPS]).

On notera que dans 17 villes de France existent des services de santé municipaux qui remplissent des missions proches de celles de la médecine scolaire, avec des moyens supplémentaires. Ces services facilitent l'inclusion scolaire des enfants handicapés ou porteurs de maladie chronique dans leur municipalité[152].

La vie avec le handicap

La prévention ne doit pas être ponctuelle mais s'inscrire dans un processus continu d'accompagnement tout au long de la vie, permettant ainsi

(149) Intervention du Docteur Jeanne-Marie Urcun – DGESCO, ministère de l'Éducation nationale, actualisée le 20 octobre 2010.

(150) Contribution à la CIF – juillet 2010.

(151) RPC HAS – dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans – septembre 2005.

(152) Intervention du Docteur Marie-Claude Astier, Direction prévention santé enfants de la Mairie de Lyon.

de garantir la qualité des soins et leur efficacité. Les parcours de prévention et de soins doivent s'articuler et les pratiques des différents acteurs et structures concernés (secteur sanitaire, médico-social ou social) s'inscrire dans des logiques d'anticipation, de coordination et de coopération.

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

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

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

Les structures assurant la prévention de proximité et l'accompagnement

La prise en charge médicale et la prévention concernant les enfants handicapés sont essentiellement exercées par des médecins libéraux ou des services hospitaliers. Mais il convient de souligner aussi le rôle de certaines structures relatives à la petite enfance, l'enfance et l'adolescence :

• Les centres de PMI organisent notamment :

– des consultations et des actions de prévention médico-sociale en faveur des enfants de moins de 6 ans et l'établissement d'un bilan de santé pour les enfants âgés de 3 à 4 ans, notamment en école maternelle ;

– des actions médico-sociales préventives pour les enfants de moins de 6 ans requérant une attention particulière, qui sont assurées, à la demande ou avec l'accord des parents, en liaison avec le médecin traitant et les services hospitaliers concernés.

• Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ont pour vocation essentielle la prise en charge précoce des jeunes enfants handicapés ou présentant un risque de développer un handicap. La prise en charge doit être la plus précoce possible afin de prévenir les risques de sur-handicap et favoriser le développement et la maturation les plus favorables des enfants concernés. L'accès

au CAMSP se fait directement sans passer par la MDPH : ces structures assurent une proximité et précocité de l'intervention, une vision globale de l'enfant, une multidisciplinarité et une coordination(153).

• Pour la petite enfance, l'enfance et l'adolescence, des consultations médico-psychologiques sont assurées par les centres médico-psychologiques (CMP), structures sanitaires dont l'organisation est territorialisée en secteurs, par les centres médico-psychopédagogiques (CMPP), appartenant au domaine médico-social mais dont l'intervention n'est pas soumise à la saisine préalable de la MDPH, et par les psychiatres libéraux. Le problème de délai excessif des réponses pour les premières consultations est souvent souligné, compromettant la précocité de l'intervention. Est également souligné le fait que la spécialisation de certains centres exclut certains handicaps.

La scolarisation des enfants handicapés

Depuis une vingtaine d'années, à l'instar de ce qui se passe dans les autres pays occidentaux, un important mouvement se développe en France en faveur de l'inclusion scolaire des enfants handicapés. L'école ordinaire constitue le mode de droit commun de mise en œuvre du droit à la scolarisation des enfants handicapés. En 6 ans, la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire a progressé de 40 % alors que la scolarisation en milieu spécialisé (établissement de santé ou médico-social) connaît un léger tassement (–3 %).

Ainsi, l'inclusion scolaire, comme le montre l'hétérogénéité des dispositifs et structures où sont les enfants et les adolescents, ne peut être un dispositif figé ou standardisé, qui s'appuierait sur des protocoles préétablis, où chacun travaille à l'abri dans son domaine de compétence. Elle doit être un véritable processus évolutif, interactif et vivant, qui s'appuie sur les potentialités de l'enfant tout autant qu'il les soutient. Il convient(154) de souligner l'importance de l'adaptation du milieu scolaire à l'élève handicapé avec l'objectif que l'école n'aggrave pas le problème de l'enfant et sache le cas échéant poser la question des limites de l'inclusion. Cette question doit être abordée tant du côté des limites liées au handicap lui-même, que des limites de l'adaptabilité du système scolaire, des structures ou des individus qui s'engagent dans cette démarche inclusive. Il est important que les différents acteurs de l'inclusion aient en commun un langage et si possible des représentations de la nature et des objectifs du travail qu'ils vont entreprendre ensemble. Cela passe, dans un premier temps, par la connaissance et le partage de quelques définitions et des cadres historiques et réglementaires. De plus, se pose la question des moyens donnés à chacun des acteurs professionnels.

Pour ce faire des pré-requis sont nécessaires, en particulier un dialogue compréhensif avec la famille, de manière à ce qu'un seul pilote (école, famille, médecin) soit identifié dans ce parcours de formation. L'école va souvent révéler des difficultés de type cognitif, sensoriel, troubles du langage, troubles du comportement. La scolarisation sera alors conditionnée par l'intervention d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS). Une attention devra être portée au danger de la surprotection.

(153) Intervention des CAMSP – étude qualitative 2009 – dossier technique CNSA.
(154) Intervention du Docteur Christine Cordoliani, Rectorat de Versailles et de Mme Yamina Yessad-Blot, Académie de Versailles.

Les outils de la compensation

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) permet de programmer des objectifs d'apprentissage et de les formaliser en référence aux programmes scolaires en vigueur. Il implique le médecin scolaire et doit respecter les choix des parents (voire de l'adolescent) sur le projet de vie. Son mécanisme d'élaboration et de suivi est lourd, notamment pour les médecins scolaires.

Les projets d'accueil individualisés (PAI) visent plus particulièrement les enfants atteints de maladie chronique, d'allergies et d'intolérances alimentaires auxquels ils permettent d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement. La demande est en forte croissance, même pour des pathologies lourdes et des troubles des apprentissages.

Les aménagements pour les examens : on note une très forte augmentation de ces demandes, qui visent à compenser le handicap de l'élève lors des examens (temps supplémentaire, matériel adapté, aide humaine, sujets adaptés…), notamment en raison de l'explosion, ces dernières années, des dossiers concernant les troubles des apprentissages.

Les différents professionnels – leur coopération

Le décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 étend et généralise les modalités de la coopération entre établissements d'enseignement et établissements médico-sociaux, et crée des unités d'enseignement. Ces coopérations favorisent le parcours individualisé de l'élève, adapté à ses besoins et susceptible d'être aménagé tout au long de sa scolarité. Les personnels des services et des établissements médico-sociaux sont des personnes-ressources pour les enseignants non spécialisés de l'Éducation nationale. Ils assurent un accompagnement spécifique des élèves accueillis dans les établissements scolaires.

Un groupe technique départemental systématise la concertation des services préfectoraux et académiques. L'unité d'enseignement(155) est implantée soit à l'intérieur de l'établissement médico-social ou sanitaire, soit dans l'établissement scolaire, soit dans les deux types d'établissement.

Le médecin scolaire et/ou l'équipe de soin doivent donner aux enseignants les informations nécessaires à une bonne connaissance de l'enfant en termes de capacités. C'est lui qui prescrit le projet d'accueil individualisé (PAI) comportant une fiche d'urgence pour les enfants atteints de maladies invalidantes. Le niveau d'intervention des médecins et leurs liens institutionnels devront être précisés (élaboration et suivi du plan personnalisé de scolarisation (PPS)).

L'enseignant référent, au sein de l'Éducation nationale, anime l'équipe de suivi de la scolarisation pour chaque élève handicapé dont il est le référent. Il assure un lien permanent avec la MDPH et contribue à l'évaluation conduite par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) et à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

(155) Arrêté du 2 avril 2009.

Les inspecteurs spécialisés de l'Éducation nationale pour l'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés (IEN-ASH) sont chargés du suivi de la scolarisation des élèves handicapés et coordonnent l'action des enseignants-référents.

En outre, le médecin conseiller technique de l'inspecteur d'académie et l'inspecteur chargé de l'orientation (IEN-IO) constituent une cellule de veille pour la scolarisation des enfants handicapés.

La formation de tous les enseignants ordinaires au handicap est indispensable et doit s'étendre.

La question des auxiliaires de vie scolaire (AVS)

Le développement de la scolarisation en milieu ordinaire s'est accompagné d'une augmentation du nombre de personnes faisant fonction d'AVS. À la rentrée scolaire 2010, on comptait selon le ministre de l'Éducation nationale 21 000 emplois en équivalent temps plein (ETP) pour l'accompagnement individuel de 57 000 élèves(156). Toutefois, des enfants étaient en attente d'AVS, en raison, notamment, de la fin de contrat de l'AVS qui les accompagnait auparavant. L'évaluation du besoin d'AVS est effectuée pour chaque enfant par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, et décrite dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Plusieurs questions sont à souligner concernant les liens entre prévention et AVS :

• La nécessité d'une évaluation correcte du besoin en AVS de chaque enfant handicapé scolarisé. Cette évaluation devrait permettre de décrire la durée et/ou les périodes où l'enfant présente ce besoin et définir la particularité des fonctions pour lesquelles l'élève nécessite une aide humaine. La CNSA, en partenariat avec la DGESCO, va expérimenter avec plusieurs MDPH un support d'évaluation et d'élaboration de réponses en matière d'accompagnement à la scolarisation, à partir d'une description fine des besoins de l'élève et du rôle attendu de l'AVS.

• La formation des AVS est primordiale pour que chacun d'eux puisse s'adapter à la situation particulière de l'enfant accompagné, voire, comme c'est souvent le cas, à la diversité des besoins des enfants qu'ils accompagnent. La formation obligatoire (60 heures) est aujourd'hui considérée globalement comme insuffisante. Sous cette réserve, selon la DGCS, la quasi-totalité des agents concernés a maintenant bénéficié d'une formation, alors que 35 % étaient encore en attente d'une telle formation en septembre 2007. Par ailleurs, le recours de plus en plus fréquent à des Emplois Vie Scolaire (EVS) pour assumer cette fonction intervient sur le niveau de la formation, les EVS étant recrutés sur des Contrats uniques d'insertion (CUI) pour lesquels il n'existe aucune obligation de formation spécifique.

• La formation des enseignants doit, de son côté, prendre en compte la possible intervention d'AVS, qui modifie le rôle des différents acteurs au sein de la classe.

(156) Dossier de presse du ministre Luc Chatel du 01/12/2010.

• L'incertitude concernant le statut des personnes faisant fonction d'AVS constitue un écueil supplémentaire à l'exercice serein de cette fonction. À la rentrée 2010, 2000 assistants d'éducation (ayant déjà exercé cette fonction pendant 3 ou 6 ans) arrivaient au terme de leur contrat, 600 d'entre eux[157] n'avaient aucune possibilité de renouvellement. C'est donc la question de la création d'une filière professionnelle qui est posée ainsi que celle du statut des personnes qui assurent ces missions.

• Pour répondre à la nécessité de continuité et de qualité de l'accompagnement des élèves handicapés, le Gouvernement a souhaité mettre en place un dispositif de conventionnement avec des associations œuvrant dans le champ du handicap. En raison de sa complexité, le conventionnement n'a obtenu l'adhésion que de quatre associations.

• Le besoin d'aide humaine des enfants scolarisés n'est souvent pas seulement circonscrit au temps et aux pratiques scolaires. S'agissant du cadre d'emploi des AVS, une réflexion a été lancée par la DGCS en lien avec le ministère de l'Éducation nationale et les conseils généraux sur les fonctions, activités et compétences attendues des professionnels appelés à intervenir à la fois à l'école et à la maison ainsi que sur la mise en place des services qui pourraient assurer ces accompagnements continus sur tous les lieux de vie et qui seraient donc à la jonction du scolaire et du médico-social. Les services envisagés ne se substitueraient pas aux solutions existantes (Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) et AVS). Ils viendraient compléter la palette des solutions par un outil répondant à la fois aux attentes des familles en termes de continuité de l'accompagnement et offrant aux AVS arrivant en fin de contrat la possibilité d'enrichir leurs pratiques professionnelles et d'amorcer la constitution d'une véritable filière métier. Une réflexion autour de la complémentarité de ces professionnels et services et des moyens à leur donner est à mener pour répondre de manière non dispersée aux besoins de l'enfant.

• Le ministre de l'Éducation nationale a signé une seconde convention-cadre de reprise des AVS qui s'adresse cette fois-ci aux associations de services d'accompagnement à domicile (SAAD). Un décret du 20 août 2010 a autorisé l'expérimentation de la prise en charge de l'accompagnement scolaire des enfants, adolescents et jeunes adultes handicapés par les SAAD spécialement agréés pour ces accompagnements.

Au 31 décembre 2010, le dispositif de reprise des AVS par les associations comme par les SAAD, ne concerne que 130 personnes (84 ETP) accompagnant 169 enfants[158].

Il faut souligner également le besoin d'études et de recherches sur la fonction d'accompagnement en milieu scolaire et dans la vie sociale.

(157) Audition du ministre Luc Chatel par la Commission des Affaires sociales du Sénat, le 29 juin 2010.

(158) Dossier de presse du ministre Luc Chatel du 01/12/2010 et « Fiche ministre » novembre 2010 actualisée au 15/02/2011.

L'inclusion sociale

L'inclusion sociale de l'enfant handicapé ne concerne pas seulement la scolarisation mais aussi la participation à la vie sportive, artistique culturelle et de loisirs au même titre que et avec les enfants de son âge. Les conditions de cette inclusion sont multiples et fondées sur des textes très explicites mais qui ne peuvent garantir à eux seuls les objectifs d'exigence et de qualité et impliquent aussi l'adhésion de tous les professionnels concernés, voire de l'ensemble de la population.

Des initiatives se prennent pour faire évoluer les représentations et les pratiques. On peut citer ainsi deux exemples, issus des auditions menées par le groupe de travail :

• Une action de sensibilisation sur le handicap de la direction prévention santé enfants de la ville de Lyon *« vivre ensemble à l'école »* s'adressant aux enfants et aux adultes(159).

• Une recherche action menée sur les attitudes et les représentations du handicap chez les élèves valides *« comprendre, respecter, écouter l'autre, travailler, imaginer pour vivre ensemble »* en Haute-Garonne(160).

L'orientation et la formation professionnelle initiale

À l'adolescence les jeunes doivent choisir une voie correspondant à leur choix professionnel ; ce choix s'avère très souvent difficile pour les adolescents ordinaires et encore plus pour les adolescents handicapés. L'un des objectifs que doit se fixer l'Éducation nationale est de permettre à l'adolescent handicapé de découvrir plusieurs champs professionnels tout en continuant de consolider les apprentissages scolaires essentiels au sein d'un collège, d'un lycée général, technologique ou professionnel, ou d'un établissement de soins.

Les jeunes ne doivent pas être privés de stages de découverte du monde professionnel. Ceux-ci constituent le moyen pour eux de se confronter au monde du travail et d'élaborer ou modifier leur projet professionnel en fonction de leurs goûts, de leurs capacités. Les stages contribuent à faciliter la transition entre le collège et le lycée et à aider à l'orientation vers une insertion professionnelle et d'éviter le traumatisme d'une réorientation *a posteriori*. Or, il est souvent plus difficile pour les élèves handicapés de trouver des stages, s'ils ne sont pas accompagnés dans leur recherche puis pendant leur période de stage.

La préoccupation de l'orientation professionnelle ne doit pas se faire au détriment de la prolongation de la scolarité dans les collèges et lycées pour les enfants handicapés qui en ont le potentiel.

(159) Docteur Marie-Claude Astier, Direction prévention santé enfants de la Mairie de Lyon.
(160) Recherche action menée sur les attitudes et les représentations du handicap chez des élèves valides – CREATIVE – audition du Docteur Emmanuelle Godeau, Rectorat de Toulouse.

Des aménagements des modalités de la formation et des épreuves diplômantes[161] sont possibles.

La vie universitaire

Les établissements sont tenus à l'accessibilité de leurs locaux et à la formation des étudiants handicapés qui y sont inscrits. L'objectif est l'accessibilité totale durant le cursus.

Cette accessibilité ne doit pas être réduite à l'accessibilité physique mais comporter un volet pédagogique décliné en différentes aides humaines en établissement et, pour le travail à domicile, par des personnes ayant une compétence suffisante. Or ces aides font trop souvent défaut.

Des outils ont été élaborés par la direction générale de l'Enseignement supérieur, guide de l'accueil de l'étudiant handicapé, charte « université/handicap » pour faciliter la vie de l'étudiant et inciter à la création de structures pérennes dédiées à la mise en œuvre d'une politique pluriannuelle d'accueil des personnes handicapées. Une charte grandes écoles / handicap a également été signée en 2008 afin de favoriser leur insertion.

Le nombre d'étudiants handicapés a doublé en 10 ans avec une forte progression depuis la rentrée 2005[162]. Toutefois, une recherche en 2008[163] a mis en exergue leurs difficultés à gérer les conditions matérielles d'accès aux études (infrastructures, aides humaines et techniques insuffisantes) et à se projeter dans un avenir professionnel. Des étudiants handicapés soulignent aussi les discriminations de la part des autres élèves, de la part d'entreprises lors de la demande de stages, voire de la part des enseignants.

(161) Décret n° 2006-26 du 9 janvier 2006 relatif à la formation professionnelle des personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant pris en application de l'article L. 323-11-1 du Code du Travail.

(162) Recensement des étudiants en situation de handicap – Année universitaire 2009-2010 et évolutions, ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

(163) Réf : JP Génolini, autonomie et situation de handicap : l'expérience étudiante, in E. Godeau, C. Arnaud « autonomie et apprentissages » Toulouse, éditions universitaires du Sud, 2008, p. 45-52.

État des lieux de la prévention de l'exclusion sociale à l'âge adulte

Le maintien en santé et la prévention des sur-handicaps

Données quantitatives

L'enquête Handicap Santé

En matière de connaissance, la nouvelle enquête Handicap Santé, en cours d'exploitation, doit fournir des données sur la santé y compris sur la santé mentale ainsi que sur la prévention(164). Cette étude permettra d'apporter des éclairages sur ces différents thèmes mais, en matière de prévention, les enseignements seront assez limités car les questions portaient uniquement sur des aspects relatifs à la nutrition ou à l'activité physique. Elle pourrait cependant à l'avenir constituer un bon vecteur pour récupérer des informations en ciblant d'autres thématiques.

Les « baromètres santé » de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)(165)

L'Inpes est chargé par le ministère de la Santé de conduire des programmes nationaux d'éducation pour la santé. La réalisation de tels programmes suppose une connaissance approfondie des attitudes et des comportements de santé de la population. Dans cette optique, depuis 1992, l'Inpes mène régulièrement des enquêtes sur la population générale appelées « baromètres santé » qui portent sur trois populations : les adultes (18-75 ans), les jeunes (12-19 ans), les médecins généralistes et les pharmaciens d'officine.

Ces baromètres santé ont pour objectifs :

• de mesurer les évolutions d'indicateurs clés sur les comportements, les attitudes et les opinions en matière de santé, sur l'ensemble de la population et pour certaines sous-populations ;

• de mesurer l'état des opinions, attitudes et comportements de santé (notamment des comportements rares…) et étudier des facteurs associés ;

(164) Cette enquête balaye en effet une grande diversité de thématiques, explorant les déficiences et les incapacités (limitations fonctionnelles et restrictions d'activités), le recours aux soins, la consommation médicale, l'hospitalisation. Des indicateurs visent également à renseigner les différentes formes d'aides reçues (aides techniques, humaines, prestations, aides à l'insertion professionnelle, aides à la scolarité), le besoin d'aide, sous toutes ses formes, ainsi que des aspects sociaux (la situation familiale, la scolarité, l'emploi, les revenus les loisirs, les vacances et la participation à la vie associative).

(165) Sources Inpes, notamment contribution d'Audrey Sitbon.

• d'étudier les liens entre les représentations et les comportements de santé ;

• de rechercher une complémentarité au sein de la statistique publique en matière de santé ;

• de participer à la production de données régionales ;

• de participer à l'évaluation des politiques publiques.

Ces enquêtes ont permis de suivre des perceptions, attitudes et comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé de la population résidant en France en ciblant notamment la consommation de tabac, d'alcool et d'autres drogues, les pratiques de vaccination, les comportements sexuels, le dépistage des cancers, la pratique d'une activité physique, la qualité de vie, la consommation de soins, etc.

Un baromètre santé multi-thématique a déjà été réalisé en 1995, en 2000, en 2005 ; la version 2010 est actuellement en cours de publication. Cette enquête est effectuée par téléphone, auprès d'un échantillon de 30000 personnes âgées de 15 à 85 ans.

D'autres baromètres ont ciblé un thème particulier, à l'exemple des baromètres santé « nutrition » (réalisé en 1996, en 2002 et en 2008), « dépression », « cancer » (réalisés en 2005), « environnement » (réalisé en 2007…).

D'autres enquêtes ciblent les comportements de santé des adolescents, comme le baromètre santé « jeunes » (réalisé en 1997) ou les enquêtes internationales « Health Behaviour in School-Aged Children » (HBSC)(166) réalisées tous les quatre ans auprès d'élèves de 11-15 ans scolarisés en France métropolitaine.

Ces différentes enquêtes constituent des outils de référence pour les décideurs, les chercheurs, les différents acteurs du champ de la santé et les médias. Elles ne ciblent pas de façon spécifique les personnes handicapées mais peuvent néanmoins fournir un certain nombre d'indications quant aux difficultés que ces dernières rencontrent dans différents domaines. Ainsi, l'enquête HBSC de 2006 posait aux élèves des questions sur le handicap ou la maladie chronique et son retentissement à l'école. Le rapport de l'enquête HBSC de 2006 sur la santé des 11-15 ans en France comporte donc un chapitre sur le handicap, qui montre que les élèves se déclarant porteurs d'une maladie chronique ou d'un handicap diagnostiqué par un médecin ne diffèrent pas de leurs camarades pour ce qui concerne leur perception de l'école. En revanche, ces élèves sont plus souvent victimes de violences que leurs camarades valides(167).

(166) Cette étude internationale sur la santé, les comportements de santé et leurs déterminants, est conduite sous le patronage de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) tous les 4 ans dans un nombre croissant de nations occidentales (43 en 2010) cf. *http://www.hbsc.org*

(167) Godeau E., Arnaud C., Navarro F. (éditeurs*), Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children – La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2006,* préface de Marc Danzon (directeur de la région Europe de l'OMS), Paris, Éditions Inpes, 2008.

L'Inpes soutient également les activités de recherche en promotion de la santé et le développement de l'éducation pour la santé dans les lieux de soins, le milieu scolaire, le monde du travail, etc.

Une meilleure connaissance du handicap serait à développer dans la cadre de ces différentes activités (baromètres, recherches, actions d'éducation pour la santé…).

L'Inpes a d'ores et déjà amorcé ce type de démarche en envisageant un baromètre santé adapté aux personnes sourdes et malentendantes. En effet, la réalisation du baromètre santé se faisant par le biais du téléphone, les personnes déficientes auditives font partie des quelques publics qui ne peuvent être atteints par cette enquête. Les premiers résultats sont prévus pour début 2012. Le Centre technique national d'étude et de recherche sur le handicap et les incapacités (CTNERHI) réalisera dans ce cadre l'analyse des données sur les personnes sourdes et malentendantes à partir de l'enquête « Handicap Santé Ménages ».

L'accès aux soins des personnes handicapées(168)

Une référence : l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS)

L'accès aux soins courants constitue un des enjeux majeurs de l'égalité des chances pour la population, en situation ordinaire comme en situation de handicap.

De nombreux constats en provenance des associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles (Comité d'entente), de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, de la Fédération nationale de la mutualité française, de la Fédération hospitalière de France ont mis en évidence les nombreuses carences qui existaient pour les personnes handicapées dans leur accès à l'offre de soins courants voire l'inexistence totale de cet accès pour certains soins et le risque que cela pouvait ainsi représenter pour elles.

Pour ces raisons la HAS a organisé une audition publique sur l'accès aux soins des personnes handicapées, les 22 et 23 octobre 2008.

Cette démarche a bénéficié d'une forte mobilisation d'acteurs de tous horizons pour sa réalisation. Il s'agissait de réaliser un état des lieux globalisé des données disponibles et des principaux freins et obstacles habituellement constatés de façon éparse et de formuler des préconisations concrètes et pratiques permettant d'améliorer le parcours de soins de la personne handicapée, les principes de la loi de février 2005 devant sous-tendre les actions : liberté de choix, autodétermination, non discrimination, accompagnement individualisé…

(168) Source : rapport HAS – audition publique des 22 et 23 octobre 2008 – « accès aux soins des personnes en situation de handicap » – *http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique*

Plus de 40 mesures opérationnelles ont été proposées par rapport aux multiples obstacles identifiés par les experts : *« Certains sont de l'ordre de l'invisible (vécu subjectif du handicap) mais beaucoup d'obstacles trouvent leurs racines dans le manque d'accessibilité de notre société, dans le manque de formation et d'information des acteurs, enfin dans une organisation complexe et cloisonnée de l'offre de services et de soins délivrés au bénéfice des intéressés ».*

On citera quelques unes des recommandations :

• **Sur le manque d'information et de formation chez tous les acteurs :** *matériel pédagogique adapté aux différents types de handicap et aux différentes tranches d'âges, fiche de liaison de vie quotidienne, annuaire des ressources disponibles, formations à l'éthique de la relation…*

• **Sur la conception de projets de soins ou d'accompagnement intégrant les soins de base et la prévention large :** *inclure dans les démarches de certification et d'évaluation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) la vérification de la réalisation du projet global de soins ; préciser le rôle du médecin coordonnateur ; élaborer des règles de bonne pratique portant sur la surveillance médicale régulière par type de handicap et par tranche d'âge ainsi que sur l'accès à l'éducation à la santé et à la prévention générale.*

• **Sur la mise en accessibilité :** *pour les handicaps moteurs, généraliser les aides techniques à la mobilisation, généraliser la création d'une cellule handicap dans tous les établissements de santé, aides à l'investissement pour la mise en accessibilité des cabinets libéraux…*

• **Pour les personnes ayant des troubles de la communication :** *développer des outils, recenser ceux qui existent, développer des métiers d'intermédiation.*

• **Sur le manque de disponibilité des professionnels aggravé par la démographie défavorable :** *revoir les tarifs et imputation éventuelle des surcoûts sur la prestation de compensation du handicap (PCH).*

• **Sur la coordination des soins :** *favoriser la coordination des acteurs autour de la personne, identifier un coordonnateur dans les situations complexes…*

• **Sur les cloisonnements :** *rôle des agences régionales de santé (ARS), contrats pluriannuelles d'objectifs et de moyens (CPOM), schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) et schémas régionaux d'organisation médico-social (SROSMS…*

• **Sur les services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés (SAMSAH) :** *en plus de leurs missions réglementaires, les orienter aussi sur l'accès aux soins courants et vers le repérage des situations problématiques d'accès aux soins non spécialisés afin*

que la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prenne les décisions adaptées. Redéfinir le rôle des SAMSAH plus généralement.

• **Sur la complexité des dispositifs :** *simplifier les modes de tarification, revoir le seuil de la couverture maladie universelle (CMU), intégrer la prévention dans la mission des établissements…*

La mobilisation de la société toute entière et surtout celle des pouvoirs publics, des professionnels de la santé et du médico-social, des familles et des personnes handicapées elles-mêmes sont nécessaires pour mettre en place les actions et conduire les changements nécessaires pour lever ces nombreux obstacles et faire en sorte de garantir aux personnes handicapées un accès aux soins courants (soins primaires, prévention, urgences).

Les suites données à l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS)

De nombreux acteurs du domaine du handicap ont noté l'excellent travail conduit par la HAS et ont, dans le prolongement des conclusions de cette audition, pris des initiatives de diverses natures. À titre d'exemple :

• Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a créé un groupe de travail piloté par la Mutualité française pour mener une réflexion sur la mise en œuvre des recommandations et les leviers pour leur prise en compte.

• L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), dans son programme de travail pour 2009, a retenu l'Accès aux soins des personnes handicapées comme l'un des thèmes de ses recommandations à promouvoir : « L'objectif est de sensibiliser les acteurs grâce à l'organisation de journées thématiques et d'illustrer les recommandations par des pratiques d'établissements, en lien avec la démarche d'évaluation interne. » Ces journées, organisées « en partenariat avec la CNSA, sont destinées à faire connaitre les recommandations et à répondre aux questions des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS). Elles se réaliseront au niveau régional avec les fédérations, associations, services de l'État et des départements, de façon à poursuivre l'accompagnement des ESMS à l'issue de ces journées. L'enjeu est aussi de mettre en valeur les initiatives prises par les ESMS et les acteurs locaux, les retours d'expérience étant des éléments incontournables de l'évaluation et de l'actualisation des recommandations. »

• Après avoir évoqué l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS), l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) indique sur son site Internet : « Depuis le début de l'année 2010, la Fédération des APAJH a travaillé avec le député Jean-François CHOSSY pour aboutir au dépôt de trois propositions parlementaires de lois (PPL) sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ».

• Le Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) PACA-Corse a été conduit à mener une réflexion sur « l'évaluation, l'imagination de nouveaux modes de collaboration, de partenariat qui redonnent aux prises en charge institutionnelles toute leur dimension thérapeutique. »

Des exemples de bonnes pratiques

• Le schéma régional en faveur des personnes handicapées mis en œuvre par la Direction régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) en Île-de-France

En matière d'articulation du secteur médical et du secteur médico-social, il est intéressant d'évoquer le schéma régional en faveur des personnes handicapées mis en œuvre en Île-de-France par la DRASS Île-de-France en 2004-2005 et la convention de partenariat entre structure(s) sanitaire(s) et structure(s) médico-sociale(s) élaborée dans ce cadre visant un développement de l'offre sociale pour favoriser les réponses aux besoins des personnes handicapées.

Le conventionnement est un des outils permettant de répondre à un objectif des ARS qui est de favoriser la transversalité, la complémentarité et la coopération des secteurs sanitaire, médico-social et social.

• Le réseau ASDES (accès aux soins, aux droits et à l'éducation à la santé) d'Île-de-France(169)

Par ailleurs il existe une expérience pilote qui pourrait constituer un exemple de bonne pratique en matière d'accompagnement global des personnes handicapées et de démarche de prévention des risques.

Il s'agit du réseau ASDES (accès aux soins, aux droits et à l'éducation à la santé), « un des premiers réseaux existants en Île-de-France, répondant à la notion nouvelle de « Réseau de santé », telle que définie dans la loi du 4 mars 2002 traitant des droits des patients et de la qualité des systèmes de soins. Ce réseau a été initié fin des années 90, au sein de la polyclinique de l'hôpital Max Fourestier de Nanterre, puis à l'AP-HP et à la polyclinique de l'hôpital Corentin Celton. Il s'inscrit dans la volonté de décloisonnement de la médecine hospitalière et son ouverture sur son environnement urbain. Il est opérationnel sur tout le bassin de vie de Nanterre, d'Issy-les-Moulineaux et les communes limitrophes, y compris Paris ». Cette démarche visait à améliorer la prévention, le dépistage et d'éducation à la santé et à permettre aux cliniciens de bénéficier de temps supplémentaire et du soutien logistique de l'infrastructure hospitalière (infirmière d'éducation, assistante sociale, programme d'éducation à la santé, mise en place des dépistages) pour mener à bien une prise en charge globale en ambulatoire des patients en difficulté. Le Réseau ASDES insiste sur la nécessité d'un décloisonnement entre les acteurs de terrain de manière à éviter les doublons de prise en charge médicale (doublons de prescription d'examens, nomadisme médical…) ou d'accompagnement social (doublons d'initiation de démarches, de dossier MDPH, de dossier ALD, de démarche logement et hébergement, etc.).

Ce réseau s'est doté d'outils et de principes communs et harmonisés (dossier médical commun, coordination des soins, coordination de la prévention et de l'éducation à la santé et coordination sociale) entre les consultations de ville, la consultation hospitalière et l'hospitalisation. Cette nouvelle filière de soins doit reposer sur une fédération des compétences autour des patients et un décloisonnement des structures permettant une prise en charge médicale pluridisciplinaire facilitée incluant par ailleurs la dimension médico-sociale. Parmi

(169) *http://www.asdes.fr*

les critères d'inclusion d'un patient dans le réseau figure toute difficulté sociale ou médicale qui rend difficile son accès aux soins. Les personnes handicapées devraient, dès lors, pouvoir en bénéficier.

• Les réseaux de soins bucco-dentaires

Les réseaux de soins bucco-dentaires, au nombre d'une dizaine sur le territoire national, sont nés du constat d'une insuffisance de prévention et d'accès aux soins bucco-dentaires des personnes handicapées, en raison de nombreux obstacles que les promoteurs de ces réseaux ont souhaité lever. Ces réseaux réunissent des parents, des chirurgiens-dentistes, des directeurs d'établissements médico-sociaux, des représentants associatifs. Ils se donnent pour missions de développer la prévention par la sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire, la formation des professionnels à la connaissance du handicap, de favoriser l'accès aux soins et la coordination des soins en permettant la disponibilité des professionnels, notamment par l'attribution d'honoraires complémentaires pour compenser l'allongement du temps des soins(170).

La mise en accessibilité d'outils (enquêtes, supports de communication, etc.)

Les outils d'information qui permettent une connaissance suffisante du rapport à la santé et aux soins des personnes handicapées sont pour le moment incomplets. Ils sont inexistants pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Or, il serait particulièrement pertinent d'étudier ces catégories de la population et de pouvoir les comparer avec la population dans son ensemble. On pourrait ainsi mieux connaître les connaissances dont elles disposent, leurs démarches personnelles ou encore celles de leurs proches à leur égard afin de prévenir l'installation de situations de vulnérabilité. Enfin, ces données permettraient de mieux cibler, notamment en matière de communication, les actions spécifiques à mettre en œuvre éventuellement en fonction des différents types de handicap.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a créé un outil de pilotage décisionnel des politiques d'aide à l'autonomie des personnes handicapées : le Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SIPAPH) qui est alimenté par les MDPH et qui devra être enrichi de données d'autres instances concourant aux politiques du handicap.

Certaines collectivités se sont engagées dans un travail de synthèse de données de sources diverses (MDPH, ARS, CAP Emploi, Enquête santé 2006, ministère de l'Éducation nationale, caisses d'allocation familiales, caisses régionales d'assurance maladie…). À titre d'exemple on peut citer l'Observatoire parisien des situations de handicap.

Dans le cadre d'une convention avec la CNSA, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) a amorcé un travail de mise en accessibilité de ses outils d'information aux publics handicapés. Cette démarche

(170) Le rapport de la mission « handicap et santé bucco-dentaire », Dr P. Hescot, Dr A. Moutarde du 7 juillet 2010 confirme la nécessité de la mise en place de telles dispositions pour « favoriser la « rencontre » entre le praticien et le patient ».

concerne les besoins des personnes handicapées visuelles et auditives. Deux groupes d'experts réunissant des personnes handicapées, des associations, des représentants institutionnels et des professionnels de santé, de l'éducation et de l'édition sont associés à cette démarche.

En conclusion de cette partie sur le maintien en santé, il importe de rappeler que l'accès aux soins et le rapport aux soins sont, comme l'insertion sociale, des facteurs-clés à prendre en compte pour éviter la survenue de surhandicap en amont de toute démarche d'insertion professionnelle. Les problèmes de santé entravent la mobilisation de la personne handicapée et sont souvent à l'origine de situations de rupture. Pour que ce maintien en santé soit effectif, il faut recenser tous les obstacles qui s'y opposent afin d'y remédier. Parmi eux, il convient de rappeler que certains sont d'ordre financier. Devraient être ainsi examinés les questions suivantes : la prise en charge par la Sécurité sociale des prestations des psychomotriciens, des psychologues cliniciens et des ergothérapeutes, les franchises médicales, la couverture financière complète des aides techniques, les participations forfaitaires, le déremboursement de médicaments, les dépassements d'honoraires, les cotisations de mutuelles.

La prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées

Données de cadrage(171)

On estime qu'en 2007, 1,8 million de personnes de 15 à 64 ans (998 000 hommes et 815 000 femmes) vivant en logement ordinaire avaient une reconnaissance administrative du handicap, soit 4,6 % de la population.

Par rapport à la population générale, les personnes handicapées sont moins actives, deux fois plus nombreuses à être au chômage (4 fois après 50 ans) et pour des périodes plus longues. Les personnes handicapées inscrites comme demandeuses d'emploi sont plus âgées, moins diplômées que les autres demandeurs d'emploi et moins qualifiées sur le plan professionnel.

Leur emploi est plus souvent exercé en contrat à durée déterminée (CDD) et à temps partiel. Cette moindre qualification des emplois et ce temps partiel soulèvent la question des revenus des personnes handicapées en emploi.

Le taux d'emploi de 6 % est loin d'être atteint : il est de 2,6 % dans le secteur privé et de moins de 4 % dans le secteur public.

(171) Sources : enquête complémentaire à l'enquête Emploi de l'INSEE de 2007 ; enquête Santé, Handicap et Travail, exploitée par la Direction de l'animation et de la recherche des études et des statistiques (DARES) ; Premières Synthèses N° 47-1, novembre 2008 ; tableau de bord sur l'Emploi et le chômage des personnes handicapées, édition 2009 ; « Analyses » de la DARES n° 068 d'octobre 2010. Cette enquête, par définition, ne couvre pas les personnes vivant en institution**.** Nous nous limitons, ici, aux données concernant la population handicapée au sens restreint, celle qui bénéfice de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH).

Dans l'ensemble de la population reconnue handicapée :

*• seuls **44 % sont actifs** (71 % pour l'ensemble de la population) ;*
*• **19 % des actifs sont au chômage**[172] (8,5 % pour l'ensemble de la population) ;*
• après 50 ans, 34 % des actifs sont au chômage (16 % dans la population générale) ;
• fin 2007, plus du quart d'entre elles étaient au chômage depuis plus de 2 ans (14 % des autres demandeurs d'emploi).

Parmi les 25,7 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans en emploi en 2007 :

*• seules 641 000, soit **2,4 %,** ont un handicap reconnu leur permettant de bénéficier de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH) dont 20 % travaillent dans des établissements privés de moins de 20 salariés (non soumises à l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)) ;*
• 62 % bénéficient d'un contrat à durée indéterminée (CDI) (58 % dans la population générale) ;
• 28 % travaillent à temps partiel (18 % dans la population générale).

Situation de l'emploi dans le secteur privé assujetti à l'OETH :

La situation reste préoccupante malgré la progression régulière du nombre de recrutements.
– en 2008 le taux d'emploi en équivalent temps plein (ETP) tous secteurs confondus (hors établissements sous accord) est de **2,6 % ;**
– un établissement sur quatre ne répond à la loi par aucun emploi, direct ou indirect[173] *;*
– ***284 000** travailleurs handicapés (243 300 en ETP ont été employés dans les 129 100 établissements de 20 salariés ou plus du secteur privé, employant 9 456 000 salariés ;*
– plus d'un tiers des bénéficiaires embauchés en 2008 l'ont été en contrat d'intérim.

Situation de l'emploi dans le secteur public assujetti à l'OETH :

Il avait été estimé, qu'au 1er janvier 2008, ce secteur employait 194 315 personnes handicapées, soit un taux de 4,4 %, et de 4,12 % pour la fonction publique d'État tenant compte d'un taux de 3,3 % pour le ministère de l'Éducation nationale.

(172) Les actifs regroupent les personnes en emploi et celles qui sont au chômage. On peut définir le chômage au sens du BIT (Bureau international du travail) comme l'ensemble des personnes de 15 ans et plus, totalement privées d'emploi, disponibles pour travailler, et accomplissant des démarches positives de recherche d'emploi. Le taux de chômage correspond au pourcentage de chômeurs dans la population active. Dès lors restent en dehors de ce taux, les personnes sans emploi qui sont absentes du marché du travail.

(173) L'emploi indirect, sous forme de contrats de fourniture, de sous-traitance ou de prestation de services avec des établissements du secteur adapté ou du secteur protégé, permet de satisfaire jusqu'à 50 % de l'obligation d'emploi de personnes handicapées.

Le taux d'emploi de la fonction publique devrait mécaniquement être rectifié à la baisse, compte tenu des enquêtes récentes portant sur les déclarations individuelles et non plus sur un sondage anonyme.

Le constat de la HALDE :

Selon le rapport 2009 de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE), le handicap représente la 2e cause de réclamations pour discrimination après l'origine soit un taux de 18,5 %. L'emploi est le premier domaine, avec 48,5 %, dont emploi privé/carrières : 22,5 % et emploi public/carrières 13,5 %

Un niveau de qualification et de formation insuffisant :

Selon les acteurs de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, le faible niveau de qualification et de formation des personnes handicapées est l'obstacle principal à leur accès à l'emploi ou leur maintien dans l'emploi

Selon l'Agence pour l'emploi des cadres (APEC) : *82 % des 200 000 demandeurs d'emploi handicapés ont un niveau de formation égal ou inférieur au niveau V, (60 % des 2 500 000 demandeurs d'emploi valides, soit 1 200 000, sont dans le même cas) et seules 15 % un niveau supérieur ou égal au bac.*

Après le cadrage il convient d'examiner les différentes étapes clés qui permettent de préciser la problématique de l'emploi chez les personnes handicapées.

La transition entre la formation et le premier emploi

Les jeunes atteints de handicap – de handicap mental en particulier – sont soumis à des difficultés particulières dans le parcours qui va de la formation à l'emploi. Dès lors, l'orientation et l'accompagnement prennent une grande importance et vont déterminer la réussite du projet professionnel.

La sortie du système scolaire avec ou sans diplôme

De plus en plus d'élèves porteurs de handicap cognitif ou psychique sont scolarisés en unité locale d'insertion scolaire (ULIS) (antérieurement UPI) y compris en lycée professionnel. Ceux qui sortent du système éducatif sans diplôme doivent pouvoir valoriser leurs compétences vers le milieu professionnel ordinaire.

Une expérience conduite dans l'académie de Toulouse nous semble proposer une piste de réponse à la question posée(174). Cette expérience a été généralisée au plan national en juillet 2010. À défaut de l'obtention d'un diplôme, des attestations d'aptitudes professionnelles sont décernées pour une reconnaissance officielle des acquis du jeune adulte, dès lors directement valorisables auprès des employeurs potentiels.

(174) Éléments fournis par M. Pierre Roques, conseiller ASH pour le recteur de l'Académie de Toulouse.

Les étudiants

Le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MESR) a recensé, en 2009-2010, 10 259 étudiants handicapés ou porteurs d'une maladie invalidante, dans l'enseignement supérieur, en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer, soit seulement 0,7 % des 1 500 000 étudiants inscrits(175). Peu de bacheliers handicapés poursuivent des études supérieures. De plus, de nombreux étudiants handicapés abandonnent, souvent définitivement, leurs études au cours de la première année d'enseignement supérieur. Parmi les multiples causes de ces échecs figure en première place une erreur d'orientation.

Il faudrait que ces constats, communément admis, soient étayés par des études récentes et précises.

Ces constats ont suscité la création :

• D'associations qui ont porté leur attention sur des aspects différents du parcours des jeunes en formation, parmi lesquelles : le collectif inter-associatif « Droit au Savoir », les associations HANDISUP, TREMPLIN, ARPEJEH, AFIJ(176), le service d'inclusion scolaire et universitaire (SISU)(177), le GAHMU à Toulouse…

Ces associations ont pour objectif de préparer les personnes handicapées à leur future insertion professionnelle, en cours ou en fin de formation, de les accompagner dans la construction d'un projet professionnel cohérent avec les études, de faciliter le contact avec les entreprises dans le cadre des stages et de créer des passerelles entre le monde de la formation et celui du travail en intervenant en amont des dispositifs d'insertion dans l'emploi. La loi Liberté Responsabilité des Universités (LRU) assigne, depuis 2007, cette nouvelle mission aux universités ce qui se traduit par la création de bureaux d'aide à l'insertion professionnelle (BAIP).

• Par l'AGEFIPH, en 2007, d'un dispositif dénommé « Actions pour l'emploi des étudiants handicapés (A2EH) » dont l'objet est d'accompagner les étudiants handicapés afin de faciliter leur orientation et la construction de leur projet professionnel par la découverte de l'entreprise. Les organismes en charge des A2EH, notamment les associations précédemment citées, proposent également des « Services aux Entreprises » (cahier des charges AGEFIPH-A2EH / Services 5 & 6) en direction des entreprises qui développent cette politique d'intégration de travailleurs handicapés en proposant des offres de stages destinées aux étudiants handicapés. Ce dispositif permet d'accompagner de nombreux étudiants dans leur insertion professionnelle.

(175) « Font partie du recensement tous les établissements sous tutelle du MESR de France métropolitaine et des départements d'Outre-mer, qui proposent des formations initiales et les lycées sous tutelle du ministère de l'Éducation nationale qui comportent une section de techniciens supérieurs ou une classe préparatoire aux grandes écoles ».

(176) L'AFIJ a pour objectif de faciliter l'insertion professionnelle des jeunes diplômés. Elle s'adresse à tous publics mais intègre une dimension personnes handicapées.

(177) Audition de M. Arnaud Hukalo, chargé de mission Service Projet Professionnel S.I.S.U. (Service d'Intégration Scolaire et Universitaire [Nancy]) en charge de l'accompagnement des jeunes étudiants handicapés vers l'emploi.

Dans l'hypothèse d'un transfert du dispositif des A2EH aux universités, il conviendrait de s'assurer que cette modification n'entraîne pas de rupture dans la mise en œuvre, de qualité, du dispositif par les associations de personnes handicapées et ne freine pas son extension à tout le territoire.

Un frein à la préparation à l'insertion professionnelle doit être souligné. Les stages étudiants conventionnés par les universités et les établissements d'enseignement supérieur sont dorénavant comptabilisés au titre de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)[178]. Celle-ci permet aux étudiants handicapés, de bénéficier de nombreux services. Or, pour bénéficier de l'OETH, de nombreux étudiants et jeunes handicapés en formation, n'atteignant pas le taux d'incapacité de 80 %, ne peuvent faire valoir que la reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH). Mais, certaines MDPH leur refusent cette reconnaissance, au motif que ces candidats à un stage ne sont pas « immédiatement » disponibles sur le marché de l'emploi.

L'entrée dans l'emploi en milieu ordinaire des adultes handicapés

Un pré-requis : la formation

Le faible niveau de formation des personnes handicapées constitue l'une des principales sources de difficulté pour leur accès à l'emploi. Pour les personnes handicapées ayant un faible niveau de formation, le chapitre Prévention du rapport triennal, volume « annexes – états des lieux 2008, 2009, 2010 », détaille un certain nombre de dispositifs et de bonnes pratiques.

Les entreprises qui recrutent à des niveaux qualifiés renvoient la responsabilité des obstacles au recrutement des personnes handicapées au système éducatif français, donc à l'État qui ne forme pas suffisamment de personnes handicapées diplômées.

Cependant, le manque de qualification ne peut être invoqué dans tous les cas pour justifier les difficultés d'accès à l'emploi. De nombreuses personnes handicapées ayant un niveau II, voire I, de formation ne trouvent pas d'emploi. Certaines d'entre elles ne peuvent travailler qu'à temps partiel en raison de la lourdeur de leur handicap. Or, les employeurs sont réticents à les employer et à leur permettre de travailler dans des conditions compatibles avec leur handicap (temps partiel, travail à domicile ou dans un lieu proche de leur domicile…).

À compétence égale, il s'avère qu'un certain nombre de conditions doivent être remplies pour que l'entreprise recrute une personne handicapée. L'entreprise veut être assurée que le demandeur d'emploi, bénéficiaire de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), pourra occuper le poste d'où l'intérêt de l'intervention comme médiateur de CAP Emploi ou de Pôle Emploi. De plus, il est utile qu'un accompagnement soit mis en place afin

(178) L'employeur peut s'acquitter partiellement de l'obligation d'emploi en accueillant en stage des étudiants handicapés, dans la limite de 2 % de l'effectif total des salariés de l'entreprise. Cette possibilité est applicable au titre de l'obligation d'emploi des années 2009 et suivantes, la durée du stage est égale ou supérieure à 40 heures.

que l'entreprise trouve dans la durée une personne ressource à laquelle elle pourra s'adresser en cas de besoin. Sans ces différents appuis, l'emploi risque de ne pas être pérenne.

La complexité, le manque de visibilité du système et la dichotomie avec le milieu ordinaire

Les freins à l'accès à l'emploi sont à analyser en termes environnementaux dans une chaîne d'accès à l'emploi, et une approche élargie de la notion d'accessibilité au travail : logement, transport… La personne handicapée qui recherche un emploi doit s'adresser à plusieurs interlocuteurs différents pour avoir une prise en charge totale de ses besoins. De nombreux acteurs et financeurs interviennent dans le parcours d'accès à l'emploi des personnes handicapées. Ce morcellement est source de complexité, d'allongement des délais, de manque de cohérence dans les décisions prises par chacun des acteurs… et de découragement des candidats à l'emploi.

Le manque de sensibilisation, d'information et d'accompagnement des employeurs

Ce besoin ressort de divers constats :

• La suppression, par la loi du 11 février 2005, du bénéfice lié pour les employeurs aux catégories A/B/C et la complexité des démarches de reconnaissance de la lourdeur du handicap n'incitent pas un employeur à retenir la candidature d'une personne, même compétente, mais avec un handicap « lourd ».

• Une représentation erronée de nombreux employeurs : la surévaluation de l'aide qu'ils doivent apporter aux travailleurs handicapés et la sous-évaluation qu'ils font de leurs capacités. Or il n'y a pas de corrélation automatique entre incapacité permanente et incapacité au travail. C'est l'idée qui a présidé à l'étude sur l'employabilité des personnes handicapées(179).

• Au-delà de l'insertion dans l'emploi, la question de l'évolution de carrière des personnes handicapées est très insuffisamment prise en compte de même que leur formation tout au long de la vie.

Les accords d'entreprise et de branche

L'employeur peut s'acquitter de l'obligation d'emploi et ainsi être dispensé de versement de contribution à l'AGEFIPH en faisant application d'un accord de branche, de groupe, d'entreprise ou d'établissement en faveur de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés. Ces accords, négociés entre les partenaires sociaux et agréés par l'autorité administrative, prévoient la mise en œuvre d'un programme annuel ou pluriannuel en faveur des travailleurs handicapés comportant obligatoirement un plan d'embauche en milieu ordinaire.

(179) Rapport « l'emploi : un droit à faire vivre pour tous », décembre 2009, réalisé par le groupe de travail présidé par le Docteur Michel Bunel, remis à M. Xavier Darcos, ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville et à Mme Nadine Morano, secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité.

Le nombre des accords d'entreprise tend à augmenter. Or, ces accords ne sont pas toujours considérés comme satisfaisants par les organisations syndicales. Les négociations s'exercent, semble-t-il, fréquemment dans des contextes économiques et sociaux tendus, ou rentrent dans le cadre de négociations plus générales, ce qui rend difficile leur appréciation. La démarche d'agrément ferait trop souvent de la direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi (DIRECCTE) une simple chambre d'enregistrement.

Le suivi des accords d'entreprise manque également, d'après les organisations syndicales, de transparence. Il est majoritairement organisé par l'employeur. La réalisation des objectifs est difficilement mesurable.

Le manque de coordination et de pilotage du parcours d'accès à l'emploi

Les Pôles Emploi (PE) n'ont pas de référent « handicap ». Le temps imparti pour la mise en œuvre de leur mission est consacré au relais d'information avec les collègues ou les entreprises et impacte les objectifs qui leur sont assignés par ailleurs. Les conseillers PE ont à leur disposition un système informatique qui n'intègre pas les mesures AGEFIPH (prestations ponctuelles spécifiques, catalogue de formations – existantes ou à créer – primes…), de sorte qu'ils ne les mobilisent pas.

La MDPH a une convention locale avec le Service public de l'emploi (SPE) d'une part, et avec le CAP Emploi d'autre part. Cette multiplicité de conventions est un obstacle à la coopération entre les acteurs. De plus, selon certaines MDPH, les moyens prévus par ces conventions sont insuffisants.

Un nouveau dispositif à promouvoir : le « service appui à projet »

Financé par l'AGEFIPH et prescrit par les MDPH, ce dispositif, mis en place en 2009 et proposé aux personnes handicapées en incertitude quant à la dimension professionnelle de leur projet de vie, autorise désormais une mise en situation en entreprise de la personne handicapée pour découvrir un ou plusieurs métiers envisagés, soit pour valider un projet professionnel, soit pour s'assurer, préalablement à une éventuelle embauche, des besoins d'adaptation. Ce dispositif constitue une aide à la décision d'orientation des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Nous ne disposons pas du recul nécessaire pour en apprécier les résultats.

Les dispositifs d'accès à l'emploi

Malgré les résultats obtenus par les dispositifs existant, encore une trop grande partie des demandeurs d'emploi bénéficiaires de l'OETH, ne trouvent pas de réponse.

Actuellement, les CAP Emploi ne peuvent répondre à l'attente de près de 50 % des personnes inscrites dans leurs fichiers. La réforme de l'AAH, rendant obligatoire et systématique l'instruction d'une RQTH, va immanquablement générer un nouveau flux de personnes handicapées sur le marché du travail, Le Service public de l'emploi et ses cotraitants (CAP Emploi) se disent non

compétents auprès de ces personnes qui ont des besoins d'accompagnement et d'adaptation spécifiques et qui leur semblent avoir peu de chances d'accéder à l'emploi.

À la suite de la signature, en 2005, de la convention de co-traitance entre l'ANPE (devenue Pôle Emploi) et les organismes de placement spécialisés (OPS) (dont les CAP Emploi), ceux-ci se sont vus confier le placement des personnes handicapées qui devraient être les moins proches de l'emploi. Dans les faits, il s'agit plus d'une répartition du nombre qu'une co-traitance. Il manque des éléments qui permettraient une réelle co-traitance et notamment le « profil » des personnes à adresser à CAP Emploi. Ce travail nécessite un diagnostic de Pôle Emploi, ce qui implique de former les conseillers et de leur donner le temps d'établir ce diagnostic. Le conseiller de CAP Emploi et celui du site de Pôle Emploi ont un cahier des charges pour travailler ensemble mais ils ont peu de temps à y consacrer.

Les retours de terrain confirment que trop souvent les personnes handicapées se voient adressées aux CAP Emploi ou aux MDPH sans que les accompagnements de droit commun n'aient été préalablement mis en œuvre.

Le financement des OPS par l'AGEFIPH est largement déterminé par le nombre de placements, de sorte que ces organismes ont intérêt à rechercher un objectif quantitatif et à s'attacher au placement des personnes les plus facilement employables. Or, les personnes les plus éloignées de l'emploi qui font appel aux associations ne travaillent pas depuis 12, 15 ou 20 ans. Les OPS qui répondent à des objectifs de qualité des accompagnements devraient valoriser, dans leur communication, leur action sur cet aspect.

Afin que les personnes qui en ont le plus besoin ne se trouvent pas exclues des dispositifs d'accompagnement, il conviendrait d'intégrer la charge qu'implique, pour les CAP Emploi, cet accompagnement, dans la convention qui assure leur financement par l'AGEFIPH.

Des exemples pour lever la dichotomie : des passerelles entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire

L'emploi en milieu ordinaire constitue un des facteurs structurant de la personnalité dans le cadre de la participation à la vie sociale. Cependant des obstacles, de natures diverses, doivent être franchis pour parvenir à cette insertion. Des expériences, rapportées lors de trois auditions, permettent de dégager des bonnes pratiques et des pistes à suivre moyennant quelques aménagements des dispositifs d'insertion existants :

• Développement de l'accompagnement personnalisé au sein de l'entreprise en s'adaptant aux difficultés liées aux déficiences.

• Mise à disposition des travailleurs handicapés individuellement en milieu ordinaire de travail (ESAT Hors les murs).

• Les caractéristiques comportementales et psychologiques des usagers traumatisés crâniens conduisent à apporter des réponses en matière d'organisation du travail, d'adaptation des locaux et des postes et d'accompagnement.

La formation continue des personnes handicapées

L'AGEFIPH et le FIPHFP financent, dans le cadre des projets et parcours individuels, des actions de remise à niveau et de formation, mais il paraît indispensable que les processus d'accompagnement et de formation qui devront être mis en place pour répondre aux besoins des demandeurs d'emploi « valides » (1500000 évalués) soient ouverts, pensés et adaptés pour recevoir les 164000 personnes handicapées présentant le même déficit de qualification.

Le transfert des politiques de formation aux conseils régionaux a eu pour conséquence une diminution du nombre d'actions de formation professionnelle en direction des personnes handicapées, en raison notamment de la diminution progressive des actions de formation de l'État telles que les stages d'insertion et de formation à l'emploi (SIFE).

La nécessité de répondre à des objectifs quantitatifs a pour effet de rechercher un accès immédiat à l'emploi, aux dépens de la durée et la qualité de la formation, ce qui a pour conséquence une démotivation des intéressés et un accès non durable à l'emploi. Le reclassement professionnel des personnes handicapées est un parcours qui se situe parfois sur plusieurs années : préparation, mise à niveau, VAE, pour pouvoir accéder à des formations de niveau IV.

Dans le cahier des charges de Pôle Emploi et des conseils régionaux, une attention particulière est portée sur l'accessibilité. Mais, cette accessibilité est souvent comprise sur un plan exclusivement physique. Il convient d'ouvrir un grand chantier sur l'accessibilité pédagogique aux formations de droit commun et de mettre à disposition des centres de formation, des outils permettant de recevoir les personnes handicapées quelle que soit leur déficience, à l'instar des centres de rééducation professionnelle (CRP). Ceux-ci se caractérisent par une durée de formation plus longue que dans les dispositifs de droit commun. Mais leur répartition géographique est très hétérogène.

Philippe VELUT(180) note « plusieurs expériences innovantes des CRP (formation ouverte à distance, implantation de places en milieu ordinaire de formation, en particulier à l'AFPA) » et préconise de promouvoir « l'optimisation du dispositif des CRP, en particulier l'implantation d'une large partie de ses places en milieu ordinaire de formation et le développement d'une alternance entreprises/centres qui permettrait de doubler en cinq ans le flux d'accueil et de sortie tout en renforçant les efforts faits par l'AFPA et les centres de formation agissant sur les plans régionaux de formation professionnelle (PRFP) ». Les CRP doivent aussi reconsidérer leurs modalités d'organisation et apporter plus de souplesse : il n'est pas toujours aisé de suivre une formation en CRP de manière discontinue ou à temps partiel pour tenir compte des contraintes de certaines personnes handicapées. Le choix des métiers reste insuffisant.

(180) L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés – sous la direction d'Alain Blanc – Presses universitaires de Grenoble.

La vie au travail des personnes handicapées : prévention de la désinsertion professionnelle et maintien dans l'emploi

Afin que le parcours dans l'emploi des personnes handicapées se déroule dans les meilleures conditions, il convient de porter une attention particulière au risque de discrimination au travail et mettre l'accent sur la prévention de l'interruption prématurée de ce parcours.

L'évolution professionnelle

Lorsqu'une personne handicapée a réussi à accéder à un emploi, la question de sa progression professionnelle reste trop souvent un sujet de préoccupation et de difficultés. Là encore, les questions de l'accès aux formations continues, de mobilité professionnelle ou des besoins d'aménagements matériels ou organisationnels, constituent des freins et il est probable qu'à l'avenir la HALDE soit plus fréquemment sollicitée qu'elle ne l'est actuellement.

La prévention de la désinsertion professionnelle et le maintien dans l'emploi après maladie ou accident entrainant un handicap

Un million de personnes(181) sont en situation d'inadaptation professionnelle, 200 000 inaptitudes sont prononcées chaque année et ce sont environ 120 000 personnes(182) qui chaque année perdent leur emploi du fait de problèmes de santé. Ces chiffres sont en constante augmentation (doublement en 10 ans) et, compte tenu du vieillissement de la population au travail et de l'augmentation de la durée de cotisation aux régimes de retraite, ne peuvent que continuer à augmenter. L'enjeu est considérable pour notre société, et les différents dispositifs mis en œuvre pour remédier à cette problématique sont fondamentaux.

L'État et l'AGEFIPH veillent à ce que les chartes inter-institutionnelles régionales sur le maintien dans l'emploi soient conclues dans toutes les régions. Ils s'engagent à amplifier et à coordonner les interventions dans les entreprises afin de réduire les sorties de l'emploi des salariés handicapés, notamment suite à une inaptitude.

Dans cette perspective, l'État mobilise les médecins du travail, notamment dans le cadre des plans régionaux de santé au travail, et les partenaires sociaux, dans le cadre des accords relatifs à la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences.

Les médecins du travail et les plans de santé au travail (PST)

Les médecins du travail ont pour mission, entre autres, de prévenir toute altération de la santé du fait du travail. Ils sont les conseillers indépendants des chefs d'entreprises et des salariés, et sont les seuls habilités à préconiser des

(181) Source Rapport « Aptitude et inaptitude médicale au travail : Diagnostic et perspectives », M. Hervé Gosselin, janvier 2007, remis à M. Gérard Larcher, ministre délégué à l'Emploi, au Travail et à l'Insertion professionnelle des jeunes.

(182) Source Rapport « L'emploi : un droit à faire vivre pour tous. » Docteur Michel Bunel, décembre 2009.

adaptations de poste ou des mutations rendues nécessaires par l'état de santé des salariés. Tenus au secret professionnel, ils sont les seuls à connaitre les capacités restantes des salariés et les contraintes des postes de travail. Pour autant, les médecins du travail ne disposent pas en interne des moyens leur permettant de réaliser des évaluations globales, associant la prise en compte d'éléments médicaux, psychologiques, sociaux ou professionnels. Le développement de la pluridisciplinarité devrait, au-delà des disciplines en cours de déploiement (ergonomie, toxicologie etc.), prendre en compte ces besoins. Cette évolution est indispensable tant pour améliorer le service rendu que pour compenser le déficit démographique de la profession.

Parce que les constats d'inaptitude se soldent trop systématiquement par une décision de licenciement, toute décision d'inaptitude devrait s'accompagner d'une véritable évaluation globale, lisible et traçable. Les liaisons avec les autres acteurs, susceptibles d'aider les personnes handicapées, devraient être renforcées afin d'assurer autour et au bénéfice de la personne les accompagnements nécessaires. À ce titre il conviendrait d'introduire dans le cadre du Code du Travail un « devoir de suivi » afin de légitimer l'accompagnement, par le service de santé au travail, des salariés qui, suite à une décision d'inaptitude, voient leur contrat de travail rompu. Il est en effet pour le moins paradoxal que ce soit au moment où ils en ont le plus besoin, que ces salariés n'aient plus la possibilité de bénéficier des compétences des services de santé au travail.

Enfin, l'employeur est tenu légalement d'apporter la preuve que les préconisations des médecins du travail ont été prises en compte et qu'il a effectivement recherché une solution permettant le maintien dans l'emploi, en respectant loyalement l'esprit du contrat de travail. Le maintien dans l'emploi peut se faire par l'aménagement du poste de travail de la personne ou par le reclassement sur un autre poste de travail au sein de l'entreprise. Ces mesures auxquelles l'employeur est légalement tenu peuvent être assorties d'une formation et/ou d'une reprise d'activité à temps partiel, dénommé « temps partiel thérapeutique ». Préalablement et pendant l'arrêt de maladie, la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) peut proposer un bilan de compétences approfondi : *le Module orientation approfondi indemnités journalières (MOAIJ)* qui permet d'élaborer, de valider un nouveau projet professionnel et de proposer un outil personnalisé et modulable en fonction des besoins du stagiaire et ainsi d'agir le plus précocement afin de limiter les licenciements pour inaptitude et permettre le maintien dans l'emploi.

Le PST1 (2005-2009) a défini comme objectif (n° 4) d'« Encourager les entreprises à être actrices de la santé au travail » et l'a décliné en 4 actions, notamment :

- l'action 14 du programme : Moderniser et conforter l'action de prévention des services de santé au travail ;
- l'action 16 du programme : Repenser l'aptitude et le maintien dans l'emploi.

Dans son bilan 2008, le Conseil supérieur de la prévention des risques professionnels (CSPRP) fait état de l'avancement du plan dans les termes suivants :

- « action 14 : réflexions en cours sur l'harmonisation des différents codes, la simplification et la lisibilité de la réglementation technique.

En cours : suite au rapport de la mission Pluraliste IGAS-IGAEN des professeurs Frimat et Conso (bilan sur la mise en œuvre de la réforme de la médecine du travail, remis en octobre 2007), le ministre chargé du Travail a adressé en juillet 2008, à l'issue de la deuxième conférence sur les conditions de travail, un document d'orientation aux partenaires sociaux. Ces derniers ont entamé des négociations ;

• action 16 : réflexions incluses dans le cadre de la réforme de la médecine du travail et prenant en compte les préconisations du rapport d'Hervé Gosselin (rapport relatif à l'aptitude et l'inaptitude médicale au travail : diagnostic et perspectives, janvier 2007) (*cf*. action 14). »

Les objectifs du PST2 (2010-2014) ont trait à la prévention primaire. Le public des personnes handicapées n'y est pas évoqué.

Le cadre et les relations entre professionnels

La réforme de la santé au travail est de nouveau en cours d'examen par les parlementaires. Le Sénat a adopté en première lecture, le 28 janvier 2011, un texte amendant certains aspects des articles exclus de la loi sur la réforme des retraites par le Conseil constitutionnel. Ces articles modifient sensiblement les modalités de fonctionnement et d'organisation des services de santé au travail (SST) et en particulier l'exercice des missions du médecin du travail. Cette réforme ne peut occulter un nécessaire recentrage des missions des services de santé au travail, et la mobilisation de ses moyens autour de la prévention de la désinsertion professionnelle et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà évoqué, l'une des principales difficultés rencontrées par les personnes handicapées est liée au manque de dialogue entre les professionnels de santé, agissant dans des cadres réglementaires différents et recherchant des objectifs particuliers. Pour autant, la préservation des intérêts de la personne, le respect du code de déontologie, l'obligation d'information éclairée, constituent des points communs susceptibles de les rassembler. Il est urgent que le Conseil national de l'Ordre des médecins se saisisse de cette question.

Un autre point d'amélioration qui a été repéré est celui du renforcement des relations entre les médecins de réadaptation fonctionnelle et les médecins du travail. Ces deux disciplines, l'une relevant du soin, l'autre de la prévention, sont particulièrement complémentaires, tant dans le cadre de l'évaluation des capacités que dans la définition des besoins de compensation. Parce que près de 80 % des situations de handicap relèvent du champ de compétence de la médecine physique et de réadaptation, des modalités opérationnelles de fonctionnement doivent être formalisées.

Les partenaires sociaux, syndicats de salariés, organisations patronales

Parce que la survenue d'une maladie invalidante ou d'un accident de travail remet en cause le contrat de travail, les partenaires sociaux ont une responsabilité partagée vis-à-vis du maintien dans l'emploi. Co-gestionnaires de l'AGEFIPH, ils orientent les mesures en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Ils interviennent également dans le cadre du paritarisme au sein de l'assurance maladie, des régimes mutualistes ou de prévoyance.

À l'échelle de l'entreprise, ils doivent conduire une négociation annuelle sur l'emploi des personnes handicapées, et, par le biais du Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT), ils s'impliquent dans la mise en œuvre de solutions de maintien dans l'emploi. Pour autant, il convient de rappeler que le tissu économique est essentiellement constitué de très petites entreprises, souvent de moins de 10 salariés. Ce sont dans ces entreprises qu'il y a le plus de difficulté à maintenir dans l'emploi les personnes confrontées au handicap, et le moins de moyens internes pour rechercher et mettre en œuvre des solutions. Si à l'évidence toute situation ne peut aboutir au maintien dans l'emploi, il conviendrait d'instaurer une obligation de moyen consistant, pour toutes les entreprises, à apporter la preuve d'une recherche loyale (dans l'esprit du contrat) de solution.

L'accompagnement par les acteurs de terrain : les SAMETH et les MDPH

Les prestataires du réseau des services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) financés par l'AGEFIPH et le FIPHFP, ont pour mission d'aider les entreprises et les salariés à trouver une solution sur-mesure de maintien dans l'entreprise quand apparaît une inadéquation entre l'état de santé du salarié et son poste de travail(183). Les SAMETH doivent être mobilisés précocement, sur demande motivée du médecin du travail et sans attendre l'obtention d'une reconnaissance administrative du handicap. Elles interviennent en partenariat avec les acteurs des champs médical, social et de l'emploi tels que la médecine du travail, la caisse régionale d'assurance maladie, la mutualité sociale agricole, les organismes de bilan ou de formation. Les objectifs quantitatifs qui leur sont contractuellement assignés (75 % de réussite) les amènent à privilégier les actions les plus simples, dont la résolution est relativement aisée, au détriment des situations les plus complexes. A cet égard, il conviendrait de revoir leur cahier des charges. D'autre part, elles ne sont pas systématiquement en charge du programme « vie au travail », confié sur appel d'offre. Ce choix a pour conséquence de brouiller la perception qu'ont les entreprises des SAMETH, en introduisant éventuellement d'autres opérateurs, le plus souvent inconnus des acteurs locaux.

Autour des problématiques de désinsertion professionnelle et de maintien dans l'emploi, il existe un ensemble de structures susceptibles d'intervenir en tant que facilitateurs techniques ou financiers (CAP Emploi, SAMETH, etc.). Leur nombre, mais aussi leurs moyens et leurs modalités de fonctionnement rend particulièrement difficile leur coordination et de fait, elles sont peu accessibles. Les référents insertion professionnelle présents au sein des MDPH doivent assurer cette coordination et permettre de replacer la personne handicapée au centre du dispositif.

Un exemple de bonne pratique

L'association COMETE France, créée en 1991, regroupe dans des centres ou services de médecine physique et de réadaptation, des compétences médicales et paramédicales (médecins, ergonomes, ergothérapeutes, psychologues

(183) Selon l'Agefiph, en 2008, le réseau Sameth a pris en charge 17 297 nouvelles situations et a permis à 11 628 salariés d'être maintenus dans leur entreprise.

du travail, assistants sociaux…). Les 28 établissements ou services de médecine physique et de réadaptation, couvrent 14 régions. L'association y met en œuvre une prise en charge précoce des problématiques sociales et professionnelles des patients hospitalisés qui permet de préparer leur retour à une vie professionnelle. En 2007, près de 5 000 personnes ont été suivies dans ce cadre, plus de 3 000 projets d'insertion ont été élaborés et évalués, et près de 1 200 plans d'actions ont été mis en œuvre.

État des lieux de la prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées

Un effort de clarification est nécessaire :

• Le concept de vieillissement comporte deux dimensions, chronologique qui correspond à l'avancée en âge, et biologique : la sénescence qui se rapporte aux altérations des tissus et des organes et dont ne connaît ni la cause, ni les mécanismes.

• Toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et il n'est pas possible de fixer un âge comme marqueur déterminant pour les pratiques professionnelles.

• Une population difficile à cerner : les premières estimations à partir de l'enquête HID sous-estiment très probablement le nombre de personnes handicapées vieillissantes : autour de 800 000 en 1999 en prenant l'âge de 40 ans comme repère.

Vieillissement et santé

Le sur-handicap peut être la conséquence d'altérations progressives d'organes et de fonctions qui augmentent la déficience, l'incapacité et le handicap initiaux. Du fait de l'avancée en âge, certaines maladies chroniques sont plus fréquentes, conjuguant leurs effets à ceux de la sénescence. Chez certaines personnes handicapées, ce processus ajoute d'autres déficiences et alourdit le handicap.

La prévention santé, qui s'attache à dépister les facteurs de risque chez les personnes handicapées et à la prise en charge des pathologies surajoutées du fait de la sénescence, est importante pour éviter les sur-handicaps.

Or la focalisation des soignants et des aidants sur le handicap nuit à cette prévention et ce d'autant plus que les personnes handicapées elles-mêmes sont moins en capacité d'autodétermination par rapport à leur propre santé. Les soins médicaux dits « ordinaires » (en dehors du handicap d'origine) sont

sous-évalués : troubles sensoriels, visuels et auditifs, hypercholestérolémie, hypertension artérielle, troubles locomoteurs, troubles urinaires, dépression ainsi que les dépistages des cancers sont, notamment, très souvent négligés.

En établissement ou à domicile la question de l'accès aux dépistages et aux soins rejoint la problématique générale de l'accès aux soins des personnes handicapées quel que soit l'âge[184].

Vieillissement et travail

La notion de perte prématurée des capacités des personnes handicapées résulte du constat des professionnels qui accompagnent les travailleurs en établissement et service d'aide par le travail (ESAT)[185]. Certains signes : augmentation des accidents du travail, accroissement des plaintes somatiques (problèmes visuels, auditifs), arrêts de travail plus fréquents, multiplications des erreurs dans le travail, leur paraissent significatifs du vieillissement.

Mais ne faut-il pas aussi y voir un sentiment de lassitude de l'institution, de l'organisation routinière du travail, des effets des traitements médicaux souvent lourds, de l'usure professionnelle ? D'autres facteurs, la modification de la situation familiale, la perte d'un parent peuvent aussi contribuer à ce désinvestissement dans le travail.

La réponse à ces situations résulte d'une évaluation pluridisciplinaire, sur le plan médical et environnemental. Des solutions différentes peuvent être proposées, en accord avec la famille et la personne handicapée elle-même : réorientation par la CDAPH ou mise à la retraite anticipée pour inaptitude au travail, préparation du passage à la cessation progressive d'activité en amont avec la personne.

Dans ces différentes situations génératrices d'inquiétude chez les personnes handicapées, en raison des risques de perte de repères pour leur vie sociale, leur lieu d'hébergement et leurs ressources financières, les professionnels doivent ajuster leur accompagnement à chaque personne et « sécuriser l'orientation » en la préparant en amont avec la personne, son entourage, le gestionnaire de l'établissement ou du service.

Certaines difficultés peuvent résulter de la réglementation et de la politique des conseils généraux :

- la réservation des places en foyer d'hébergement aux seuls travailleurs handicapés ;
- le financement des temps partiels dans les ESAT avec des doubles prises en charge, à l'ESAT et en dehors de l'ESAT du fait de l'accompagnement supplémentaire par un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;

(184) Initiative de la Mutualité française à Angers. Elle intervient et réalise des prestations de réhabilitation auprès des personnes handicapées quel que soit leur âge. Ces prestations d'accompagnement comportent une évaluation en lien avec un centre basse vision et/basse audition.

(185) Recherche-action : « vieillissement et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT » par Valérie Luquet (Cleirppa) et Nicole Leclère (Chorum), octobre 2006.

• les ressources des personnes handicapées peuvent se voir diminuées lors du passage de la barrière des 60 ans en raison d'inégalités selon les régimes, de ce que les pensions vieillesse sont inférieures aux pensions d'invalidité…

L'impact du vieillissement des personnes handicapées

Deux questions spécifiques ont trait au vécu des personnes et doivent faire l'objet d'une attention particulière.

Le vieillissement des aidants familiaux

La nouvelle longévité des personnes handicapées, qui s'accompagne d'une diminution de l'autonomie plus ou moins importante, pose en miroir la question du vieillissement de leurs proches qui peuvent eux-mêmes être atteints de déficiences diverses voire de handicaps. S'ils ne sont plus en mesure d'accompagner leur enfant aussi bien qu'ils l'ont fait tout au long de leur vie, des solutions diversifiées doivent pouvoir leur permettre de poursuivre un projet de vie et d'accompagnement plus adapté et évolutif.

Ces évolutions doivent être envisagées avec les professionnels des établissements ou des services suffisamment tôt pour que les décisions éventuelles de réorientation ne soient pas prises dans l'urgence.

Le changement de lieu de vie

Il peut être motivé par plusieurs facteurs : l'aggravation du handicap d'une personne vivant jusqu'alors à domicile, la détérioration de la santé des parents vieillissants, l'hospitalisation de l'un des aidants, des besoins de médicalisation accrus d'une personne vivant en foyer d'hébergement ou en foyer de vie. Le changement de lieu de vie, que ce soit le domicile ou un foyer d'hébergement, peut être un véritable séisme pour la personne handicapée en lui faisant perdre ses habitudes et ses repères sociaux.

L'âge de 60 ans, considéré administrativement comme une barrière, génère sur le terrain de nombreuses inégalités même si une circulaire en date du 21 juillet 2006, publiée à la suite du rapport Blanc concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en établissements et services médico-sociaux, rappelait aux préfets la nécessité de garantir le maintien des prises en charge en établissements et services médico-sociaux au-delà de 60 ans et appelait également la vigilance des conseils généraux sur ce sujet.

Des réponses adaptées, personnalisées, doivent résulter d'une évaluation complète et pluridisciplinaire de la situation de la personne. Il arrive que les équipes sociales ne prennent connaissance des besoins non anticipés de la personne handicapée vieillissante qu'au moment de l'hospitalisation d'un

parent. Pour remédier à ces situations, il est souhaitable que les MDPH et les professionnels des services à domicile soient en mesure de repérer ces situations de fragilité.

Les projets d'établissement et de services

En 1999, 6 % des personnes handicapées de plus de 40 ans résidaient en institution(186). Cette petite minorité est appelée à croître. L'accroissement des besoins de santé, l'évolution des capacités fonctionnelles des personnes obligent les établissements à prendre en compte ces changements dans leurs projets d'établissement et de services. L'évaluation externe et les procédures de certification conditionneront le renouvellement des autorisations des établissements qui devront intégrer cette dimension du vieillissement(187).

La première mission des établissements consiste à se donner les moyens de mettre en place un dispositif d'observation-évaluation. L'âge de 40 ans apparaît opérationnel pour inciter les équipes à plus d'attention sur les éventuels signes du vieillissement. Cette vigilance implique que les professionnels des établissements et des services aient reçu une information et se soient approprié certains instruments destinés à mesurer les changements liés au vieillissement (comportements de rupture inhabituels notamment dans la participation aux activités, plaintes…).

Chez les personnes atteintes de déficiences cognitives ou psychiatriques, les plaintes ou l'expression de la douleur peuvent être remplacées par une agitation ou de la prostration, des cris ou un mutisme, tous signes inhabituels qui doivent alerter les professionnels. Il ne s'agit pas de rapporter ces changements uniquement au handicap mais d'être vigilants sur des signes fonctionnels liés à une pathologie. Le recours à des professionnels du soin gériatrique peut être utile.

L'observation par les professionnels en établissement ou à domicile peut s'appuyer sur un certain nombre d'outils d'évaluation multidimensionnelle (GEVA, SMAF/OEMD, RAI) en incluant la grille d'éligibilité AGGIR comme un complément de l'évaluation multidimensionnelle. La promotion de ces outils peut favoriser les échanges interdisciplinaires dans le cadre d'une prise en compte globale des besoins.

La dimension architecturale, l'adaptation des locaux, de l'environnement font partie des questions à traiter dans la réflexion sur l'évolution des projets d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

La CNSA, qui récompense des innovations architecturales sur « autonomie et lieux de vie collectifs », préconise des établissements répondant à des critères de modularité et de polyvalence pour les personnes handicapées vieillissantes. Pour les établissements existants, les limites de l'adaptabilité au regard des coûts conditionnent le maintien des personnes vieillissantes sur place.

(186) Enquête HID – 1998.

(187) Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations et des services sociaux et médico-sociaux.

L'implication et la formation des professionnels

Les régressions liées à l'âge peuvent entrainer une perte d'engagement des professionnels de culture éducative vis-à-vis des personnes handicapées vieillissantes qui ont besoin de plus de temps, de périodes de repos et de soins du corps. Ces professionnels doivent acquérir de nouvelles compétences, accepter la dégradation éventuelle de l'autonomie dans les transferts et les déplacements, travailler sur l'acceptation, la leur et celle des personnes accompagnées, de la moindre autonomie. Il leur faut trouver un équilibre entre les activités collectives et les accompagnements individuels.

Les formations pluridisciplinaires favorisant les échanges entre professionnels du dispositif personnes âgées et du dispositif personnes handicapées permettent de créer des passerelles entre les compétences.

L'accompagnement des situations de fin de vie et les soins palliatifs sont des sujets que les professionnels des établissements pour personnes âgées ont mieux intégré dans leurs pratiques et qui peuvent aussi favoriser ces échanges de compétences.

Moduler et personnaliser les réponses

Actuellement les réponses à cette problématique du vieillissement s'organisent spontanément dans les territoires, sans véritable stratégie nationale, en fonction des volontés des promoteurs et des conseils généraux. À la suite des différentes auditions, il ressort que les réponses doivent être individualisées et permettre la sécurisation des parcours de vie en évitant, autant que possible, les ruptures génératrices de perte des repères et d'angoisse.

Les réponses sont variées : du domicile ou foyer d'hébergement pour travailleur handicapé vieillissant avec accompagnement par un SAMSAH ou un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), en passant par les unités de logements et services (ULS), les appartements regroupés, jusqu'aux foyers d'accueil médicalisés (FAM), les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) avec éventuellement un SAVS.

Les prises en charge conjointes ne sont pas sans poser des difficultés résultant des limites juridiques et financières posées par certains règlements départementaux d'aide sociale par rapport aux doubles prises en charge.

Les réponses collectives, à apporter au niveau des territoires de proximité par les ARS, seront conditionnées par l'analyse de l'offre et des besoins et la mise en place d'une « veille » au sein des établissements.

Les préconisations

La préconisation A. 1 est à caractère général. Les autres sont ciblées sur les questions de santé, de scolarisation, de formation, d'emploi ou de vieillissement des personnes handicapées.

Les préconisations sont sous-tendues par des principes qu'il convient de réaffirmer et qui doivent être connus de l'ensemble des acteurs institutionnels.

Ces principes, sur lesquels doivent s'appuyer les réponses destinées à lever les obstacles à la prévention, la réduction et la compensation des handicaps, sont :

• Promouvoir une prise en compte intégrée et transversale des personnes handicapées dans les plans, programmes et dispositifs de droit commun-santé, éducation, travail.

• Mettre la personne handicapée et son projet de vie au cœur des décisions et des actions la concernant et assurer un accompagnement tout au long de la vie.

Objectif A : Améliorer les systèmes d'information et d'évaluation pour une meilleure connaissance et un meilleur accompagnement des personnes handicapées et une identification des obstacles

Préconisation A. 1 : *saisir le Conseil national de l'information statistique (CNIS) pour faire expertiser et évaluer le système statistique français afin qu'il permette de suivre l'application de la loi 2005-102 dans l'esprit de l'inclusion des personnes handicapées dans toutes les activités de la société.*

Le recueil de données permettra également de suivre l'application de la convention de l'Organisation des nations unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées, qui contient un article spécifique : l'article 31, sur les statistiques et la collecte de données.

Préconisation A. 2 : *en matière de santé, évaluer l'efficacité des prises en charge précoces et des plans de soins spécifiques sur la prévention de l'aggravation des handicaps et l'apparition de sur-handicaps.*

Préconisation A. 3 : *améliorer le système d'information sur la formation et l'emploi, en demandant aux différents acteurs de forma-*

tion et d'insertion dans l'emploi (Éducation nationale, Pôle Emploi, AGEFIPH, FIPHFP, les administrations en charge des statistiques…) ***de produire des études et des statistiques*** *permettant :*

• de disposer de données fiables sur le nombre d'élèves scolarisés et aussi sur l'impact et sur les pratiques du système éducatif, ce qui permettrait de cerner les dynamiques, les éléments facilitateurs, les obstacles, au regard de la scolarisation ;

• une analyse des conditions de formation et d'accès à l'emploi des personnes handicapées et les délivrer dans les mêmes délais que les statistiques en population générale.

Préconisation A. 4 : *s'assurer que les indicateurs et le croisements de données actuels ou en évolution, provenant du Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SIPAPH) ou d'autres sources, permettront :*

• d'obtenir des informations sur le vieillissement des publics accueillis dans les structures les plus anciennes ;

• de mettre en place des indicateurs relatifs aux situations de risque de rupture du parcours de vie due au vieillissement.

Objectif B : Mieux organiser et mieux financer la coordination de l'offre de ressources et services

---

Préconisation B. 1 : *pour améliorer la prévention en matière de santé, rendre plus performante la chaîne « repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi » :*

• en identifiant et évaluant les obstacles au bon fonctionnement de l'ensemble de cette chaîne, en associant les professionnels, les personnes handicapées et leurs familles ;

• en garantissant l'articulation et la coordination des différents acteurs et structures.

Préconisation B. 2 : *fonctionner dans une logique de réseaux pour permettre l'accès aux soins courants et/ou à la prise en charge globale et à la prévention des risques, notamment :*

• évaluer, développer et pérenniser les réseaux de soins monodisciplinaires (bucco-dentaires, ophtalmologiques…)[188] *sur les terri-*

(188) Ces réseaux de soins se donnent pour mission « de favoriser la rencontre entre le praticien et le patient », rapport de la mission « handicap et santé bucco-dentaire », Dr P. Hescot, Dr A. Moutarde du 7 juillet 2010.

toires en partenariat avec l'ensemble des acteurs et des décideurs locaux en fonction de cahiers des charges précis, notamment en proposant de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé s'impliquant dans la prise en charge de situations complexes et chronophages[189] ;

• favoriser la prise en compte des personnes handicapées par les réseaux de santé[190] définis par l'article L 6321-1 du code de la santé publique qui réunissent des compétences complémentaires et transversales pour une prise en charge globale et coordonnée ;

• développer les réseaux de suivi post-natal des enfants présentant des risques de troubles du développement. Sachant que les réseaux de périnatalité impliquent les maternités de différents niveaux de technicité et les services de néonatologie, la préconisation concerne les réseaux de suivi post-natal qui constituent les réseaux d'aval. Ceux-ci impliquent les services de néonatologie, les pédiatres de ville ou hospitaliers, les centres de Protection maternelle et infantile (PMI), les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), les services paramédicaux… Les réseaux de ce type qui ont été mis en place se révèlent efficaces, même si les études d'impact médico-économique manquent sur ce sujet. Là encore, des protocoles et des outils communs, notamment de suivi, sont nécessaires.

Préconisation B. 3 : *améliorer l'accompagnement en milieu scolaire en :*

• menant une évaluation approfondie des besoins de l'enfant en situation scolaire, à l'entrée à l'école et tout au long de son parcours scolaire, en créant un lien professionnel étroit, via l'enseignant référent, avec les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les équipes médico-sociales d'accompagnement. Prévoir dans cette évaluation le temps d'écoute des familles, dont la confiance initiale permettra la collaboration à toutes les étapes de l'orientation de l'enfant ;

• favorisant la compensation en milieu scolaire en tenant compte de la situation et des besoins du jeune et aussi des caractéristiques locales de scolarisation et de soin. Il est à cet effet préconisé de

(189) À prendre en compte lors de la mise en œuvre de la proposition exprimée dans le rapport du Docteur Elisabeth Hubert – 2010 : Mission de concertation sur la médecine de proximité-Partie 2-Chapitre3-§3.

(190) Depuis le 4 mars 2002, les réseaux de santé ont une définition officielle (Code de la Santé publique, article L6321-1) : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »

préciser les missions de chaque acteur, notamment celles de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) ;

• veillant au contenu du projet personnalisé de scolarisation, élaboré avec l'équipe éducative, l'équipe médico-sociale, le médecin scolaire, les parents. Favoriser, si nécessaire, les Plans personnalisés de scolarisation (PPS) avec des temps partagés entre l'école ordinaire et l'établissement médico-social ;

• développant l'adaptation pédagogique au sein des établissements scolaires pour éviter à certains enfants, notamment porteurs de troubles des apprentissages ou du comportement, d'entrer dans le champ du handicap ;

• assurant un travail partenarial entre l'Éducation nationale et les services des conseils généraux dans lesquels la dimension handicap est prise en compte (Aide sociale à l'enfance [ASE], PMI).

Préconisation B. 4 : *améliorer la coordination de l'ensemble des dispositifs d'accompagnement d'accès à l'emploi afin d'accroitre leur efficience en :*

• développant un partenariat entre les différents acteurs concernés (Pôle Emploi, CAP Emploi, MDPH, AGEFIPH, FIPHFP) ;

• adaptant le nombre de référents d'insertion professionnelle à des MDPH à la dimension de la population concernée(191). S'appuyer sur leur mission pour assurer la cohérence entre les accompagnements sociaux et les accompagnements professionnels ;

• n'adressant que les cas les plus complexes à CAP Emploi et aux services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH), en adaptant les objectifs et le financement à cette complexité ;

• favorisant le développement de services à la personne, d'accompagnement vers l'emploi ou vers la vie sociale avec un maillage fort entre eux et avec les établissements d'enseignement ;

• créant un maillage des compétences des opérateurs de placement avec ceux des services médico-sociaux tels que les services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés (SAMSAH) et les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

---

(191) La proposition de loi « *tendant à* améliorer *le* fonctionnement *des* maisons départementales *des* personnes handicapées *et portant diverses dispositions relatives à la* politique *du* handicap » adoptée par le Sénat en première lecture et transmise à l'Assemblée nationale le 28 octobre 2010 a comme objectif d'améliorer la gouvernance des politiques en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Les présentes préconisations vont dans la même direction. Il pourrait en être tenu compte lors de la rédaction de la convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens visée à l'article 11 de la proposition de loi, en particulier en ce qui concerne les moyens des MDPH et l'articulation des actions des différents acteurs.

Préconisation B. 5 : *adapter le cadre juridique aux enjeux de prévention de la désinsertion et du maintien dans l'emploi en réorientant les actions des services de santé au travail en leur assignant une mission de prévention de la désinsertion professionnelle et de maintien dans l'emploi.*

Préconisation B. 6 : *porter une attention particulière à l'évolution professionnelle des travailleurs handicapés, à leur vieillissement au travail et agir précocement pour prévenir l'aggravation du handicap et la désinsertion professionnelle tant en milieu ordinaire qu'en milieu protégé, en :*

• mettant en œuvre une veille régulière et un accompagnement précoce au sein de l'entreprise ou de l'administration (Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail, médecin du travail, hiérarchie directe) ;

• réduisant le laps de temps entre l'avis d'inaptitude au poste et la mobilisation sur un nouveau projet professionnel (systématiser sa mesure et en faire un indicateur) ;

• sollicitant précocement et de manière systématique des opérateurs intervenant dans le maintien dans l'emploi (ergonomes, médecins du travail, partenaires sociaux…) ;

• adaptant le poste de travail pour prendre en compte le déclin éventuel des capacités des personnes handicapées en prenant mieux en compte les résultats des travaux en ergonomie ;

• identifiant les personnes à accompagner vers la fin d'activité professionnelle au moyen d'outils de repérage des signes et des causes de vieillissement au travail ;

• établissant un diagnostic partagé de la situation globale (professionnelle, sociale, environnementale, etc.) du travailleur handicapé.

Préconisation B. 7 : *anticiper le vieillissement :*

• des parents en favorisant et organisant la prise d'autonomie des personnes handicapées par rapport à leurs aidants familiaux. Organiser, au titre de la prévention, des séjours réguliers hors du cadre de vie habituel pour favoriser l'adaptabilité. Mettre en place un réseau social hors de la famille ;

• des enfants[(192)] handicapés en associant très tôt les parents à l'évolution du projet de vie de leur enfant.

(192) Le terme « enfant » est utilisé ici pour marquer la filiation et non l'appartenance à une classe d'âge.

Préconisation B. 8 : *intégrer l'impact du vieillissement des personnes handicapées dans les établissements et services, en :*

• le prenant en compte systématiquement dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet d'établissement et en faisant en sorte que ce soit un critère d'évaluation externe ;

• mettant en place un suivi médical régulier dans les établissements et services afin de faire bénéficier les personnes handicapées vieillissantes d'actions de dépistage et de consultations spécialisées, y compris de diététiciennes pour l'adaptation des régimes alimentaires (prévention de la dénutrition et de l'obésité).

Objectif C : Améliorer la formation et l'information des professionnels, des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que la sensibilisation des acteurs

Préconisation C. 1 : *développer ou renforcer les compétences des différents acteurs et structures qui interviennent, dans le domaine de la santé, aux diverses étapes de la prévention (repérage, dépistage, diagnostic, prise en charge, soin…) pour assurer davantage de cohérence et de complémentarité*[(193)] *par :*

• la formation, l'information des familles et de la population en général, notamment par le développement d'outils (guides, plaquettes d'information…) comme ceux édités par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ;

• la formation initiale et continue et l'information des professionnels, en particulier les personnels de rééducation intervenant auprès des très jeunes enfants.

Préconisation C. 2 : *faire évoluer les méthodes pédagogiques des structures, programmes et organismes de formation de droit commun pour prendre en compte les personnes handicapées et, en particulier, leur permettre de bénéficier de bilans de compétences puis de formations appropriées.*

(193) En relation avec la préconisation B. 1.

Préconisation C. 3 : *assurer une meilleure visibilité des dispositifs et des parcours d'insertion et de maintien dans l'emploi tant pour les personnes en recherche de formation ou d'emploi que pour les employeurs potentiels.*

Préconisation C. 4 : *intégrer dans les formations des professionnels les thématiques du vieillissement et du handicap en y introduisant un tronc commun et des spécificités pour les différents handicaps. Sensibiliser et former les professionnels des établissements et services (ESAT, foyers d'hébergement, SAVS…) au repérage et à la prise en compte du vieillissement et de l'évolution dans le temps des situations et des capacités des personnes handicapées.*

Objectif D : Amélioration des pratiques – Mieux prendre en compte les besoins et prévenir le sur-handicap

Préconisation D. 1 : *développer la socialisation du jeune enfant.*

Accompagner les enfants au plus tôt, dès le plus jeune âge et dès que leur état de santé le permet, dans une démarche de socialisation en crèche, structures de la petite enfance ou à l'école maternelle afin de leur permettre de développer des compétences de vie en société.

Cette démarche peut être accompagnée par les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD), structures privilégiées de l'inclusion scolaire des enfants de 0 à 20 ans.

Préconisation D. 2 : *prendre en compte la spécificité des besoins des familles défavorisées, en particulier lors du cumul d'une fragilité environnementale et d'un handicap d'origine périnatale.*

Ces familles ont un besoin particulier d'aide matérielle pour faire face au coût d'un enfant handicapé et d'information et de soutien pour le faire prendre en charge. Leurs enfants, quant à eux, ont particulièrement besoin d'une stimulation et de soutien sur le plan scolaire car ils cumulent déficience et handicap « social ».

Préconisation D. 3 : *assurer la continuité entre l'enseignement secondaire et l'enseignement supérieur.*

Préconisation D. 4 : *préparer la transition entre la formation et le premier emploi :*

• Optimiser le dispositif des centres de rééducation professionnelle (CRP) :

– implanter une large partie de ses places en milieu ordinaire de formation ;

– assouplir l'organisation des formations pour les adapter aux contraintes des personnes handicapées et élargir le choix des métiers.

• Assurer un suivi de la mise en œuvre de la recommandation nationale de juillet 2010 relative à l'attestation d'aptitude professionnelle attribuée aux élèves sortant d'Unité locale d'insertion scolaire (ULIS) sans diplôme et évaluer le dispositif.

• Rendre plus lisibles, au niveau national, les conditions d'attribution de la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) aux étudiants et jeunes handicapés en formation et inviter la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à poursuivre son action dans ce sens auprès des MDPH.

• Veiller à l'orientation scolaire et professionnelle des élèves et étudiants handicapés. Il conviendrait, en particulier, que l'AGEFIPH développe, sur tout le territoire, le réseau d'opérateurs A2EH (Actions pour l'emploi des étudiants handicapés) ayant une bonne connaissance du handicap.

Préconisation D. 5 : *Assurer une transition progressive entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire par :*

• une préparation spécifique, pendant la période de formation, pour une tranche d'âge de 16 à 25 ans venant s'intercaler entre le secteur « enfant » et le secteur « adulte », sans oublier les personnes atteintes de déficience intellectuelle ;

• un suivi et un accompagnement, par un Service d'accompagnement vers et dans l'emploi (SAE), par un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), ou dans le cadre d'une convention d'appui entre le travailleur, son employeur et l'ESAT d'origine ;

• la promotion des « ESAT hors les murs » avec un suivi d'insertion dans l'entreprise par un accompagnateur.

Préconisation D. 6 : *prendre en compte l'épuisement et le vieillissement des aidants familiaux avec la recherche de solutions alternatives notamment au plan des aides matérielles, humaines (répit, aides externes, baluchonnage…).*

Préconisation D. 7 : *recenser et évaluer les expériences pilotes menées en matière d'hébergement à destination des personnes handicapées vieillissantes et ainsi développer une offre diversifiée et innovante de lieux de vie : Unités de logements et services (ULS)[194], appartements regroupés (pour personnes très dépendantes)[195], ...*

Répartition des préconisations entre différents domaines

Comme cela a été précisé en préambule aux préconisations, l'une d'entre elles est générale (préconisation A. 1), les autres se répartissent entre les domaines suivants :

• **Santé** *: préconisations A. 2, A. 3, B. 1, B. 2, C. 1*

• **Scolarisation** *: préconisations B. 3, D. 1*

• **Formation-Emploi** *: préconisations B. 4, B. 5, B. 6, C. 2, C. 3, D. 2, D. 3, D. 4, D. 5*

• **Vieillissement des personnes handicapées** *: préconisations A. 4, B. 7, B. 8, C. 4, D. 6, D. 7*

Applicabilité de certaines de ces recommandations au champ de la dépendance

Les réflexions qui s'engagent autour de la dépendance des personnes âgées tendent à faire converger, à partir de critères d'incapacité et d'accentuation de la place du soin dans l'accompagnement, les besoins des personnes âgées dépendantes de ceux des personnes handicapées vieillissantes.

En effet, les sur-handicaps liés à la sénescence peuvent rendre les personnes handicapées plus dépendantes de l'entourage familial ou professionnel. Cette augmentation de la dépendance physique ne doit cependant pas entrainer la négation de l'expérience personnelle de l'autonomie, au sens de la faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles (c'est-à-dire la liberté de pensée intérieure).

(194) Le GIHP, notamment, développe ce type de structures : *http://www.gihpidf.asso.fr/autonome/uls.html*

(195) *Cf.* en particulier les solutions « Ti hameau » : *http://www.ti-hameau.com/* et Foyer Clary de l'association Handivillage 33 : voir une description succincte sur *http://www.aquitanisphere.com/handivillage-etablissement-pionnier.htm ? ob=a&act_id=27*

Les compétences des professionnels et les projets d'établissements et services doivent intégrer la nécessité de répondre aux besoins communs des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées dépendantes mais aussi aux spécificités des expériences de vie.

Dans cette perspective, les préconisations B. 8 (2e proposition), C. 4 et D. 7 sont communes aux personnes handicapées vieillissantes et aux personnes âgées dépendantes.

Annexes

Sommaire

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

J.O. nº 255 du 3 novembre 2006 page 16273

texte nº 20

Décrets, arrêtés, circulaires

Textes généraux

Ministère de la santé et des solidarités

Décret nº 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 nº 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'État, des établissements publics nationaux à caractère administratif et de certains organismes subventionnés ;

Vu le décret nº 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,

Décrète :

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 no 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

Sommaire

Annexe 2

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

Président nommé, pour trois ans, par l'arrêté du 11 janvier 2007 et prolongé par les arrêtés du 26 janvier 2010 et du 10 août 2010 : M. Jean-Louis FAURE

Membres au titre des associations nommés, pour trois ans, par l'arrêté du 17 avril 2007 et prolongé par l'arrêté du 10 août 2010, incluant les changements notifiés par les arrêtés du 26 janvier 2010 et du 10 août 2010 :

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

Alliance maladies rares : Mme Françoise ANTONINI ;

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

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

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

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

Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux, (FFAIMC) : Mme Odile BATON ;

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France, (FISAF) : M. Christian CORBE puis M. Jacques DUBIN ;

Fédération française des DYS, (FFDys) : M. Roland CECCHI-TENERINI ;

Association des accidentés de la vie (FNATH) : M. Arnaud de BROCA puis Mme Michèle CHATAIGNER ;

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, (GIHP) : Mme Brigitte IDZIAK puis M. Louis BONET ;

Groupe Polyhandicap France : Mme Anne-Marie BOUTIN ;

Fédération française Sésame-Autisme : M. Marcel HERAULT ;

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE puis Mme Andrée BERNIER ;

Union nationale des amis et familles de malades mentaux, (UNAFAM) : M. Bertrand ESCAIG ;

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens, (UNAFTC) : M. Jean-Jacques WEISS ;

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées, (UNAPEI) : Mme Dominique RAVEL ;

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs, (UNISDA) : Mme Françoise QUERUEL.

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

En matière de prévention et dépistage dans le domaine du handicap :

M. Charles AUSSILLOUX (à compter de l'arrêté du 26 janvier 2010) ;

M. Sylvain CONNANGLE ;

Mme Emmanuelle GODEAU ;

M. Olivier HANON (jusqu'à l'arrêté du 26 janvier 2010) ;

M. Jean-Claude HENRARD (à compter de l'arrêté du 26 janvier 2010) ;

M. Thierry HENNION ;

Mme Monique KAMINSKI ;

Mme Marie-Christine MOUREN (jusqu'à l'arrêté du 26 janvier 2010).

En matière de formation dans le domaine du handicap :

M. Jean-Yves BARREYRE ;

Mme Bernadette CELESTE (jusqu'à l'arrêté du 26 janvier 2010) ;

M. Michel DELEAU (à compter de l'arrêté du 26 janvier 2010) ;

M. Charles GARDOU ;

M. Marcel JAEGER ;

M. Bernard LUCAS ;

Mme Régine SCELLES.

En matière d'innovation et de recherche dans le domaine du handicap :

M. Serge EBERSOLD ;

M. Bruno FRACHET ;

M. Pierre-Alain JOSEPH ;

Mme Agnès ROBY-BRAMI ;

M. Henri-Jacques STIKER ;

M. Franck STURTZ.

Membres au titre des organismes, désignés par leur fonction, dans le décret du 31 octobre 2006 :

La directrice de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignants adaptés (INS HEA) : Mme Bernadette CELESTE ;

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

Le premier vice-président de la conférence des présidents d'universités (CPU) ;

Le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) représenté par M. Jean-François RAVAUD ;

La directrice de l'Institut national d'études démographiques (Ined) : Mme Chantal CASES représentée par M. Nicolas BROUARD ;

Le directeur général du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) représenté par Mme Ghislaine BEC et Béatrice BREMONT et successivement Mme Nadine VIGOUROUX, M. Bernard POULAIN, M. Pascal SOMMER, M. Jean-Louis VERCHER ;

La directrice de l'Agence nationale de la recherche (ANR) représentée par M. Patrick CHAUSSEPIED ;

Le directeur général de l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (Inrets) représenté par M. Claude MARIN-LAMELLET ;

Le président directeur général d'OSEO représenté par Mme Virginie FONTAINE-LENOIR ;

Le président du Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) représenté par M. Jean-Louis COCHARD ;

Le président du Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (Predit) représenté par M. Bertrand THEYS et M. Ralf ENGELS ;

La présidente du Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (COLIAC) : Mme Catherine CHARTRAIN ;

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

Le président de l'Association des régions de France (ARF) représenté par M. Patrick LARIBLE ;

Le président de l'Assemblée des départements de France (ADF) représenté par M. André MONTANE ;

Le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) représenté par Mme Marie-Aline BLOCH puis Mme Juliette BLOCH.

Annexe 3

Liste des membres des groupes de travail

Groupe de travail Recherche-Innovation

Président : M. Jean-François RAVAUD, Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).

Rapporteur : M. Vincent BOISSONNAT, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees-MiRe)

Représentants des Associations :

Alliance maladies rares : Mme Françoise ANTONINI

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

Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CNPSAA), successivement : M. Hamou BOUAKKAZ, M. Maurice BECCARI, M. Jean-Marie CIERCO

Fédération française Sésame-Autisme : M. Marcel HERAULT

Groupe Polyhandicap France : Mme Anne-Marie BOUTIN

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE

Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM) : M. Bertrand ESCAIG

Personnalités Qualifiées :

M. Serge EBERSOLD, Université de Strasbourg, OCDE puis professeur à l'INSHEA

M. Bruno FRACHET, professeur des Universités – praticien hospitalier, Assistance publique – Hôpitaux de Paris, Groupe hospitalier universitaire Nord

M. Pierre-Alain JOSEPH, professeur des Universités – praticien hospitalier, Centre hospitalier universitaire de Bordeaux

Mme Agnès ROBY-BRAMI, directeur de recherche Inserm, Paris

M. Henri-Jacques STIKER, directeur de recherche, Université Denis Diderot – Paris 7

M. Franck STURTZ, professeur des Universités – praticien hospitalier, Centre hospitalier universitaire de Limoges.

Représentants des Organismes publics :

Agence nationale de la Recherche (ANR) : M. Patrick CHAUSSEPIED

Centre national de la recherche scientifique (CNRS) : Mme Béatrice BREMONT et successivement : Mme Ghislaine BEC, Mme Nadine VIGOUROUX, M. Bernard POULAIN, M. Pascal SOMMER, M. Jean-Louis VERCHER

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : Mme Marie-Aline BLOCH puis Mme Annick MARTIN

Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) : M. Jean-Louis COCHARD puis M. Stéphane REBAUDO

Institut national d'études démographiques (Ined) : M. Nicolas BROUARD

Institut national de recherche sur les transports et la sécurité (Inrets) puis Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux (IFSTTAR) : M. Claude MARIN-LAMELLET, M. Éric HEYRMAN

Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) : M. Loïc MIDY puis M. Gérard BOUVIER

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) : M. Jean-François RAVAUD

Oséo-Innovation : Mme Nicole TANNIERES puis Mme Virginie FONTAINE-LENOIR

Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (Predit), successivement : M. Laurent RICCI, M. Bertrand THEYS, M. Ralf ENGELS

Représentants des Directions ministérielles :

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) : M. Vincent BOISSONNAT

Direction générale pour la Recherche et l'Innovation (DGRI), successivement : M. Éric POSTAIRE, M. Jacques DUCHENE, M. Jean-Jacques MALANDAIN

Direction de l'Animation de la recherche, des Études et des Statistiques (DARES) : représentant non désigné

Groupe de travail Formation

Président : M. Marcel JAEGER, Institut régional du travail social d'Ile de France (IRTS – Île-de-France) puis Chaire de Travail social et d'Intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

Rapporteur : fonction assurée par Mme Françoise ALBERTINI (ONFRIH/DGCS), puis Mme Bernadette CELESTE (INS HEA) et M. Bernard LUCAS (EHESP) assistés de M. Fabricio BONGIOVANNI (INS HEA)

Représentants des Associations :

Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) : M. Michel SALINES puis Mme Monique SARRAZIN ou Mme Laurence BACOT

Association des paralysés de France (APF) : M. Philippe GRISVAL

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

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques, (GIHP) : Mme Brigitte IDZIAK ou Mme LE CLOAREC

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC) : M. Jean-Jacques WEISS

Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI) : Mme Dominique RAVEL

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs, (UNISDA) : Mme Françoise QUERUEL

Personnalités qualifiées :

M. Jean-Yves BARREYRE, directeur du CEDIAS et directeur de la délégation ANCREAI – Île-de-France

Mme Bernadette CELESTE, maître de conférences en psychologie du développement, Université Paris 10 Nanterre, directrice de l'INS HEA remplacée par M. Michel DELEAU, professeur de psychologie du développement à l'Université Rennes-II

M. Charles GARDOU, professeur à l'Université Lumière Lyon 2, responsable de l'équipe de recherche « Situations de handicap, éducation et sociétés » au sein de l'UMR « Éducation et Politiques »

M. Bernard LUCAS, enseignant au département POLITISS, EHESP

Mme Régine SCELLES, professeur des Universités (psycho-pathologie clinique), Université de Rouen

M. Marcel JAEGER, directeur de l'Institut régional du travail social d'Île-de-France (IRTS – Île-de-France) puis titulaire de la Chaire de Travail social et d'Intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

Représentants des Organismes publics :

Association des régions de France (ARF) : M. Patrick LARIBLE

Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB) : M. Jean-Louis COCHARD puis M. Stéphane REBAUDO

Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (COLIAC) : Mme Catherine CHARTRAIN

Conférence des Présidents d'universités (CPU) : représentant non désigné

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignants adaptés (INS HEA) : M. Hervé BENOIT puis Mme Bernadette CELESTE

Représentants des Directions ministérielles :

Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS) : Mme Pierrette TISSERAND

Délégation générale à l'Emploi et à la Formation professionnelle (DGEFP) : Mme Sophie ONADO

Direction générale à l'Enseignement supérieur (DGES) : Mme Michèle PALAUQUI puis Mme Annie BRETAGNOLLE

Direction générale de l'Aménagement, du Logement et de la Nature / Direction de l'Habitat, de l'Urbanisme et des Paysages (DGALN/DHUP) : Mme Florence De PONTBRIAND puis M. Clément POINT

Direction générale de l'Organisation des soins (DGOS) : Mme Anne DARDEL

Groupe de travail Prévention

Président : M. Christian CORBE, Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF), puis M. Jacques ZEITOUN, Association des paralysés de France (APF)

Rapporteur : M. Olivier DUPONT, Direction générale de la Santé (DGS) et Mme Audrey SITBON, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) puis fonction assurée par Mme Françoise ALBERTINI (ONFRIH/DGCS), puis Mme Jacqueline PATUREAU, Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS)

Représentants des Associations :

Association des paralysés de France (APF) : M. Jacques ZEITOUN

Association des accidentés de la vie (FNATH) : M. Michel JEANNE puis Mme Sophie BEYDON-CRABET puis Mme Michèle CHATAIGNER

Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC) : Mme Odile BATON

Fédération française des Dys (FFDys) : M. Roland CECCHI-TENERINI

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF) : M. Christian CORBE puis M. DUBIN

Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques National (GIHP National) : M. Louis BONET

Trisomie 21 France : Mme Françoise LACAZE puis Mme Andrée BERNIER

Personnalités qualifiées :

M. Sylvain CONNANGLE, directeur du Réseau EHPAD La Madeleine

Mme Emmanuelle GODEAU, médecin de santé publique Service médical du Rectorat de Toulouse/chercheuse Inserm U. 558

M. Olivier HANON, professeur de médecine, Assistance publique – Hôpitaux de Paris (hôpital Broca) remplacé par M. Charles AUSSILLOUX, professeur des universités en médecine**, s**pécialité de Neuro-Psychiatrie, professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent à l'Université Montpellier I, chef de Service de Médecine Psychologique Enfants et Adolescents Peyre Plantade, C.H.U. Montpellier

M. Thierry HENNION, médecin du travail, président de CINERGIE

Mme Monique KAMINSKI, directeur de recherche Inserm Unité 149

Mme Marie-Christine MOUREN, professeur de médecine, Assistance publique – Hôpitaux de Paris (hôpital Robert Debré) remplacée par M. Jean-Claude HENRARD, professeur honoraire de santé publique, laboratoire Universitaire Santé Vieillissement, Centre de Gérontologie – Hôpital Sainte-Périne, Université de Versailles-St-Quentin-en-Yvelines

Représentants des Organismes publics :

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) : Mme Audrey SITBON

Association des départements de France (ADF) : M. André MONTANE

Représentants des Directions ministérielles :

Direction générale de la Santé (DGS) : M. Olivier DUPONT

Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS) : Mme Jacqueline PATUREAU

Sommaire

Annexe 4

Liste des personnes auditionnées par les groupes de travail

Groupe de travail Recherche-Innovation

M. Sylvain ALLANO, directeur scientifique adjoint chargé des partenariats à *l'Institut des Sciences et Technologies de l'Information et de l'Ingénierie* du CNRS

M. Vincent BOISSONNAT, chargé de mission à la Mission Recherche du ministère des Affaires sociales, puis à la Mission Recherche de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees)

M. Serge BRAUN, directeur du développement thérapeutique à l'Association Française contre les myopathies (AFM) et Mme Nathalie KAYADJANIAN, directrice-adjointe

M. Philippe CASELLA, directeur-adjoint du département Sciences de l'homme et de la société, Direction générale pour la Recherche et l'Innovation (DGRI) du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Mme Catherine COURTET, chargée de mission à l'Agence nationale de la recherche (ANR)

M. Bernard DESCARGUES, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Mme Dominique DONNET-KAMEL, responsable de la Mission Inserm-Associations

M. Jacques DUCHENE, professeur à l'Université technologique de Troyes et chargé de mission à la Direction générale pour la Recherche et l'Innovation (DGRI) du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

M. Jean-Pierre DUFFET, Direction de l'Organisation des soins (DGOS), ministère de la Santé

M. Bernard DUHEM, secrétaire permanent du Programme de recherche et d'innovation sur les transports et leur sécurité (Predit)

M. Michel FARDEAU, professeur honoraire du Conservatoire national des Arts et Métiers (Cnam)

M. Claude FEUERSTEIN, professeur des Universités – praticien hospitalier, responsable du Cluster Rhône-Alpes *Handicap-Vieillissement-Neurosciences*

M. Eloi FICQUET, maître de conférences à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), responsable du Programme pluri-formations Handicap (financé par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche)

M. Antoine FLAHAULT, directeur de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et M. Denis CHASTENET, chargé de mission à l'EHESP

Mme Virginie FONTAINE-LENOIR, responsable du secteur biotech-pharma à Oséo

M. Nicolas FRANCK, professeur des Universités – praticien hospitalier et président de l'Association Francophone de Remédiation Cognitive (AFRC).

M. Jacques GRASSI, directeur de l'Institut thématique Multi-Organisme (ITMO) *Technologies pour la santé* de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan)

Mme Danièle GRECO, chargée d'études au département Études, évaluation et statistiques de la Direction générale de l'Agence nationale pour l'emploi (ANPE)

M. Pierre-Simon JOUK, professeur des Universités – praticien hospitalier et président du *Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal* (RHEOP) et Mme Christine CANS, secrétaire générale

M. Jean LAFOND, président de l'Association *Vaincre la mucoviscidose* et M. Franck DUFOUR, directeur scientifique

Mme Marion LEBOYER, professeur des Universités – praticien hospitalier et directrice de la Fondation de coopération scientifique *FondaMental*

Mme Valérie LEFEVRE, conseillère scientifique à la Direction générale de l'Enseignement supérieur (DGES)

M. Arnaud LENOIR, chargé d'études au département Études et prospectives de l'Agence de gestion du fonds d'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)

M. Benoît LESAFFRE, responsable de la *Mission Stratégie et Recherch*e à la Direction générale de la Santé (DGS) du ministère de la Santé

M. Alain LETOURMY, chargé de recherche au CNRS et chargé de mission à la Mission recherche (MiRe)

M. Jean LORENCEAU, directeur de recherche au CNRS et coordinateur de l'atelier *Prospective interdisciplinaire en réseau pour les sciences et technologies cognitives* (Pirstec) financé par l'Agence nationale de la recherche (ANR)

M. Yvan MEASSON, chef du Laboratoire de Téléopération et Cobotique (CEA)

M. Vincent RIALLE, maître de conférences – praticien hospitalier, Université de Grenoble

M. José-Alain SAHEL, professeur des Universités – praticien hospitalier et directeur scientifique de l'Institut de la Vision

M. Jean Bernard SCHROEDER, directeur général du Syndicat national de l'industrie des technologies médicales (Snitem)

M. Pascal SOMMER, délégué scientifique en charge du domaine bioingénierie à l'Institut des Sciences et Technologies de l'Information et de l'Ingénierie du CNRS

M. Olivier STERKERS, professeur des Universités – praticien hospitalier, directeur de l'Unité 687 de l'Inserm et membre du Collège National des Universités (CNU)

Mme Nicole TANNIERES, responsable du secteur de la technologie médicale à Oséo

M. Bertrand THEYS, Programme de recherche et d'innovation dans les transports terrestres (Predit)

M. Philippe THOUMIE, professeur des Universités – praticien hospitalier à l'Université Paris VI

Mme Valérie ULRICH, chargée d'études à la Direction de l'Animation et de la Recherche, des Études et des Statistiques (DARES)

M. Daniel VASMANT, Direction générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services *(*DGCIS*),* ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie

M. Alain YELNIK, professeur des Universités – praticien hospitalier et président de la Société Française de médecine physique et de Réadaptation (Sofmer)

Groupe de travail Formation

M. Pierrot AMOUREUX : coordonnateur de l'association régionale des ESAT (ARESAT) de Bretagne

M. Richard AUDEBRAND, chef du bureau de la formation initiale des enseignants, ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Mme Sylviane BRUN, responsable enseignant au Centre national de formation des enseignants auprès de déficients sensoriels (CNFEDS), inspectrice pédagogique et technique des établissements de jeunes aveugles

Mme Maryse CHAIX, sous-directrice des professions sociales, de l'emploi et des territoires, Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS), (ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale)

Mme Betty CHAPPE, responsable de la mission Accessibilité de la RATP

Mme Anne DARDEL, direction de l'Organisation des soins (DGOS), ministère de la Santé

Mme Hélène DAVTIAN, Union nationale des amis et familles de malades mentaux (UNAFAM)

M. Pierre-Louis DRUAIS, médecin, Collège national des généralistes enseignants (CNGE)

Mme Danielle DUJARDIN, responsable pédagogique du Collège coopératif en Bretagne (centre de formation continue d'adultes et centre de recherches)

M. René EKSL, Cabinet GESTE

M. Jean-François GACHET, chef du bureau de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés, ministère de l'Éducation nationale

M. Charles GARDOU, professeur à l'Université Lumière Lyon 2, responsable de l'équipe de recherche sur les situations de handicap au sein de l'UMR INRP/ Lyon 2 « Éducation et Politiques », président du Collectif *Reliance* sur les situations de handicap, l'éducation et les sociétés

Mme Sophie HERELLE, chargée de mission, Agence pour l'emploi des cadres (APEC)

M. Pascal JACOB, président de l'association I = MC², M. José PUIG, directeur de l'association I = MC², Mme Laurence WASIAK, chef de projet de l'association I = MC²

Mme Fabienne JEGU, Haute autorité de lutte contre les discriminations (HALDE)

Mme Monique LARCHE-MOCHEL, chef du service de l'inspection médicale du travail de la Direction générale du Travail (DGT)

M. Jean-Louis LOIRAT, directeur délégué aux réseaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Mme Soraya KOMPANY, chef de Cabinet du Délégué interministériel aux personnes handicapées (DIPH)

M. Jean-François NURIT, service formation de l'APF

Mme Valérie PAPARELLE, directrice d'un pôle médico-social adulte qui comprend notamment un centre de rééducation professionnelle et un ESAT hors les murs

Mme Anne RAUCAZ, chargée de mission à l'Association française contre les myopathies (AFM)

Mme Evelyne SYLVAIN, directrice des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

M. Pierre VERGER, directeur des études de l'Observatoire régional de la santé de Provence-Alpes-Côte d'Azur et chercheur à l'Inserm

M. Jean-Jacques WEISS, directeur du Centre de ressources francilien du traumatisme crânien et président de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC)

Groupe de travail Prévention

Mme Marie-Claude ASTIER, Direction Prévention Santé Enfants de la Mairie de Lyon

M. Michel BOUTIN, directeur d'un Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) à Lyon

M. Michel BUSNEL, président de Comète France

Mme Marie-France COLOM et M. MORIZOT, représentants de l'intersyndicale au CNCPH

M. Sylvain CONNANGLE, directeur du Réseau EHPAD la Madeleine

Mme Christine CORDOLIANI, médecin conseiller technique de l'Éducation nationale, conseillère technique pour la scolarisation des élèves handicapés au Rectorat de Versailles, et Mme Yamina YESSAD-BLOT, inspectrice de l'Éducation nationale, chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés à l'Académie de Versailles

M. Gérard COURTOIS, ancien directeur d'Institut médico-éducatif (IME) et directeur général de l'association « Les tout petits » dans l'Essonne

M. Daniel DIAS, délégué régional responsable du projet national de l'AGEFIPH « accompagnement vie au travail » et Mme LE STIR, chargée de mission à la mission emploi des personnes handicapées de la Délégation générale à l'Emploi et à la Formation professionnelle (DGEFP)

M. Bernard DUPORTET, médecin, président de l'Association Française pour la Bientraitance des Aînés et/ou Adultes Handicapés (AFBAH), vice-président de la Société de Gériatrie et Gérontologie d'Ile de France, Président de l'Association Gérontologique de l'Essonne (AGE 91)

M. Bernard ENNUYER, sociologue, directeur d'un service d'aide à domicile pour personnes âgées « Les Amis »

Mme Bénédicte de FREMINVILLE, médecin généticien, service de génétique – CHU St Etienne Nord

M. Thierry HENNION, président de Cinergie

M. Jean-Claude HENRARD, professeur honoraire de santé publique, laboratoire Universitaire Santé Vieillissement, Centre de Gérontologie – Hôpital Sainte-Périne, Université de Versailles-St-Quentin-en-Yvelines

M. Arnaud HUKALO, chargé de mission Service Projet Professionnel S.I.S.U. (Service d'Intégration Scolaire et Universitaire (Nancy))

M. Jean-Michel LAMIAUX, chargé de mission « insertion scolaire et professionnelle », direction de la compensation de la CNSA

M. Jean-Claude LEBARBIER, Association des paralysés de France (APF)

Mme Nicole LECLERE, chef de projet ingénierie sociale (CHORUM) et Mme Valérie LUQUET, chargée d'études, Centre de liaison d'études, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA)

M. Emmanuel LEGOFF, responsable d'un ESAT « hors les murs » (Lyon)

M. MAFFRE, pédopsychiatre, médecin coordinateur du centre de ressources Autisme de Midi-Pyrénées

M. Jacques MATTINA, responsable d'un ESAT (Reims)

Mme Monique KAMINSKI, directrice de recherche à l'Inserm (Unité 149), co-responsable de l'étude Epipage

Mme Anne LAURENT-VANNIER, médecin rééducateur au centre hospitalier de Saint-Maurice (Val-de-Marne)

Mme Hélène MARIE, chargée de mission, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

M. Jean PENNANEAC'H, directeur des Services : SESSAD, SAVS, ESAT hors les murs de Trisomie 21 Loire

M. Jean-Michel RAPINAT, chef du pôle « société » de l'Association des départements de France (ADF)

M. Jean-Christophe ROZE, pédiatre, réanimateur en néo-natologie au CHU de Nantes

Mme Françoise SENEQUIER, chef de la mission pour l'emploi des travailleurs handicapés de la DGEFP et Mme Marie-Laurence PERRET, chargée de mission, Direction générale de l'AGEFIPH

Mme Sylvie SURUN, chargée de mission, Direction générale de l'AGEFIPH

Mme Jeanne-Marie URCUN, médecin conseiller technique des services centraux, Direction de l'Enseignement scolaire (DGESCO), ministère de l'Éducation nationale

Table des matières

Introduction 7

Chapitre I
L'ONFRIH : principes, synthèse des travaux 2008-2010 9

Présentation brève de l'ONFRIH 9
Contexte et enjeux 11
- L'ONU et le handicap 12
- Les classifications de l'OMS 13
- L'Union européenne et le handicap 13
- La loi du 11 février 2005 15

Principes directeurs des travaux de l'ONFRIH 15
- Champ et objectifs de l'ONFRIH 15
- Champ de la recherche sur le handicap 16
- Exigences concernant la formation sur le handicap 17
- Étendue du champ de la prévention du handicap 18

Travaux 2008-2010 19
- Programme de travail 19
- Recherche–innovation 19
- Formation 20
- Prévention 21
- Rapports d'étape et rapport triennal 22

Synthèse des préconisations 22
- Recherche-innovation 23
- Formation 24
- Prévention 25
- Préconisations communes handicap – dépendance 26

Prise en compte des analyses et préconisations de l'ONFRIH 27

Chapitre II
Recherche et innovation dans le champ du handicap 29

Le handicap : grands défis sociétaux, économiques, scientifiques pour la recherche et l'innovation 32
- Des enjeux de société cruciaux 32
- Des enjeux économiques et industriels au-delà du secteur du handicap 33
- Des enjeux scientifiques très généraux 34

Un contexte de profonde réorganisation du système français de recherche 35
- Encadré n° 1 : Périmètre de travail du groupe 39
- Encadré n° 2 : Périmètre de la recherche et de l'innovation dans le champ du handicap 39
- Encadré n° 3 : Méthode de travail mise en œuvre 40

État des lieux de la recherche française sur le handicap : constat global 41

Politique scientifique : le handicap peu présent dans la stratégie nationale de recherche et d'innovation **42**
Actions incitatives : nombreuses mais éparses et aux financements trop ponctuels **44**
Les actions au niveau européen **44**
Les actions au niveau national **45**
Les opérateurs de recherche **48**
Un milieu de recherche sur le handicap en émergence mais des forces difficiles à estimer **48**
– *La recherche sur le handicap au Centre national de la recherche scientifique (CNRS)* **48**
– *La recherche sur le handicap à l'Institut national de la recherche médicale et de la santé (Inserm)* **50**
– *La recherche sur le handicap dans les autres organismes publics de recherche* **51**
– *La recherche industrielle sur le handicap encore plus difficile à repérer* **52**
– *Au total, un développement disparate de la recherche sur le handicap* **53**
Des milieux de recherche inégalement structurés autour du handicap **53**
– *Des équipes de recherche trop petites et disséminées* **53**
– *Quelques grands pôles interdisciplinaires* **54**
Le handicap, une thématique transversale qui appelle à renforcer les coopérations **55**
– *Les coopérations entre organismes de recherche* **56**
– *Les coopérations entre disciplines académiques* **56**
– *Les coopérations entre organismes de recherche et industriels* **57**
– *Les coopérations entre milieux de recherche et associations* **58**
Des instruments pour la recherche et l'innovation à développer **59**
– *Les outils d'observation* **59**
– *Des méthodes d'évaluation encore inabouties* **60**
– *Les plateformes technologiques de prototypage, d'essai et d'évaluation* **61**
Production scientifique et valorisation de la recherche **62**
Une production scientifique internationalement peu visible et déséquilibrée **62**
– *Faiblesse de la production scientifique française mesurée par des indicateurs bibliométriques* **62**
– *Des thématiques de recherche sur le handicap inégalement investies par la recherche* **67**
– *Au total, un déploiement des efforts de recherche passablement déséquilibré au regard des besoins* **69**
Valorisation : Le progrès des connaissances diversement traduit en innovations en faveur des personnes handicapées **69**
– *Des initiatives de valorisation de la recherche auprès des professionnels encore lacunaires* **69**
– *Une valorisation économique contrastée* *70*
Les grands défis et les préconisations opérationnelles pour y faire face **72**
Objectif A : Inscrire le handicap comme priorité thématique nationale pour la recherche et l'innovation **73**
Plan d'actions pour atteindre l'objectif A **74**
Objectif B : Renforcer les coopérations et les synergies au sein des processus de recherche et d'innovation **76**
Plan d'actions pour atteindre l'objectif B **76**
Objectif C : Rapprocher communauté scientifique et société **78**
Plan d'actions pour atteindre l'objectif C **78**
Objectif D : Développer les instruments et méthodes nécessaires à la recherche et l'innovation dans le domaine du handicap **79**
Plan d'actions pour atteindre l'objectif D **80**

Chapitre III
Formations et Handicap **83**

Contexte et enjeux **83**
Un contexte en forte évolution **83**
De la sensibilisation… à la formation spécialisée, un continuum **85**
Une offre de formation facilitant l'implication des personnes handicapées et des aidants **87**
– *La place des personnes en situation de handicap dans le dispositif global de formation* **88**
– *La question des aidants familiaux ou informels* **88**
La diversité des acteurs intervenant dans la formation **89**
Des dispositifs de formation alliant formation initiale et tout au long de la vie **90**
La sensibilisation **91**
Une exigence générale **92**
La sensibilisation dans le cadre scolaire **93**
La sensibilisation par les médias **94**
La place du handicap dans les formations générales, initiales et continues, des professionnels **95**
La place du handicap dans les parcours universitaires **96**
La formation des professionnels de santé **97**
– *La formation initiale des médecins* **97**
– *La formation continue des médecins et professionnels paramédicaux* **98**
La formation des travailleurs sociaux **99**
– *Une filière de formation spécifique* **99**
– *Les formations à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)* **101**
– *La formation tout au long de la vie* **101**
La formation des professionnels de l'enseignement **102**
– *La formation initiale* **102**
– *La formation des enseignants spécialisés* **105**
– *La formation continue dans l'Éducation nationale* **106**
La formation des architectes et des professionnels du cadre bâti **106**
Des exemples de formations construites pour des personnels particuliers au contact des personnes handicapées **108**
La formation des personnels des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) **108**
La question des auxiliaires de vie scolaire **109**
Des exemples de dispositifs de formation interne **110**
La formation tout au long de la vie sur les questions du handicap **111**
Une multiplicité d'opérateurs **110**
Les thématiques proposées : des besoins mal couverts et des formations nouvelles **112**
Les préconisations **114**
Récapitulation et échelonnement dans le temps des préconisations **124**

Chapitre IV
Prévention des situations de handicap tout au long de la vie **127**

Enjeux et contexte **127**
La prévention du handicap : approche retenue **127**

Le maintien en santé des personnes handicapées, une condition de leur participation sociale **128**
– *Un accès difficile à la prévention générale et aux soins courants* **128**
– *Deux conséquences négatives liées à la vulnérabilité des personnes handicapées* **130**
La prévention des situations de handicap chez l'enfant **131**
La prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées **133**
La prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées **136**
État des lieux de la prévention des situations de handicap chez l'enfant **137**
Le dépistage aux différents âges **137**
– *La période néonatale et la petite enfance* **137**
– *La période scolaire : le dépistage en milieu scolaire* **139**
La vie avec le handicap **140**
– *Les structures assurant la prévention de proximité et l'accompagnement* **141**
– *La scolarisation des enfants handicapés* **142**
– *L'inclusion sociale* **146**
– *L'orientation et la formation professionnelle initiale* **146**
– *La vie universitaire* **147**
État des lieux de la prévention de l'exclusion sociale à l'âge adulte **148**
Le maintien en santé et la prévention des sur-handicaps **148**
– *Données quantitatives* **148**
– *L'accès aux soins des personnes handicapées* **150**
La prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées **155**
– *Données de cadrage* **155**
– *La transition entre la formation et le premier emploi* **157**
– *L'entrée dans l'emploi en milieu ordinaire des adultes handicapés* **159**
– *La formation continue des personnes handicapées* **163**
– *La vie au travail des personnes handicapées : prévention de la désinsertion professionnelle et maintien dans l'emploi* **164**
État des lieux de la prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées **168**
Vieillissement et santé **169**
Vieillissement et travail **168**
L'impact du vieillissement des personnes handicapées **170**
– *Le vieillissement des aidants familiaux* **169**
– *Le changement de lieu de vie* **170**
– *Les projets d'établissement et de services* **171**
– *L'implication et la formation des professionnels* **172**
– *Moduler et personnaliser les réponses* **172**
Les préconisations **173**

Annexes **183**
Annexe 1 : Décret du 31 octobre 2006 relatif à l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH) **185**
Annexe 2 : Liste des membres du Conseil d'orientation de l'ONFRIH **191**
Annexe 3 : Liste des membres des groupes de travail **195**
Annexe 4 : Liste des personnes auditionnées par les groupes de travail **201**

Imprimerie de la Direction de l'information légale et administrative
N° 503112603-000411 – Dépôt légal : mai 2011

Le décret du 31 octobre 2006 prévoit que l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap élabore tous les trois ans « un rapport portant sur les dispositifs et actions de formation sur le handicap, sur la recherche et l'innovation et sur la prévention dans le domaine du handicap ».

La loi du 11 février 2005 fait du handicap un grand défi pour la société. Toutes les activités de la Cité sont concernées et déjà des inflexions doivent être apportées à des politiques transversales. L'investissement dans les domaines de la recherche, la formation, la prévention est en effet l'une des conditions du changement de la place des personnes handicapées dans la société.

L'ONFRIH a orienté ses travaux sur le processus de production des connaissances, d'élaboration des stratégies, d'architecture institutionnelle, de financement et d'organisation de la recherche et de l'innovation dans toutes leurs dimensions.

Le champ de la formation devient de plus en plus complexe. Les compétences des professionnels intervenant auprès de ces personnes doivent désormais tenir compte du passage d'un modèle de prise en charge de type « solidarité » à un modèle d'accompagnement de personnes qui souhaitent accomplir un projet de vie et participer à la vie sociale.

C'est dans ce cadre qu'ont été étudiés les contenus de formations pour les travailleurs sociaux et pour les enseignants. Dans une perspective plus spécialisée, sont analysées les formations pour les personnels des maisons départementales des personnes handicapées, les professionnels de santé et les architectes et acteurs du cadre bâti ; la formation des aidants fait également partie de cette revue.

En matière de prévention, l'analyse menée intègre la définition du handicap comme l'interaction entre des limitations consécutives à un problème de santé et des obstacles environnementaux.

L'ONFRIH a successivement envisagé la prévention des situations de handicap chez l'enfant puis la prévention des situations de handicap à l'âge adulte, principalement dans sa dimension «handicap et travail» et enfin la prévention des effets du vieillissement des personnes handicapées.

Le présent ouvrage, premier rapport triennal de l'ONFRIH, est une des contributions à la seconde Conférence nationale du handicap qui s'est tenue le 8 juin 2011.

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA COHÉSION
SOCIALE

Diffusion
Direction de l'information légale et administrative
La **documentation** Française
Tél. : 01 40 15 70 10
www.ladocumentationfrancaise.fr

Prix : 19 €
ISBN : 978-2-11-008655-6
ISSN : 0981-3764
DF : 5HC26790
Imprimé en France

9 782110 086556

Collection des rapports officiels

Rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

Annexes

États des lieux 2008, 2009 et 2010

Sommaire

INTRODUCTION 13
CHAPITRE I 15
ÉTAT DES LIEUX DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION DANS LE CHAMP DU HANDICAP EN FRANCE 15
Introduction 15
1. Handicap et recherche en sciences humaines et sociales 15
1.1. Le handicap et les nouveaux outils d'orientation et de pilotage de la recherche 15
1.1.1. La Direction générale pour la recherche et l'innovation (DGRI) .. 16
1.1.2. La Direction générale pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle (DGESIP) 17
1.2. Les dispositifs programmatiques 19
1.3. Les opérateurs de recherche 22
1.3.1. Les équipes et unités de recherche 23
1.3.1.1. Les organismes de recherche 23
1.3.1.2. Les établissements d'enseignement supérieur et de recherche, les grandes écoles 27
1.3.1.3. Les autres organismes 28
1.3.2. Les partenariats et les réseaux 30
1.4. La production scientifique 31
1.4.1. Le recensement des publications scientifiques par les organismes de recherche 32
1.4.2. L'approche bibliométrique dans les bases de données internationales 32
1.4.3. Les autres supports de publication et de diffusion des travaux de recherche 33
2. La recherche française en sciences de l'ingénieur sur le handicap 34
2.1. Le handicap dans la Stratégie nationale de recherche et d'innovation 35
2.2. La nouvelle gouvernance de la recherche et le handicap 36
2.2.1. Le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche 36
2.2.2. Les Alliances nationales multi-organismes 36
***2.2.3. Les instituts thématiques multi-organismes* (ITMO)** 37
2.3. Programmation et financement de la recherche technologique dans le champ du handicap 38
2.3.1. L'Agence nationale de la recherche (ANR) 38
2.3.2. Le Programme national de recherche et innovation dans les transports terrestres (Predit) 40
2.3.3. Les autres acteurs de la programmation sectorielle de la recherche 41
2.4. Les outils transversaux de coopération et la recherche technologique publique sur le handicap 43
2.4.1. Les Réseaux thématiques de recherche avancée (RTRA) 43
2.4.2. Les Instituts fédératifs de recherche 43
2.4.3. Les Groupements de recherche (GDR) 44
***2.4.4. Les Groupements d'intérêt scientifique* (GIS)** 45
2.4.5. Les autres outils de soutien au partenariat et aux projets 45

2.5. Organismes, équipes et recherches en sciences de l'ingénieur sur le handicap **46**
2.5.1. Le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) 46
2.5.2. L'Institut national de la santé et la recherche médicale (Inserm) 47
2.5.3. L'Institut national de recherche en informatique et automatique (Inria) 48
2.5.4. Le Commissariat à l'Énergie Atomique et aux énergies alternatives (CEA) 48
2.5.5. L'institut National de recherche sur les Transports et leur Sécurité (Inrets, aujourd'hui intégré au sein de *l'Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux*) 49
2.5.6. Le Centre scientifique et technique du bâtiment **(CSTB)** 49
2.5.7. Les Universités et les CHU 50
2.5.8. Les grands établissements d'Enseignement et de Recherche 50
2.5.9. Les trois Universités de Technologie 51
2.5.10. Les opérateurs de recherche spécialisés 52
2.5.11. La recherche industrielle 52
2.6. Articulation avec l'espace européen de la recherche **53**
2.7. La production scientifique : valorisation et publications **55**
2.7.1. Les séminaires, les colloques, les conférences 55
2.7.2. Les revues scientifiques et les ouvrages de valorisation scientifique en France 56
2.7.3. Les publications dans les revues scientifiques internationales 57
2.7.4. Les dépôts de brevets 57
2.8. La recherche et la chaîne de l'innovation technique dans le domaine du handicap **57**
2.8.1. La part de la France dans les consortiums internationaux de R&D sur le handicap 57
2.8.2. Les dispositifs pour rapprocher chercheurs et entreprises en France 59
2.8.2.1. Les pôles de compétitivité, instruments d'une politique nationale 60
2.8.2.2. Les politiques régionales pour l'innovation 61
2.8.2.3. Les Centres d'investigation clinique dédiés à l'innovation technologique 62
2.8.2.4. La sollicitation des personnes handicapées dans le processus de R&D 62
2.8.3. Organismes publics de recherche et transfert de technologie 63
2.8.4. Les soutiens financiers publics à l'innovation 64
2.8.4.1. Les aides européennes 64
2.8.4.2. Un établissement public national de soutien financier 64
2.8.4.3. Les aides financières régionales 65
2.9. L'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques **66**
2.9.1. La mise sur le marché des aides techniques innovantes 66
2.9.2. L'accès des personnes handicapées aux aides techniques commercialisées 68
3. La recherche française en sciences biomédicales sur le handicap **69**
3.1. Au niveau de l'Union européenne **70**
3.1.1. Une politique européenne de recherche 70

3.1.2. Les financements européens de la recherche 70
3.1.2.1. Le programme cadre européen de recherche et développement (PCRD) 70
3.1.2.2. Les initiatives conjointes entre États volontaires 71
3.2. Les acteurs ministériels **72**
3.2.1. Les orientations nationales de la recherche 72
3.2.1.1. La stratégie nationale de recherche et d'innovation (SNRI) 72
3.2.1.2. Le Comité d'orientation de la recherche biomédicale et en santé (Comior) 73
3.2.2. Les financements étatiques de la recherche 73
3.2.2.1. Les crédits de la Mission interministérielle « Recherche et enseignement supérieur » (Mires) 73
3.2.2.2. Les financements de la recherche par le Ministère de la Santé 74
3.2.2.2.1. Les crédits pour les Missions d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation des CHU 74
3.2.2.2.2. Le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 74
3.2.2.2.3. Le programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale (PHRIP) 75
3.2.2.2.4. Programme de soutien aux techniques innovantes et coûteuses (STIC) 76
3.2.3. Les tutelles sur les opérateurs de recherche publique 76
3.2.3.1. La tutelle sur les universités 76
3.2.3.2. La tutelle sur l'Inserm 77
3.2.3.3. La tutelle sur le CNRS 77
3.3. Les agences publiques et le financement de la recherche **77**
3.3.1. L'Agence nationale de la recherche (ANR) 77
3.3.1.1. Les programmes thématiques de l'ANR qui concernent le handicap 78
3.3.1.2. Le programme ANR « Ateliers de prospective » 78
3.3.2. Les autres agences finançant la recherche biomédicale publique 79
3.3.3. Le financement public de la R&D biomédicale industrielle concernant le handicap 79
3.4. Les associations et la recherche biomédicale sur le handicap **79**
3.4.1. Les associations auprès des organismes de recherche : le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades de l'Inserm (GRAM) 80
3.4.2. L'Alliance maladies rares 80
3.4.3. L'Association Vaincre la mucoviscidose 81
3.4.4. L'Association française contre les Myopathies (AFM) 81
3.4.5. D'autres associations 82
3.5. Les fondations privées **84**
3.5.1. Les fondations spécialisées dans le champ du handicap 84
3.5.1.1. La Fondation internationale de la recherche appliquée au handicap 84
3.5.1.2. La Fondation Garches 84
3.5.1.3. La Fondation Motrice 84
3.5.1.4. L'Institut pour la recherche sur la moelle et l'encéphale 85
3.5.1.5. La Fondation Jérôme Lejeune 85
3.5.1.6. La Fondation Arthritis Courtin 85
3.5.1.7. La Fondation Chatrier 85

3.5.2. Une fondation généraliste : la Fondation pour la recherche médicale (FRM) 85
3.5.3. Les Fondations d'entreprise 86
3.6. Les opérateurs de recherche **86**
3.6.1. Les organismes publics de recherche biomédicale 86
3.6.1.1. L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) 86
3.6.1.2. L'Institut national de la santé et la recherche médicale (Inserm) 87
3.6.1.3. Le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) et son Institut des Sciences Biologiques 88
3.6.2. La recherche clinique à l'hôpital public 89
3.6.3. Les Instituts Hospitalo-Universitaires (IHU) 93
3.6.4. La recherche industrielle biomédicale sur le handicap 93
3.7. Les nouveaux réseaux de recherche thématiques **95**
3.7.1. La fondation de coopération scientifique Voir et Entendre 95
3.7.2. La fondation FondaMental 96
3.7.3. La Fondation Alzheimer et maladies apparentées 96
3.7.4. L'École des neurosciences 96
3.7.5. Les autres formes de réseaux d'initiative régionale 97
3.7.5.1. Le cluster *Handicap-vieillissement-neurosciences* 97
3.7.5.2. La fondation Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM) 97
3.8. Les infrastructures supports pour la recherche biomédicale sur le handicap **98**
3.8.1. L'Institut Fédératif de recherche sur le Handicap 98
3.8.2. L'Institut des maladies rares 98
3.8.3. L'Institut de la longévité 98
3.8.4. Les registres 99
3.8.4.1. Le Registre des handicaps de l'enfant de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie 99
3.8.4.2. Le registre des handicaps de l'enfant de la Haute-Garonne (RHE 31) 99
3.8.4.3. Les autres registres français 99
3.8.5. Les cohortes 100
3.8.6. Les autres plateformes 100
3.9. Les sociétés savantes **101**
3.9.1. Au niveau européen 101
3.9.2. Au niveau national 101
3.10. La production scientifique : publications et valorisation **102**
3.10.1. Les publications scientifiques dans le champ du handicap 102
3.10.2. La valorisation 105
3.10.2.1. La valorisation clinique : le transfert vers les pratiques cliniques 105
3.10.2.2. La valorisation économique de la propriété intellectuelle : les dépôts de brevets 105
CHAPITRE II **107**
ÉTAT DES LIEUX DE L'OFFRE DE FORMATION **107**
Introduction **107**
1. La formation des aidants familiaux **108**
1.1. La problématique générale des aidants familiaux et la question de leur formation **108**
1.2. Les pistes ouvertes par le Plan Alzheimer et le Plan Bientraitance **109**

1.3. La formation des aidants dans le domaine du handicap psychique 110
1.4. L'objectif de « co-construction » entre les personnes handicapées, leurs proches et les professionnels ... 112
2. La formation des professionnels de santé ... 113
2.1. Le module « handicap » du 2e cycle des études médicales ... 113
2.2. La formation des médecins généralistes ... 115
2.3. La formation des médecins du travail et des médecins inspecteurs du travail ... 117
2.3.1. La formation des médecins du travail ... 117
2.3.2. La formation des médecins inspecteurs du travail ... 118
2.4. La formation des médecins de l'Éducation nationale à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) ... 120
2.5. La formation continue des médecins et des paramédicaux ... 120
3. La formation des personnels des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ... 122
4. La formation des travailleurs sociaux ... 126
4.1. L'absence de données fiables sur les besoins de formation des professionnels ... 128
4.2. Formations spécifiques / formations généralistes ou transversales 129
4.3. Formations initiales / formations professionnelles continues ... 131
4.3.1. Une combinaison possible ... 131
4.3.2. De multiples opérateurs de formation continue ... 132
4.4. Formations de base / formations supérieures ... 134
4.5. Formations théoriques / formations pratiques ... 135
5. La formation des enseignants ... 136
5.1. Les enseignants non spécialisés de l'Éducation nationale ... 136
5.1.1. La formation initiale ... 136
5.1.2. La formation continue des enseignants ... 139
5.2. Les enseignants et intervenants spécialisés de l'Éducation nationale ... 141
5.2.1. Les formations spécialisées ... 141
5.2.2. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) ... 142
5.3. Les enseignants spécialisés relevant des affaires sociales ... 145
6. La formation des architectes et des autres professionnels du « cadre bâti » ... 146
7. Les formations à l'accessibilité dans les transports : l'exemple de la RATP ... 148
8. Nouveaux besoins, nouveaux métiers ? ... 150
8.1. Les pistes de recherche ... 150
8.2. Un « nouveau métier » : technicien d'insertion ? ... 151
8.3. Les initiatives de I = MC² ... 151
9. Les formations universitaires tous publics ... 153
9.1. Les formations universitaires initiales (LMD) ... 153
9.2. Les formations continues à l'Université (DU, DIU) et au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) ... 154
10. Les formations d'adaptation à l'emploi tous publics ... 168
CHAPITRE III ... 171
ÉTATS DES LIEUX DE LA PRÉVENTION DES SITUATIONS DE HANDICAP TOUT AU LONG DE LA VIE ... 171
Introduction ... 171
1. Prévention des situations de handicap chez l'enfant - premiers éléments d'analyse ... 172
1.1. Le dépistage au cours de la période néonatale et de la petite enfance ... 172

1.1.1 Rappel des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) : le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans 172
1.1.2. Les groupes à haut risque : une sensibilisation particulière 173
1.1.2.1. Les grands prématurés : constats de l'étude Epipage 173
1.1.2.2. La cohorte Epipage 2 174
1.1.2.3. Les enfants hospitalisés en néonatologie : constats à partir de l'exemple d'un réseau d'aval implanté en Loire-Atlantique 175
1.1.2.4. Les enfants exposés in utero à l'alcool 176
1.1.2.5. Le syndrome du bébé secoué : exemple d'une cause de handicap mal identifiée et à ne pas oublier 177
1.2. Le dépistage au cours de la période scolaire **177**
1.2.1. Rappel des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) : dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans 177
1.2.2. Le dépistage réalisé en milieu scolaire 178
1.2.2.1. Le cadre règlementaire (cf. *BO C. n° 2001-012 du 12-1-2001*) 178
1.2.2.2. La médecine scolaire 178
1.2.2.3. Quelques données de cadrage 180
1.2.2.4. Les services de santé municipaux 180
1.2.3. Deux exemples d'intervention spécifique 181
1.2.3.1. Les troubles du comportement 181
1.2.3.2. Les troubles du langage 182
1.3. La prise en charge, la vie avec le handicap **184**
1.3.1. L'organisation territoriale, l'impact de la décentralisation 185
1.3.2. La petite enfance : les structures assurant un rôle de prise en charge 185
1.3.2.1. Les centres de protection maternelle et infantile (PMI) 185
1.3.2.2. Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) 187
1.3.3. La scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire et en établissements médico-sociaux 189
1.3.3.1. Données de cadrage 189
1.3.3.2. Aspects généraux de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire 190
1.3.3.3. Intervention des différents types de professionnels et leur coordination 191
1.3.3.3.1. L'articulation milieu ordinaire/milieu spécialisé 191
1.3.3.3.2. Les enseignants 192
1.3.3.3.3. Les enseignants référents 193
1.3.3.3.4. Les médecins scolaires 193
1.3.3.4. Les outils de compensation 193
1.3.3.4.1. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) 193
1.3.3.4.2. Les projets d'accueil individualisés (PAI) 194
1.3.3.4.3. Les aménagements pour les examens 194
1.3.3.4.4. La nécessaire adaptation aux particularités de l'enfant : l'exemple de l'autisme 195
1.3.3.5. Le rôle et la place des familles 196
1.3.3.5.1. La perception des familles 196
1.3.3.5.2. La participation des familles 196
1.3.4. L'intégration sociale 197
1.3.4.1. Problématique 197
1.3.4.2. Deux exemples d'initiatives locales 197

1.3.4.2.1. Ville de Lyon : une action de sensibilisation sur le handicap ... 197
1.3.4.2.2. Haute Garonne : une recherche action menée sur les attitudes et les représentations du handicap chez des élèves valides ... 198
1.3.5. Vers l'emploi ... 199
1.3.5.1. L'orientation et la formation professionnelle ... 199
1.3.5.2. La vie universitaire ... 200
2. Participation à la vie sociale des adultes handicapées - Maintien en santé et prévention de l'exclusion professionnelle ... 201
Introduction ... 201
2.1. Problématique ... 201
2.2. Le maintien en Santé et la prévention des sur-handicaps ... 204
2.2.1. Données quantitatives ... 204
2.2.1.1. L'enquête Handicap Santé ... 204
2.2.1.2. Les « baromètres santé » de l'Inpes ... 204
2.2.2. L'accès aux soins des personnes handicapées ... 205
2.2.2.1. Une référence : l'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) ... 205
2.2.2.2. Les suites données à cette audition publique ... 207
2.2.2.3. Des obstacles financiers ... 207
2.2.3. Des exemples de bonnes pratiques ... 208
2.2.3.1. Le schéma régional en faveur des personnes handicapées mis en œuvre par la *Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales* (DRASS) en Île-de-France ... 208
2.2.3.2. Le réseau ASDES (accès aux soins, aux droits et à l'éducation à la santé) d'Île-de-France ... 208
2.2.3.3. Les réseaux de soins bucco-dentaires ... 209
2.2.3.4. La mise en accessibilité d'outils (enquêtes, supports de communication, etc.) ... 209
2.3. Prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées ... 210
2.3.1. Éléments de contexte ... 210
2.3.1.1. Les principales étapes historiques ... 210
2.3.1.2. Données de cadrage ... 211
2.3.1.3. Les personnes handicapées en emploi ... 212
2.3.1.4. Le constat de la HALDE ... 214
2.3.2. Les différentes formes d'entrée dans l'emploi et de retour à l'emploi des adultes handicapés ... 214
2.3.2.1. La transition entre la formation et le premier emploi ... 214
2.3.2.1.1. Les élèves sortant d'unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) ... 214
2.3.2.1.2. Les étudiants ... 215
2.3.2.2. L'entrée dans l'emploi en milieu ordinaire des adultes handicapés ... 219
2.3.2.2.1. La formation des personnes handicapées en vue de leur insertion professionnelle ... 219
2.3.2.2.2. Analyse des acteurs et des dispositifs d'accès à l'emploi ... 223
2.3.2.3. Passerelle entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire ... 227
2.3.2.3.1. L'association Trisomie 21 Loire ... 227
2.3.2.3.2. L'ADAPT Rhône-ESAT hors les murs ... 228

2.3.2.3.3. Les ESAT gérés par l'association d'aide aux infirmes moteurs cérébraux de Champagne Ardenne (AAIMCCA) 228
2.3.3. La formation continue des personnes handicapées 229
2.3.4. La vie au travail des personnes handicapées - la prévention de la désinsertion professionnelle et le maintien dans l'emploi après maladie ou accident entrainant un handicap 230
2.3.4.1. Les médecins du travail et les Plans de Santé au Travail (PST) 231
2.3.4.2. *Le cadre et les relations entre professionnels* 232
2.3.4.3. *Les partenaires sociaux, syndicats de salariés, organisations patronales* 232
2.3.4.4. *L'accompagnement par les acteurs de terrain : les Sameth et les MDPH* 232
2.3.4.5. Un exemple de bonne pratique 233
3. Les personnes handicapées vieillissantes 234
Introduction 234
3.1. Le vieillissement : un concept à préciser 236
3.2. Éléments de contexte 237
3.2.1. La nouvelle longévité des personnes handicapées 237
3.2.2 Le vieillissement des personnes handicapées : un vieillissement précoce pour tous ou bien un vieillissement différentiel pour certains ? 239
3.2.2.1 Les différents types de déficiences survenues avant l'âge adulte dans l'enquête HID (cf. la définition adoptée) 239
3.2.2.2. Les personnes handicapées vieillissantes présentent-elles une vulnérabilité accrue à certains effets de l'avancée en âge, qui justifierait que l'on parle à leur égard de « vieillissement précoce » ? 240
3.2.2.3. Certaines spécificités selon le type de handicap 241
3.2.2.3.1. Les personnes atteintes de déficience intellectuelle 241
3.2.2.3.2. Les personnes atteintes de troubles psychiques 241
3.2.2.3.3. Les personnes atteintes de déficience motrice 243
3.2.2.3.4. Les personnes polyhandicapées 243
3.3. Les conséquences du vieillissement des personnes handicapées 244
3.3.1. Le vieillissement de la personne handicapée, quelles spécificités ? 244
3.3.1.1. Les questions partagées avec la population générale 244
3.3.1.1.1. Vieillissement et santé 244
3.3.1.1.2. Vieillissement au travail 245
3.3.1.1.3. Les ressources des personnes handicapées vieillissantes 245
3.3.1.2. Les questions qui prennent une importance particulière 246
3.3.1.2.1. La disparition des parents et de leur réseau social 246
3.3.1.2.2. Le vieillissement des aidants familiaux 247
3.3.1.2.3. Le changement de lieu de vie 248
3.3.2. L'impact du vieillissement pour les établissements et services médico-sociaux 248
3.3.2.1. Les missions des établissements et services 249
3.3.2.1.1. Les équipes 249
3.3.2.1.2. La médicalisation 249
3.3.3. La prise en compte du vieillissement par les Agences régionales de santé (ARS) 250

3.4. Des initiatives locales mais des obstacles à la continuité des parcours fréquemment signalés 251
3.4.1. Des initiatives locales existent 251
3.4.2. L'offre territoriale hétérogène et comportant des contradictions 252
3.4.3. Les difficultés et les enjeux pour les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) 253
3.4.4. Les obstacles d'ordre matériel et culturel 253
3.5. Répondre aux besoins liés au vieillissement des personnes handicapées 253
3.5.1. Les principes pour les professionnels et les promoteurs de structures 253
3.5.2. L'adaptation de l'offre résulte de l'identification des besoins 255
3.5.2.1. Observation - Évaluation 255
3.5.2.2. Le problème du maintien des personnes handicapées vieillissantes dans leur établissement 256
3.5.2.3. L'orientation du projet individuel 256
3.5.3. Les projets d'établissements - les plans de formation 257
3.5.4. Un programme de création de places ciblé pour accompagner l'avancée en âge des adultes les plus lourdement handicapés 257
3.5.5. La convergence des dispositifs « dépendance » et « handicap » 257
3.5.6. Au niveau local favoriser un rapprochement des institutions et des dispositifs destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées 258

Introduction

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

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

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

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

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

Le volume «synthèse et préconisations», qui fait l'objet d'une publication, est structuré en quatre chapitres :

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

Le volume « Annexes : États des lieux 2008, 2009 et 2010 », objet du présent CD joint au volume «synthèse et préconisations», rassemble les trois états des lieux issus des travaux des trois groupes.

Chapitre I
État des lieux de la recherche et de l'innovation dans le champ du handicap en France

Introduction

La présentation de cet état des lieux de la recherche française sur le handicap est calquée sur l'organisation des travaux du groupe Recherche et Innovation de l'ONFRIH durant son mandat. Ce chapitre est ainsi organisé en trois parties, qui correspondent, respectivement aux sciences humaines et sociales (travaux de 2008), aux sciences de l'ingénieur (2009) et aux sciences biomédicales (2010). Cet ordonnancement ne doit pas faire perdre de vue le caractère nécessairement très interdisciplinaire de la recherche sur le handicap.

Cet état des lieux est décrit, pour ces trois grands champs disciplinaires, selon quatre niveaux : 1- l'élaboration et le pilotage des orientations nationales de recherche par l'État ; 2- l'élaboration et le pilotage de la programmation de la recherche par les différentes institutions impliquées ; 3- les stratégies scientifiques des opérateurs de recherche eux-mêmes et leur organisation ; 4- les productions scientifiques.

Le contexte de profondes évolutions du système de recherche qui a prévalu durant les travaux de l'ONFRIH a contraint à actualiser partiellement les états dressés en 2008 (sciences humaines et sociales) et 2009 (sciences de l'ingénieur) tels qu'ils ont été présentés dans les rapports d'étape 2008 et 2009 de l'ONFRIH. Mais il convient de garder à l'esprit d'une part l'inévitable chevauchement entre les états des lieux réalisés, d'autre part leur date de réalisation car certains services ou institutions ont pu changer de nom pendant cette période.

1. Handicap et recherche en sciences humaines et sociales

Cette première partie de l'état des lieux correspond au travail réalisé par le groupe de travail pendant l'année 2008

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

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

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

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

1.1.1. La Direction générale pour la recherche et l'innovation (DGRI)

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

- Les « ***groupes de concertation sectoriels*** », créés en 2007 comme lieux d'échange d'informations, visent à prendre en compte les demandes des différents acteurs sociaux porteurs d'enjeux dans les orientations de moyen et long termes puis dans la programmation de la recherche. Mais les questions fortement intersectorielles[1], telles que celles du handicap, sont peu visibles au sein de chaque secteur ministériel et ont du mal, sans appui interministériel, à être soutenues à la hauteur des enjeux globaux qu'elles représentent tous ministères confondus. De nouvelles formes de consultation pourraient être prochainement mises en place mais il n'est pas sûr qu'elles pourront mieux prendre en compte les domaines intersectoriels.

- Le « ***contrat quadriennal*** » passé entre l'État et les organismes publics de recherche a été rendu obligatoire par la loi de programme pour la recherche d'avril 2006. Un tel contrat, qui s'accompagne d'engagements financiers de la part de l'État, garantit la mise en cohérence de la politique des organismes avec la politique nationale ; il précise les priorités scientifiques de l'établissement. Par exemple, le handicap figure explicitement dans le contrat quadriennal de la *Maison des sciences de l'homme* de Lorraine. Mais à ce jour, la Direction générale pour la recherche et de l'innovation ne recense pas les thématiques inscrites comme axes stratégiques de recherche dans ces contrats : on ne dispose donc, ni pour le handicap ni pour les autres domaines, d'un panorama thématique des stratégies scientifiques des établissements.

- Les ***« réseaux thématiques de recherche avancée »*** **(RTRA)**, issus de la loi d'avril 2006, visent à renforcer, avec l'aide financière de l'État, la coopération pluridisciplinaire entre opérateurs de recherche réunis au sein d'un réseau de laboratoires afin de consolider de grands pôles d'excellence scientifique autour de thèmes fédérateurs[2]. Sur les 13 RTRA déjà créés, deux ont des frontières avec le handicap (les déficiences sensorielles pour l'un, la santé mentale pour l'autre) mais non les sciences sociales. À l'inverse, trois réseaux thématiques[3] ont été créés à ce jour dans le domaine des sciences humaines et sociales mais le handicap ne figure pas au rang des axes de recherche stratégiques affichés.

---

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

[2] Les « *centres et réseaux thématiques de recherche et de soins* » en sont une déclinaison pour la recherche biomédicale, ils sont abordés dans la troisième partie.

[3] *École d'économie de Paris*, *Toulouse sciences économiques* et *Réseau Français des Instituts d'Études Avancées* (qui regroupe quatre *Instituts d'Etudes Avancées*, IEA, constitués en entités juridiques distinctes et autonomes, sur les sites d'Aix-Marseille, de Lyon, de Nantes et de Paris).

- Le programme des « ***Instituts Fédératifs de Recherche*** » (IFR) dans les sciences de la vie et de l'environnement, clôt en 2009, visait à fédérer des équipes de recherche autour d'une stratégie scientifique commune afin de favoriser les synergies et les complémentarités entre organismes de recherche et universités, renforcer la visibilité de l'activité de recherche et favoriser l'animation scientifique. Les IFR étaient, comme les unités de recherche, créés pour quatre ans, renouvelables en cas d'évaluation favorable. Parmi les 88 instituts fédératifs existant à l'arrêt du programme, un était spécifiquement dédié au handicap (cf. *infra*).

- La fonction de programmation thématique par appels à projets de recherche, instrument le plus visible d'une politique incitative fléchée vers un domaine, a été depuis 2005 transférée du Ministère vers *l'Agence nationale de la recherche.* C'est elle qui est désormais le protagoniste des appels thématiques à projets qui visent à orienter les équipes de recherches vers les priorités gouvernementales (cf. *infra).*

1.1.2. La Direction générale pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle (DGESIP)

L'évolution du paysage législatif consacre, avec la loi sur les libertés et responsabilités des universités, la montée en puissance de ces dernières comme opérateurs de recherche et, du coup, le rôle de la Direction générale pour l'enseignement supérieur et l'insertion professionnelle se trouve renforcé pour le volet recherche.

Cette responsabilité accrue s'exerce sur des structures à la fois dispersées (150 établissements sous contrat, dont 85 universités) et plus autonomes[4]. Ceci complique la tâche de l'acteur ministériel en charge de la mise en œuvre de la politique nationale de recherche et rend d'autant plus nécessaires les outils de pilotage. Parmi ceux-ci, on peut mentionner :

- *Le système d'information* dont est doté son *Service de la recherche universitaire* peut être interrogé à partir de certains mots clefs ; mais faute d'un thésaurus adapté, il ne permet pas actuellement d'identifier les équipes travaillant dans le champ du handicap[5]. A défaut de données de routine, seules des consultations épistolaires adressées à l'ensemble des établissements peuvent identifier, au cas par cas, les équipes de recherche mobilisées autour d'une thématique donnée.

- *Le processus de contractualisation* entre le ministère et les universités évolue avec la mise en place de la loi relative aux libertés et responsabilités des universités et les stratégies scientifiques y sont désormais plus centrales. Quand le handicap est un des axes de recherche mis en avant par une université ou une grande école, il apparaît donc dans le contrat d'objectifs quadriennal (éventuellement couplé à une stratégie d'accueil d'étudiants handicapés, comme par exemple à l'École des hautes études en sciences sociales, dans les universités de Montpellier, Nancy ou encore Grenoble). Mais à un niveau agrégé, la Direction générale de l'enseignement supérieur n'est pas actuellement en mesure de recenser les axes stratégiques de recherche qui y sont mentionnés : elle ne dispose donc, ni pour le handicap ni pour d'autres domaines, d'un panorama thématique des stratégies scientifiques des établissements.

---

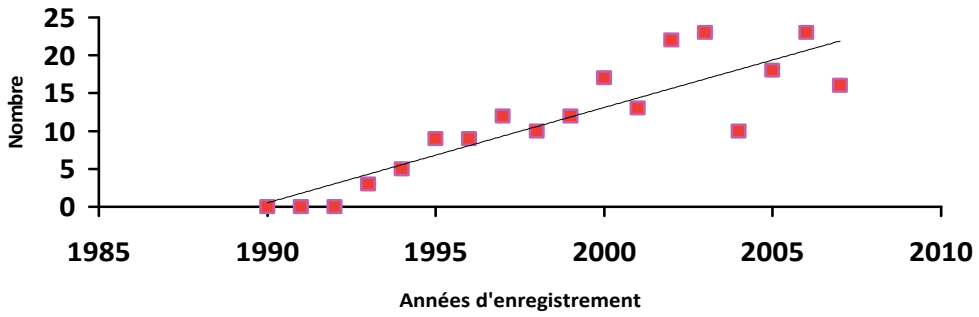
[4] La Conférence des présidents d'université est un interlocuteur privilégié de la Direction de l'enseignement supérieur. La loi sur l'autonomie des universités renforce les attributions de leurs présidents et redéfinit cette Conférence : son rôle dans le pilotage de la recherche va vraisemblablement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

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

- Les écoles doctorales sont à l'articulation de la formation et de la recherche puisqu'il s'agit de formation à la recherche par la recherche. Elles ont une importance stratégique car elles constituent le vivier dont seront issus les chercheurs de demain. Le signalement des *thèses soutenues,* organisé au niveau national par *l'Agence bibliographique de l'enseignement supérieur* grâce au fichier « *Sudoc* » [6], permet de fournir un état de la recherche doctorale sur le handicap : la requête exploratoire par le mot « *handicap* » dans le titre aboutit à y identifier 189 thèses parmi toutes celles référencées sur plus de 25 ans (1979-2006) toutes disciplines confondues, y compris les thèses d'exercice (médecine, odontologie).

- Il existe aussi le « *Fichier central des thèses* »[7] pour les seules sciences humaines et sociales : sur l'ensemble des 100 000 thèses qui y figurent (9000 *thèses en préparation* répertoriées chaque année), on peut en identifier 201 (2‰) qui comportent le terme « *handicap* » dans leur titre. Leur nombre a tendance à croître régulièrement durant les deux dernières décennies comme la figure n° 1 le montre ci-dessous.

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



Les doctorants sont dispersés entre de nombreux organismes de rattachement ; quelques pôles ressortent cependant, comme certains établissements parisiens mais aussi certaines universités en région. Enfin le fichier « *Thésa* »[8] est alimenté par une quarantaine de grandes écoles (sciences de l'ingénieur, économie et gestion) : parmi les 2 000 références de thèses en préparation qu'il comporte, la requête exploratoire par le mot « *handicap* » dans le titre est infructueuse.

---

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

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

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

1.2. Les dispositifs programmatiques

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

- ***L'Agence nationale de la recherche*** **(ANR).** C'est une agence de financement sous tutelle de l'État, créée en 2005, qui a vocation à couvrir tous les domaines de recherche et toutes les disciplines. C'est de très loin le principal dispositif de financement de la recherche sur contrat et son budget est passé de 700 M € en 2005 à plus de 950 M € en 2008. Elle opère au travers de grands programmes d'appels à projets de recherche. Plus de 4 500 projets, rassemblant plus de 12 000 équipes de recherche -publiques et privées- ont déjà été financés en un peu plus de trois ans de programmation (2005-2007).

En 2005, des demandes ministérielles couplées[9], doublées d'une demande de la direction générale de l'Inserm, n'ont pas abouti à l'inscription en tant que tel du handicap dans la programmation de l'ANR. Jusqu'à présent, le handicap n'a pas fait l'objet d'un programme spécifique, ce qui aurait contribué à le faire apparaître comme domaine scientifique prioritaire et soutenu nationalement[10].

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

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

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

---

[9] Émanant de la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, Ministère de la santé et des sports et Ministère du budget, des comptes publics et de la fonction publique) et de la Direction générale de la santé (Ministère de la santé et des sports).

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

La CNSA attribue également des allocations de recherche à des post-doctorants et contribue au financement de l'enquête nationale sur le handicap et la santé (y compris ses extensions) que conduisent actuellement l'Insee et la Drees (cf. *infra*). Le montant dédié aux appels à projets de recherche a fortement augmenté en 2008 et a atteint 3 M €. La Caisse entend en outre élargir ses modes d'action, notamment au travers d'une convention pluriannuelle[11] qui reflète une volonté d'agir par des moyens diversifiés et pérennes en faveur de la recherche sur le handicap.

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

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

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

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

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

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

---

[11] Signée avec la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques Drees).*

- ***Le Programme hospitalier de recherche clinique* (PHRC).** Il s'agit d'un programme du Ministère de la santé qui dispose depuis 1993 de moyens conséquents (de l'ordre de 50 M € annuels). Les années où elle figurait explicitement parmi les orientations proposées (2004 et 2005), celle du handicap a toujours été la moins représentée des thématiques dans les projets financés ; malgré une incitation aux approches économiques, il ne s'agissait pas de sciences sociales mais uniquement de recherche clinique, qui reste le cœur de ce programme.

- *Le milieu associatif* est très divers mais il compte des fédérations et des associations puissantes qui disposent de fonds importants et certaines d'entre elles se posent en partenaires des milieux de recherche. Elles sont dotées de Conseils scientifiques, vont jusqu'à financer des laboratoires de recherche ou de grandes enquêtes en population générale et ont lancé leurs premiers appels à projets de recherche il y a plus de quinze ans. Ces derniers peuvent explicitement inclure les sciences humaines et sociales.

Ces initiatives privées, qui parfois soutiennent certaines actions publiques, ont indéniablement donné un coup d'accélérateur à la recherche sur le handicap. Les fonds disponibles peuvent être importants (en particulier depuis le premier Téléthon de 1990) mais la part attribuée aux sciences humaines et sociales reste toutefois faible et les thématiques soutenues sont souvent très spécifiques, car évidemment focalisées sur l'objet même de ces associations : types de déficiences ou pathologies précises. Trois associations[12] se sont cependant récemment associées pour fonder en 2007 *la Fondation internationale du handicap* destinée à soutenir la recherche appliquée à toutes les formes de handicap, c'est-à-dire quelles que soient les déficiences auxquelles il est associé ; mais cette structure ne semble pas encore pleinement opérationnelle.

- ***Des fondations jouent un rôle dans la recherche sur le handicap***. Certaines, reconnues d'utilité publique, sont entièrement dédiées à la recherche dans ce domaine. Les nouveaux dispositifs prévus par la loi de programme pour la recherche ont permis la mise en place récente de *Fondations de coopération scientifique* comme par exemple, la *fondation Voir et entendre* créée en mai 2007 ou encore la *fondation FondaMental*. Mais, hormis la *Fondation de coopération scientifique* qui étaye le « *plan Alzheimer* », les sciences humaines et sociales ne sont jusqu'à présent concernées que de façon très marginale. *Certaines Fondations d'entreprises* financent par ailleurs des recherches. C'est le cas la *Fondation Médéric Alzheimer* soutient depuis sa création en 2000 des recherches en sciences humaines et sociales et en Santé publique sur les conséquences individuelles et sociales de la maladie d'Alzheimer (6 projets financés en 2009, 4 en 2010). La *Fondation Roche* alloue depuis 2007 une bourse de recherche par an en SHS dans le champ du handicap (100K € annuels).

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

Au vu de l'ensemble des nombreuses opérations engagées, on constate un effort croissant pour soutenir la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap. Un vrai changement s'est opéré au début des années 2000 avec l'enquête nationale de l'Insee, qui a représenté un fort investissement à la fois financier (environ 10 M €) et intellectuel (des séminaires, des colloques, plus de 150 publications). La création de la *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* a

---

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

contribué à la multiplication des actions incitatives, ce qui s'est traduit depuis 2007 par un net accroissement du financement total dédié à la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap. Alors que les fonds disponibles restaient jusque-là inférieurs à 300 000 € par an, ils atteignent désormais 8,5 M € pour l'ensemble des années 2007 et 2008 (non compris le coût de la mise en œuvre de la nouvelle enquête de l'Insee sur le handicap). Ajouté au constat d'une amplification des partenariats, ceci porterait à l'optimisme si les milieux de recherche étaient en capacité de répondre à la mesure de ces sollicitations. Ce n'est pas toujours le cas, et trois appels d'offres récents (2007 et 2008) n'ont pas attribué la somme totale disponible, non pas faute de projets mais faute de projets de qualité scientifique suffisante.

1.3. Les opérateurs de recherche

Comme cela a été souligné, il n'existe, ni au Ministère de la Recherche ni à l'Agence nationale de la recherche, d'inventaire permanent et exhaustif des équipes de recherche travaillant sur une thématique spécifique, et donc en particulier sur le handicap.

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

Ainsi le ***Centre national de la recherche scientifique*** **(CNRS)** expliquait en 2003, en réponse à la Cour des comptes, que « *l'isolement des projets concernant très directement le handicap de leur contexte scientifique est artificiel* »[13]. Cette remarque est fondée et la difficulté réelle, mais cela n'a toutefois empêché ni l'acteur ministériel ni les organismes de recherche, stimulés par l'année 2003 déclarée année européenne des personnes handicapées, d'entreprendre un recensement des moyens consacrés aux recherche sur le handicap. Le CNRS estimait alors son effort général dans ce domaine à environ 4 % de son budget.

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

Mais ces estimations du CNRS et de l'Inserm reposaient sur un périmètre extrêmement large : le montant total de 120 M €[14] annuels auquel leur somme aboutit est très au dessus de la réalité. *L'Institut national de la recherche en informatique et automatique* (Inria) a également procédé en 2003 au dénombrement de ses équipes mobilisées autour de la thématique du handicap ; aucune sur les six identifiées ne mobilisait les sciences humaines et sociales, ce qui n'est pas étonnant étant donnés les champs disciplinaires couverts par cet institut.

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

Il faut souligner que ces recensements thématiques étaient ponctuels, partiels et souvent biaisés en ce qu'ils sous ou surestiment la réalité selon les cas. C'est ce qui a incité le groupe de travail à demander aux organismes de recherche représentés au sein de l'Observatoire[15] de recenser les

---

[13] Rapport de la Cour des comptes, *op. cit.*
[14] Rapport Thoumie, *op. cit*., p. 21.
[15] La liste en est présentée en annexe. On peut d'emblée noter que la démarche n'est pas exhaustive et certains établissements de recherche, tels que l'INRIA ou encore *l'Institut de recherche pour le développement* (IRD), n'ont pas été sollicités. Si le premier est à ce jour peu concerné par les sciences

moyens qu'ils consacrent aujourd'hui, pour les sciences humaines et sociales, à la recherche sur le handicap.

1.3.1. Les équipes et unités de recherche

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

Si on se réfère par exemple au dossier du CNRS « *Saga sciences* », seuls quatre laboratoires apparaissent comme travaillant dans le champ des sciences humaines et sociales sur le handicap et vingt-quatre comme travaillant dans le champ du handicap toutes disciplines confondues (dernière actualisation 2003)[16]. Sollicité par l'ONFRIH, le CNRS s'est aperçu plus récemment que la requête « *handicap* » ou « *personne handicapée* » ne fait apparaître *aucune* recherche en sciences humaines et sociales dans ses bases de données administratives. Pour répondre malgré tout à la demande de l'Observatoire, un des agents CNRS -missionné par son institution pour rechercher les éléments souhaités- a dû aller jusqu'à prospecter dans les pages web des 344 unités en sciences humaines et sociales de cet organisme !

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

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

1.3.1.1. Les organismes de recherche

La réforme du système de recherche français repose à son sommet sur de nouveaux dispositifs de coopération entre opérateurs de recherche. Une cinquième Alliance dédiée aux sciences humaines et sociales, Athena, a été créée en 2010 afin de compléter le dispositif de coordination. Elle réunit le Centre national de la recherche scientifique (CNRS), la Conférence des grandes écoles (CGE), la Conférence des présidents d'Université (CPU) et l'Institut national d'études démographiques (Ined). Cette Alliance vise à mettre en cohérence les stratégies de recherche des Universités, des établissements d'enseignement supérieur et celles des organismes de recherche.

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

Cette réorganisation du système de recherche se décline au sein du CNRS, dont les activités sont désormais regroupées en dix Instituts, dont l'Institut des sciences humaines et sociales. Le CNRS a

---

sociales et humaines, ce n'est pas le cas du second, dont le recensement des activités de recherche dans le domaine du handicap eût été intéressant.

[16] http:// www.cnrs.fr/cw/dossiers/doshand/laboratoires/index.html

réalisé un dénombrement de ses équipes de recherche mobilisées dans le champ du handicap[17]. Ceci fait apparaître que pour l'ensemble des 344 unités de recherche en sciences humaines et sociales rattachées au CNRS, 96 unités (28 %) sont repérées comme travaillant (ou ayant travaillé) au moins pour partie sur le handicap (et/ou le vieillissement). Si on considère les rattachements disciplinaires de ces unités, alors il semble exister des proximités avec le champ du handicap plus fortes pour certaines disciplines (l'anthropologie, la sociologie, les sciences po*l*itiques) que pour d'autres (l'économie, l'histoire). Mais ce décompte devrait être mis en regard de la part de l'activité globale consacrée par ces unités à des recherches sur le handicap, ce qui n'est pas possible puisque ce domaine n'est pas référencé comme cela a été souligné plus haut[18].

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

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

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

(Source : Béatrice BREMONT, CNRS).

Cette approche montre là encore la prééminence des sociologues et des anthropologues qui représentent à eux seuls la moitié de l'effectif total (n = 460) des chercheurs en sciences sociales repérés comme travaillant ou ayant travaillé sur le handicap. On peut noter en revanche la faiblesse des épidémiologistes (mais c'est une discipline peu représentée au CNRS), des historiens et des

[17] La méthodologie de ce recensement est détaillée en annexe dans le tome 2.

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

architectes. Des disparités apparaissent également selon leur organisme de rattachement puisque les chercheurs CNRS se sont plus investis sur ce thème (6 %) que les enseignants-chercheurs universitaires et chercheurs rattachés à d'autres organismes (3 %). Près de 50 % des chercheurs en sciences sociales travaillant au moins pour partie sur le handicap sont localisés en Île-de-France. Par ailleurs, les doctorants dont la thèse porte sur le handicap apparaissent pour seulement 0,4 % de l'ensemble des doctorants rattachés à une unité CNRS (52 sur 12 046) mais cette proportion pourrait être largement sous-estimée en raison de la difficulté à accéder aux intitulés des thèses.

- La recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap à l'Inserm

L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) été un des premiers organismes de recherche à avoir une action coordonnée sur le handicap. Il a demandé en 1985 un rapport d'analyse et de prospective sur la recherche dans ce domaine[19], à la suite duquel a été créée une inter-commission[20] sur le handicap (1987-90), puis sur le vieillissement et le handicap (1991-94). Cette génération d'inter-commissions a eu un rôle d'animation déterminant et a été à l'origine de l'Institut Fédératif de Recherche sur le handicap (cf. *infra*).

Un état des lieux des forces de recherche consacrées au handicap à l'Inserm, toutes disciplines confondues, a été entrepris en 2003 à partir de *la banque d'information sur les recherches* de cet organisme. Il se substitue à un premier inventaire réalisé en 2002 à l'initiative de son département *Animation et partenariats scientifiques*. Les discordances entre ces deux recensements, dont les estimations vont du simple au double, soulignent la difficulté à définir un périmètre à la recherche sur le handicap. A la demande de l'Observatoire, une actualisation de ces données est en cours à l'Inserm. Dans l'attente et parce qu'elles sont sans doute plus réalistes, ce sont les données de la description de 2003 qui, quoique anciennes, sont présentées ci-après. La mobilisation globale sur le handicap correspondrait à 2,6 % (7,7M €) des moyens directs[21] de l'Inserm. Cet organisme jugeait insuffisant son effort en sciences humaines et sociales dans son plan stratégique 2010-2015.

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

En termes *d'actions incitatives et de structuration de la recherche*, l'Inserm a soutenu financièrement entre 2000 et 2002 des projets de recherche sur le handicap pour un montant de 70 000 € annuels. L'effort a été porté à 1,44 M € en 2003 mais la part dévolue aux sciences humaines et sociales n'est pas précisée (il est vraisemblable qu'elle ne représente qu'une faible part de cette somme, l'organisme étant majoritairement orienté vers la recherche biomédicale). L'Institut a soutenu la création et le développement de *l'Institut fédératif de recherche sur le handicap* (présenté au paragraphe 1.3.2.). Il figure en outre au rang des fondateurs de *l'Institut de*

---

[19] Rapport Fardeau, *op. cit.*

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

[21] C'est-à-dire l'ensemble dotations et salaires.

recherche en santé publique, évoqué plus haut pour ces actions incitatives dans le champ du handicap ; il en assure le support administratif. L'établissement s'est par ailleurs engagé dans une profonde réforme en se réorganisant en huit instituts thématiques, parmi lesquels deux sont susceptibles de concerner la recherche sur le handicap : l'institut *« santé publique »* (dont l'intitulé complet contient le mot *« handicap* ») et l'institut *« technologies pour la santé* ». Il est aujourd'hui encore trop tôt pour savoir la place que cette nouvelle organisation fera au développement de la recherche sur le handicap au sein de cet organisme.

- La recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap à l'Inrets

L'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (Inrets) vient de fusionner (décembre 2010) avec le *Laboratoire Central des Ponts et Chaussées* (LCPC) pour devenir l'*Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux (Ifsttar)*. C'est un organisme dédié à la recherche sur les transports qui comprenait avant sa fusion cinq laboratoires de recherche mobilisant les sciences de l'homme et de la société pour des travaux sur le handicap. Ces laboratoires y consacrent respectivement 40%, 35%, 30%, 20% et 5 % de leur activité de recherche. L'un d'entre eux comprend une équipe entièrement dédiée à ce domaine. L'ensemble représente l'activité de 20 chercheurs « équivalent temps plein », soit près de 12 % (20/170) des effectifs de l'institut, hors doctorants. Les disciplines représentées sont diverses : ergonomie, neuropsychologie, psychologie cognitive, sciences politiques, sociologie, socio-économie, démographie, épidémiologie. Relevant des sciences humaines et sociales, il faut noter en outre cinq thèses en cours et les travaux de deux post-doctorants.

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

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

- La recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap à l'Ined

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

L'organisme a été impliqué dans la conception de l'enquête « *Handicaps-incapacités-dépendance* » de l'Insee précédemment évoquée ; il a été le principal maître d'œuvre de l'enquête

complémentaire menée en prison en 2001, le milieu carcéral n'ayant pas été investigué lors de l'enquête principale ; il a participé à l'animation scientifique mise en place autour de cette grande enquête ; il a conduit des travaux à partir de cette base de données. Il est aujourd'hui impliqué dans la préparation de l'enquête « *Handicap-santé* » de l'Insee en cours de déploiement.

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

1.3.1.2. Les établissements d'enseignement supérieur et de recherche, les grandes écoles

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

- La recherche universitaire en sciences humaines et sociales sur le handicap

Selon cette enquête, 36 équipes d'accueil[22] de sciences humaines et sociales travaillaient en 2006 sur le handicap à l'université, au moins partiellement (leur degré d'implication est inconnu). Ces équipes strictement universitaires étaient rattachées à quinze universités différentes. Par comparaison à d'autres sources, il apparaît vite que ce recensement est loin d'être exhaustif. Le simple examen des universités partenaires de *l'Institut fédératif de recherche sur le handicap* en fait apparaître neuf autres, dont deux dans le champ des sciences humaines et sociales. Si on se tourne vers le répertoire des chercheurs que réalise actuellement *l'Institut de recherche en santé publique* à partir des projets soumis lors de ses appels à recherches, alors on double presque le nombre d'universités (une trentaine au total) où des chercheurs travaillent sur le handicap.
En comparaison, une enquête[23] conduite il y a près de vingt ans n'avait identifié que sept universités mentionnant le thème du handicap dans leur rapport d'activité. Tout cela amène à souligner à la fois le manque d'exhaustivité des données ministérielles disponibles mais aussi, malgré toute la prudence qu'il faut avoir dans l'interprétation de ces chiffres, un plus grand nombre d'universités impliquées aujourd'hui.

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

L'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) est un des principaux pôles européens de recherche en sciences de l'homme et de la société. Ce grand établissement d'enseignement et de recherche n'est pas divisé en départements disciplinaires mais organisé comme un vaste réseau de 47 centres de recherche (dont 37 communs avec le CNRS) localisés principalement à Paris, mais également à Marseille, Lyon et Toulouse ; cet agencement privilégie la pluridisciplinarité et le renouvellement des problématiques autour d'objets communs. L'institution a par ailleurs toujours établi un lien étroit entre recherche et enseignement. Cet établissement, fort de 800 chercheurs et

---

[22] C'est-à-dire strictement universitaires et par là, contrairement aux unités mixtes, non repérables *via* les organismes de recherche.
[23] Triomphe A., Recherche et handicap en France : faut-il désespérer ? J. *Réadapt. Méd*., 1992, 12, n° 2, 43-45.

enseignants-chercheurs et 450 ingénieurs et techniciens de recherche, est partenaire de *l'Institut fédératif de recherche sur le handicap*. En dépit de cela, peu de recherches sur le handicap y ont été jusqu'à présent conduites.

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

Un autre grand établissement développe un pôle d'enseignement et de recherche sur le handicap : *l'École des hautes études en santé publique (EHESP*). Cet établissement a repris les activités d'étude et de recherche de l'ancien *Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et inadaptations* (CTNERHI), structure associative dépendant de fonds publics, aujourd'hui supprimée, qui comportait une unité d'études et de recherche composée de 5 chercheurs. L'EHESP contribue également avec l'Inserm au centre collaborateur de *l'Organisation mondiale de la santé* consacré aux classifications internationales, comme précédemment le CTNERHI pour la CIF. Ce grand établissement a récemment créé trois chaires dans le domaine du handicap, réunies au sein d'un projet de *Maison des Sciences Humaines du Handicap*.

Sans avoir une politique scientifique autour du handicap aussi affirmée, d'autres grands établissements d'enseignement et de recherche disposent de laboratoires qui travaillent dans ce champ. Par exemple à *l'Institut d'études politiques* ou encore à *l'École des mines* de Paris développent des travaux de sciences humaines et sociales sur le handicap C'est aussi le cas du *Conservatoire national des arts et métiers* (Cnam) qui héberge le laboratoire Brigitte Frybourg dédié à l'insertion sociale des personnes handicapées, adossé à la chaire « *Handicap, travail et société* », jusqu'à récemment seule chaire française vouée au handicap (cet établissement compte également depuis 2001 une chaire du travail social qui concerne indirectement le handicap). Parmi les établissements spécialisés, l'*Institut national de formation et de recherche sur l'Éducation des jeunes handicapés et les Enseignements adaptés* (INS-HEA), désormais établissement d'enseignement supérieur, a maintenant une mission de recherche : il développe un département de recherche avec des partenariats internationaux sur l'accessibilité des systèmes éducatifs, les besoins éducatifs particuliers et la scolarisation des enfants et jeunes adultes handicapés.

1.3.1.3. Les autres organismes

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

- Au niveau international

Une organisation internationale, *l'Organisation de coopération et de développement économique* (OCDE) développe des comparaisons internationales pour le compte de ses trente pays membres. Deux de ses dix directions, celles de l'Éducation et de l'Emploi, travaillent sur la thématique du handicap dans le cadre d'un programme biennal : les ressources affectées à cette activité par la Direction de l'Éducation représentent environ 500 K € par an et près de sept « équivalents temps

plein » pour le programme de travail 2007-2008 (qui comprenait 6 études concernant spécifiquement le handicap, pour un total de 90). Le programme 2009-2010 comprendra deux projets (sur un total de 40) portant explicitement sur le handicap et visera à inclure cette question dans l'ensemble des projets à venir.

- Au niveau national

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

- Au niveau régional

Il existe aussi dans le domaine du handicap de nombreuses structures, dont des associations à financement public, proches du terrain et des champs sanitaire et médicosocial. Certaines -*Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées* (Creai), *Observatoires régionaux de la santé* (ORS) ou *Instituts régionaux de travail social* (IRTS) - réalisent des études à portée souvent locale ; ces derniers ont d'ailleurs explicitement mission de contribuer à la recherche[24]. Les résultats de ces travaux sont peu diffusés dans les milieux scientifiques et peu accessibles en dehors des structures qui les ont produits. Face à l'abondance de ces études descriptives et monographiques, parfois sollicitées en amont de prises de décisions locales, on a pu parler dans le passé d'une « *poussière d'études et de recherches sur des situations trop souvent particulières, de statut et de qualité divers et sans sérieuse reconnaissance scientifique* »[25].

La situation a cependant depuis évolué et les plus importantes de ces structures, adossées ou non à un laboratoire de recherche académique, obtiennent parfois des financements dans le cadre d'appels à projets de recherche nationaux[26]. Le recensement préliminaire fait par *l'Institut de recherche en santé publique* a identifié une vingtaine de chercheurs travaillant dans de telles structures. Nonobstant, cela reste plutôt l'exception que la règle et ne saurait remettre en cause le constat d'un clivage entre structures de terrain et milieux de recherche académique. C'est d'ailleurs ce que constate une récente circulaire[27] qui affirme que la recherche dans le domaine social est « *riche, diversifiée et, somme toute assez peu structurée [...], assez mal connue, et de ce fait insuffisamment utilisée* ». La situation pourrait à terme s'améliorer, précisément grâce à cette circulaire. Cette dernière invite en effet au développement régional des liens entre formation, action et recherche. Dans ce but, les activités de recherche appliquée regroupant chercheurs universitaires, organismes de recherche, professionnels du terrain, associations, etc. sont encouragées, y compris financièrement. On ne peut pas encore juger des effets concrets de cette incitation administrative mais un établissement de recherche comme l'Inserm affichait dans son plan stratégique 2010-2015[28] sa volonté de se rapprocher des milieux médico-sociaux.

---

[24] Article premier de l'arrêté du 22 août 1986 portant création *d'Instituts régionaux du travail social*.
[25] Chauvière M., *La recherche en quête du social*, Paris, Editions du CNRS, 1989.
[26] C'est le cas par exemple des *Observatoires régionaux de la santé* (ORS) du Languedoc-Roussillon et de Provence- Côte d'Azur, ou encore le *Centre d'étude, de documentation, d'information et d'action sociale* (Cedias).
[27] Circulaire DGAS/PSTS/4A/2008/86 du 6 mars 2008.
28 Inserm, *Notre stratégie pour les sciences de la vie et de la santé 2010-2015*, 56 pages : page 33.

1.3.2. Les partenariats et les réseaux

Les *réseaux informels de chercheurs* ne sont en général pas connus de leurs organismes d'appartenance, et encore moins des directions ministérielles. Il n'est donc pas exclu que des chercheurs investis dans la durée sur la thématique du handicap disposent de réseaux informels étendus, y compris au niveau international, par exemple grâce à l'adhésion à des sociétés savantes[29]. L'analyse des partenariats établis entre porteurs de projets lors de l'appel à recherches sur le handicap lancé en 2007 par *l'Institut de recherche en santé publique* montre que 19 projets sur 49 soumis étaient portés par un groupement de laboratoires situés dans des villes distantes les unes des autres, ce qui esquisse une cartographie informelle d'un réseau de chercheurs. On ne connait toutefois pas l'ampleur réelle de ces collaborations.

Les *réseaux formalisés* sont beaucoup plus faciles à repérer puisqu'ils font l'objet de procédures de reconnaissance par l'administration de la recherche, au sein des organismes ou du ministère de la recherche ou encore de la Commission européenne. Parmi ces réseaux, de natures diverses, certains concernent le champ du handicap et on en citera deux à titre d'illustration (un recensement exhaustif suppose un travail d'investigation trop important pour pouvoir être mené par le seul groupe de travail de l'ONFRIH) : 1- *Le Nordic Network on Disability Research* réunit depuis une dizaine d'années la communauté des chercheurs scandinaves en sciences sociales sur le handicap et soutient la publication du *Scandinavian Journal of Disability Research* ; 2- *L'Academic Network of European Disability Experts* (ANED), réseau européen de recherche et d'expertise soutenu par la Commission européenne est destiné à stimuler les recherches et à contribuer, dans le champ du handicap, à la stratégie de la Commission européenne et aux politiques nationales des pays membres [30].

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

Les *Instituts fédératifs de recherche* (IFR) sont des structures labellisées par le Ministère de la recherche (cf. paragraphe 1.1.1.) qui reposent sur le regroupement volontaire d'équipes de recherche autour d'un projet scientifique fédérateur.

L'Institut fédératif n° 25 est le seul à être dédié au handicap. Créé en 1995 avec le soutien de l'Inserm et du CNRS, il a été depuis reconduit tous les quatre ans par les instances scientifiques du Ministère de la Recherche qui lui alloue 100 K € par an. *L'Institut fédératif de recherche sur le handicap* est un réseau qui fédère 26 équipes de recherche dispersées géographiquement dans neuf régions ; il associe 29 institutions partenaires[31] auxquelles appartiennent ces équipes. Il couvre à la fois la recherche clinique, la recherche technologique et la recherche en santé publique et est organisé en trois axes qui recouvrent ces grands champs disciplinaires[32].

---

[29] On peut citer par exemple la *Society for Disability Studies* ou encore le *Réseau International sur le Processus de Production du Handicap* fondés respectivement aux USA et au Québec.

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

[31] Il s'agit de quatre établissements publics scientifiques et techniques, de deux établissements d'enseignement supérieur, d'un établissement de santé, de dix huit universités, de trois centres de recherche sous tutelle publique et d'une Fondation de recherche.

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

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

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

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

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

Il en existe de plusieurs types. Ils peuvent être internes à un organisme, comme par exemple certains *Réseaux thématiques pluridisciplinaires* (RTP) mis en place par le CNRS pour rassembler les scientifiques de différentes communautés autour de priorités thématiques. Un *Réseau thématique pluridisciplinaire handicaps* (n° 34) a été créé en 2002 mais les sciences humaines et sociales y étaient peu représentées (ses activités se poursuivent aujourd'hui sous une autre forme[33]).

Un groupement d'intérêt scientifique[34] fédère par ailleurs huit universités et une association d'utilisateurs autour de la recherche sur les aides techniques, mais là encore les sciences de l'homme et de la société en sont absentes. Ces dernières constituent en revanche l'assise du tout nouveau (juin 2008) réseau thématique pluridisciplinaire créé par le CNRS autour des questions de santé, de handicap et de vieillissement et appelé à s'insérer dans le projet de *l'Ecole des hautes études en santé publique* (EHESP). Ce dispositif n'est pas encore fonctionnel et il faudra donc attendre avant de pouvoir en évaluer les pleins effets.

1.4. La production scientifique

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

---

[33] Au sein du Groupement de recherche STIC-Santé (http://stic-sante.org/).

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

Aussi les indicateurs que l'on peut obtenir de cette manière doivent-ils être analysés avec une grande prudence.

1.4.1. Le recensement des publications scientifiques par les organismes de recherche

On aurait pu imaginer que les établissements de recherche, dont les plus grands disposent de cellules bibliographiques pour suivre les publications émanant de leurs équipes, soient en capacité de nous fournir la part de celles ayant trait au handicap. Malheureusement seul *l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité* l'a fait. Les données transmises par cet organisme montrent, durant la période couverte (1990 à 2008), une augmentation significative du nombre de ses publications portant sur le handicap. Cette augmentation s'accompagne d'une part croissante d'articles parus dans des revues internationales. Ces revues sont très variées, qu'elles soient spécialisées dans les transports, l'épidémiologie, la neuropsychologie, les disciplines médicales (comme l'urologie, la gériatrie, la neurologie ou la pédiatrie), l'ergonomie, la santé publique alors qu'un seul des 48 articles signalés a paru dans une revue spécialisée dans le champ du handicap.

1.4.2. L'approche bibliométrique dans les bases de données internationales

Pour avoir une vision plus complète de la production scientifique française dans le domaine du handicap, *l'Observatoire des Sciences et des Techniques* a été chargé pour l'Observatoire de la première étude bibliométrique sur cette question (*cf. paragraphe 2.3.1.*). A défaut de pouvoir facilement recenser les articles concernant le handicap dans toutes les revues indexées dans la base de données de *l'Institute for Scientific Information* - Thomson Reuters (la référence internationale en la matière), la démarche adoptée s'est limitée aux revues de cette base considérées comme spécifiques du champ du handicap[35] : cela correspond à 93 journaux de toutes disciplines (sciences humaines et sociales, sciences biomédicales et sciences de l'ingénieur) pris en compte sur la période 2001-2006.

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

Le nombre annuel de publications internationales dans ces revues dévolues au champ du handicap a cru de 10 % entre 2001 et 2006 jusqu'à atteindre 1 940 articles en sciences sociales pour cette dernière année[36]. A ce niveau très global, près de 60 % des articles publiés en sciences humaines et sociales dans le champ du handicap proviennent des États-Unis, pour seulement 21 % de publications européennes : ceci est très déséquilibré puisque, tous domaines et toutes disciplines confondues, les États-Unis et l'Europe font jeu égal avec 33 % de part mondiale.

---

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

[36] Les chiffres présentés ensuite concernent l'année 2006, dernière année pour lesquelles les données sont disponibles.

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

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

En d'autres termes, la production scientifique française sur le handicap en sciences sociales est doublement invisible : le peu d'articles publiés se conjugue avec une faible visibilité de ces articles. La prudence s'impose dans l'interprétation de ces chiffres pour les raisons déjà dites. Toutefois, il apparaît bien déjà que la thématique du handicap, relativement aux autres domaines et aux autres pays, soit sous-représentée dans la recherche française en sciences sociales. Dans un contexte de compétition scientifique mondialisée, elle a objectivement une faible visibilité internationale.

1.4.3. Les autres supports de publication et de diffusion des travaux de recherche

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

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

À côté des publications scientifiques, certaines institutions ont leurs propres supports où elles valorisent leurs nombreux travaux d'études sur le handicap : *Études et Résultats pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (Drees, Ministères sociaux), ou encore les publications internationales de *l'Organisation de coopération et de développement*

économique (OCDE). A noter également certaines revues d'information et de réflexion, comme par exemple la *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* ou encore la revue *Reliance*, qui peuvent relayer de l'information scientifique auprès d'un lectorat professionnel.

Outre les grandes bases de données documentaires généralistes qui recensent la littérature internationale, quelques bases de données spécifiques concourent plus particulièrement à la valorisation et à la diffusion de travaux sur le handicap qui sont parfois difficiles à repérer car non publiés dans de grandes revues indexées. Il s'agit par exemple de la *Banque de données en santé publique* (BDSP) de *l'École des hautes études en santé publique* et qui a absorbé le fonds documentaire de l'ancien *Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations* (CTNERHI), aujourd'hui disparu ; à noter aussi des bases de données plus spécialisées comme celle de *l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés*.

2. La recherche française en sciences de l'ingénieur sur le handicap

Cette seconde partie de l'état des lieux correspond au travail réalisé par le groupe de travail pendant l'année 2009.

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.

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 États-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 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.

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'État ; 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 organisations[37].

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* »[38]. 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 depuis[39]. 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 2009[40]. A l'issue d'un processus qui a mobilisé six mois durant de nombreuses personnalités[41], 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'État, 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

---

[37] 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.

[38] Cour des comptes, *La vie avec un handicap. Rapport au Président de la République*. Les Editions des Journaux officiels, Paris, juin 2003.

[39] Lecomte D., *Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge*, Secrétariat d'État 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'État 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.

[40] *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

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

universités à travers les contrats quadriennaux passés avec l'État[42].

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 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'État 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

---

[42] 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 santé* lancée en 2009 par le Ministère de la Santé et des Sports.

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 industriels[43] et renforcer les interactions avec les associations.

Il existe désormais cinq alliances multi-organismes :l'*Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé* (créée en avril 2009), l'*Alliance nationale de coordination de la recherche pour l'énergie* (juillet 2009), l'*Alliance pour les sciences et technologies de l'information* (décembre 2009), l'*Alliance pour l'environnement* et l'*Alliance nationale des Humanités, Sciences humaines et Sciences Sociales* (juin 2010). Les champs couverts par ces alliances sont directement inspirés des 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* »[44].

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

---

[43] Le Président de la République, lors de la 4e réunion du *Conseil stratégique des industries de santé* en octobre 2009 au Palais de l'Elysée, 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* ».

[44] Convention de création de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé, 8 avril 2009.

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 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* » [45]. L'État 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 recherche[46] 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 2008[47]). Elle

---

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

[46] http://www.agence-nationale-recherche.fr/

[47] Dont 21,5 % non fléchés, 25,3 % dédiés aux STIC et nanotechnologies et 20,1 % dédiés à la biologie et la santé. La part consacrée au programme non thématique (dit « blanc ») a été portée depuis 2010 à 50 % du montant total du budget total alloué par l'ANR au financement de la recherche.

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.).

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)[48]. 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 [49] (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 2009[50]. 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

[48] Réseau lancé par le Ministère de la Recherche (v*ia* 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.

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

[50] Pour une courte description des projets financés par la CNSA dans le cadre de ce programme : http://www.cnsa.fr/Accueil>Actions>Promouvoir

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 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*[51] (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'Autonomie[52]. 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 substantiels[53] 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 rattachées[54]. Ce programme a été reconduit tous les quatre ans depuis 1990 : Predit 1 (1990-1994, 400 M €), Predit 2 (1996-

[51] http://pirstec.risc.cnrs.fr/
[52] Dans l'attente du rapport final de cet atelier, ces questions seront examinées en 2010.
[53] Chaque chaire d'excellence sénior est dotée d'environ 800 000 € sur quatre ans et chaque chaire junior de la moitié environ.
[54] 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.

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'État aux personnes handicapées et le Secrétariat d'État 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* ».

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).

On peut également mentionner le *Plan Urbanisme Construction et Architecture* (Puca) du Ministère de l'Écologie, du développement durable, des transports et du logement dont les appels à projets de recherche sont susceptibles de financer des recherches concernant le handicap.

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

biomédicaux[55] 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 ministères[56] 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.

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*[57] a été dotée à sa création à parité de fonds publics d'État 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 projets[58].

La *Fondation pour la Sécurité routière* est une autre fondation de recherche qui concerne le handicap. Elle a été créée en 2005[59] 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

---

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

[56] 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.

[57] 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/

[58] 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€.

[59] 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).

en 2007 avec deux autres associations[60]. 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'État 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.

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 biomédicales[61].

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 pluriannuel[62]. 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.

---

[60] 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.

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

[62] 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.

L'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFR-Handicap[63]) 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 structures[64]**.** 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'innovation[65].

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. À 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 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'ateliers[66].

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

---

[63] http://ifr-handicap.Inserm.fr/

[64] 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.

[65] Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, *Stratégie nationale de recherche et d'innovation 2009. Groupe de travail Sante,* page 8.

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

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 recherche[67], 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 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 fonctionnelle ; 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

[67] 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…).

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 2005[68] par le Conseil Régional d'Île-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 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'État, le CNRS a adopté une nouvelle organisation en dix Instituts de recherche[69], 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)[70] et *l'Institut Écologie 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

---

[68] 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).

[69] Décret n° 2009-1348 du 29 octobre 2009 portant organisation et fonctionnement du Centre national de la recherche scientifique.

[70] 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*.

mobilisées à différents niveaux dans le domaine du handicap[71] 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 »[72]. 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.

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 « *Évaluation 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

---

[71] Domaine compris ici comme couvrant également les déficiences liées au vieillissement normal et pathologique.

[72] 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).

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 données[73]. 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 bio-informatique 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 thématique[74] 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 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'Énergie Atomique et aux énergies alternatives (CEA)

Les recherches du CEA s'appuient sur une culture croisée ingénieurs/chercheurs. La composante civile du CEA est organisée en quatre grands programmes dont un est consacré aux « technologies pour la santé » et doté en 2010 de près de 430 M €. 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

---

[73] À 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.
[74] Inria, *Plan stratégique* 2008.

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 industriels[75]. 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.

Un autre laboratoire du CEA implanté à Grenoble, le LETI, développe des travaux sur l'aide au maintien à domicile et la réhabilitation en développant des capteurs de mouvement.

2.5.5. L'institut National de recherche sur les Transports et leur Sécurité (Inrets, aujourd'hui intégré au sein de *l'Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux*)

L'Institut National de recherche sur les Transports et leur Sécurité est un organisme de recherche pluridisciplinaire, créé en 1985, a été intégré fin 2010 au sein d'un nouvel établissement de recherche, l'*Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux (Ifsttar)*. 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 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*[76].

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

Cet organisme a été créé en 1988 et son budget global était de 24 M € en 2010. Il mène depuis 2006 un programme pluridisciplinaire (informatique, médecine, sociologie) de recherche sur les

---

[75] Au rang desquels Schneider Electric, EADS, la RAI, Thomson, Infineon…

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

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. Il est impliqué dans le projet SELN (Senior easy life network), recherche sur les interfaces logicielles pour l'autonomie des personnes âgées. 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 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*[77]. Elle est reconnue au sein de la communauté scientifique internationale du domaine de *l'Assistive Technology*.

---

[77] Ce label est attribué par le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et reconnait la collaboration entre structures de recherche et acteurs économiques. Les structures labellisées, appelées *Instituts Carnot*, reçoivent de l'ANR un abondement financier calculé en fonction du volume des recettes tirées des contrats de recherche partenariale. Il existait 33 Instituts Carnot en 2010.

Son site breton conduit le projet Palliacom, financé dans le cadre de l'Appel à projets de recherche Tecsan qui vise la réalisation d'un outil multimodal de palliation de la communication écrite et orale. 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). Au delà des travaux de recherche, Telecom Paris Tech organise des manifestations scientifiques, par exemple en 2010 le colloque « *Quand les objets communicants & intelligents se mettent au service de la santé et du handicap* » en partenariat avec la *Fondation Motrice*.

Arts et Métiers ParisTech[78] est une autre grande École 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)[79] 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.

---

[78] Anciennement École nationale Supérieure d'Arts et Métiers (ENSAM).

[79] 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

À 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. 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 étrangers[80].

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*[81] 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

---

[80] Tels que l'Institut de recherche du *National Rehabilitation Center for persons with Disabilities* japonais, le *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* aux États-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.

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

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 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, 7e 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 6e 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 structuration[82]. Parmi ceux-ci, on trouve les « *réseaux d'excellence européens* »[83], 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 tchécoslovaque), 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 7e 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 »[84]. Le septième de ces défis concerne « *les technologies de l'information et de la*

---

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

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

[84] 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

communication au service de la vie autonome et l'inclusion sociale »[85] : 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 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 européenne[86] constitue depuis 2005 un nouvel instrument de coordination des politiques de recherche nationales au niveau de l'Europe. Dans ce cadre, vingt-trois États, dont la France, financent depuis 2008 un programme de recherche transnational (« *Ambient Assisted Living joint programme*»[87]) 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 États 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.

---

[85] 7e 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*

[86] 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.

[87] Le site officiel européen : http://www.aal-europe.eu/ et site français : http://www.aal-france.cea.fr

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 régulier[88] qui réunit chercheurs et 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 2010[89]. 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 handicap[90]. 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 1 300 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 industriels[91] ; 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 robotique[92]. 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 handicapées[93] 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*

---

[88] 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* ».

[89] http://www.handicap2010.fr/

[90] 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.

[91] http://www.sftag09.fr/

[92] 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.

[93] L'ONG *Disabled people's International.*

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)[94].

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 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 2009[95].

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 TSI[96], 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 2008[97]. 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.

---

[94] 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).
[95] Petit-déjeuner de presse en septembre et séminaire de deux jours en novembre 2009.
[96] http://tsi.revuesonline.com/
[97] Uster G., *Service de mobilité et d'information : innovation et recherche*. Paris. 2008. La Documentation française.

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 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.

2.8. La recherche et la chaîne de l'innovation technique 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.

2.8.1. 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 États-Unis[98], 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.

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*[99] 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 6e programme cadre de recherche et développement européen (6e 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 aider[100] 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* »[101]. 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 étrangères[102]. 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.

---

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

[99] Pour plus d'informations : *http://eit.europa.eu*

[100] 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.

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

[102] 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.

2.8.2. 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.

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 recherche[103], 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 industriel[104].

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 recherche[105]. 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.

---

[103] Inria, Inserm, CEA, un laboratoire grenoblois (CNRS, INP Grenoble, Universités de Grenoble).
[104] Les deux universités de Grenoble, le CNRS, l'INP Grenoble, le CHU de Grenoble et France Télécom.
[105] 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.

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

La politique de *pôles de compétitivité* mise en place en 2004[106] 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'innovation[107].

Cette politique (qui a fait l'objet de plusieurs évaluations favorables[108]) vient ainsi d'entrer dans sa deuxième phase avec la signature par les pôles, l'État et (fait nouveau) les Conseils régionaux[109] de « *contrats de performance 2009-2011* ». L'ambition affichée est de « *faire des pôles de 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 2008[110] 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 projet[111] 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).

---

[106] À 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).

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

[108] 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.

[109] 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.

[110] Ministère de l'Économie, de l'Industrie et de l'Emploi, *Communiqué de presse du 1er octobre 2008*.

[111] Projet OURSES (Offre d'Usage Rural de SErvice par Satellite).

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 PANAMMES®[112] 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.

Trois pôles de compétitivité (Medicem, Cap Digital et System@tic) ont organisé un partenariat interpôles autour de la santé et des technologies de l'information et de la communication, avec le soutien de l'Inria : les domaines de l'autonomie et de la rééducation en constituent un axe majeur.

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 disponible dès 2015. Le budget du projet est de 10 M € dont 5 M€ proviennent du Ministère de l'Industrie, de la Région Île-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'industrie[113] 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.

2.8.2.2. 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

---

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

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

développement et de l'innovation[114], 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.

2.8.2.3. 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'existence[115]. 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'Inserm[116]. 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 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).

2.8.2.4. 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

---

[114] Par exemple, l'*Agence régionale du développement et de l'innovation* portée par la région Rhône-Alpes et l'État ou encore le *Centre francilien de l'Innovation* en Île-de-France.

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

[116] 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

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.

2.8.3. 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 organismes[117] 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 sociétés régionales de valorisation[118]. Plusieurs établissement 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 technologie[119]. 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 haptiques[120] 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,

---

[117] Par exemple, l'Inserm, l'Inra et l'Inria.

[118] Inserm, *Notre stratégie pour les sciences de la vie et la santé*, novembre 2009, p. 36.

[119] Le CNRS a ainsi créé il y 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 %.

[120] Qui concernent les perceptions tactiles.

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.

2.8.4. 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.

2.8.4.1. 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 2008-2012. Il s'agit d'un programme de coopération dans le domaine des logiciels qui prévoit d'engager plus de 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*.

2.8.4.2. 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 financement[121], 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.

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.

2.8.4.3. 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'État (Fonds Unique Interministériel[122], 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'État est *de facto* plutôt tourné vers des champions à vocation mondiale[123].

---

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

[122] 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'Equipement, de l'Agriculture et de l'Aménagement du territoire.

[123] 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.

2.9. L'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques

Le secteur industriel des technologies pour la santé (qui ne se superpose pas exactement au périmètre du handicap mais donne un ordre de grandeur) représente un enjeu économique important. Il correspond à un marché mondial évalué à 185 Mds € selon une étude récente[124]. Le seul marché européen représente 30 % de ce volume et environ 386 000 emplois dont 40 000 en France où les PME constituent la majorité du tissu industriel.

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 annuels[125] pour les seules aides techniques définies comme des dispositifs médicaux (fauteuils roulants, prothèses auditives, etc.)[126]. 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.

2.9.1. 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 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'assurance[127].
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.

---

[124] Consultable sur http://www.eucomed.be/

[125] 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.

[126] 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).

[127] À titre d'exemple, *Orange Healthcare*, marque du groupe France Télécom, en partenariat avec les assurances Axa.

À l'opposé, on trouve des aides techniques très spécifiques, à moindre intensité technologique, 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 domaine[128]. 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), alors que la normalisation constitue une clef pour le contrôle des marchés à venir[129]. L'évaluation du service rendu est le préalable réglementaire à l'introduction sur le marché français d'un dispositif médical[130] 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 médicament[131] 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 2005[132] 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 par les industriels, peut retarder l'arrivée sur le marché d'innovations technologiques potentiellement utiles pour les personnes handicapées. Le Ministère de l'Economie, de l'industrie et de l'emploi a lancé en mai 2010 un appel à projets de 3 M € consacré au « développement de l'usage des TIC associées aux dispositifs médicaux pour la prise en charge des maladies chroniques au domicile ».

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

---

[128] 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.

[129] 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.

[130] 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*).

[131] Loi de 2004 sur la recherche biomédicale.

[132] Elle comprend un module « aides techniques », depuis 2006 pour les adultes et avril 2008 pour les enfants. Le montant alloué est de 3 960 € sur 3 ans.

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.

2.9.2. 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 charge[133]). 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 question[134] 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 Française[135]. La CNSA a quant à elle ouvert un site d'information indépendant des industriels et des distributeurs : il est doté d'un portail unique[136] qui fédère les trois principales bases d'aides techniques publiques existant actuellement en France[137].

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 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

---

[133] 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.
[134] 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).
[135] Consultable sur http://www.orange.fr>Boutique>Autonomie
[136] www.aides-techniques.cnsa.fr
[137] À 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).

commandé une étude comparative sur cinq pays européens[138] 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 Thoumie[139] 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)[140] : 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 logement[141]. Les résultats de cette consultation ne sont pas encore connus.

3. La recherche française en sciences biomédicales sur le handicap

Cette dernière partie de l'état des lieux correspond au travail réalisé par le groupe de travail pendant l'année 2010.

Le groupe a centré son périmètre d'investigation autour de la notion de limitation d'activité, en référence à la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS, 2001). Un tel cadrage amène à se concentrer sur les recherches concernant des personnes (et non des gènes, des cellules, des organes ou encore des modèles animaux) avec une perspective de compréhension de la physiologie du fonctionnement humain, des mécanismes d'adaptation/désadaptation, des processus d'apprentissage et de leur évaluation. Cela concerne tout particulièrement la recherche clinique qui vise à prévenir les incapacités, à améliorer la restauration ou la compensation des capacités fonctionnelles ou leur suppléance : évaluation du service-rendu (en institution et à domicile) des dispositifs médicaux, des aides techniques et des différentes stratégies -en général non médicamenteuses- de suppléance, de rééducation ou de rétablissement d'une fonction.

---

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

[139] 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*.

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

[141] 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.

3.1. Au niveau de l'Union européenne

3.1.1. Une politique européenne de recherche

Confrontés à la montée en puissance de nouveaux pays dans un contexte de recherche mondialisée, les pays européens tentent d'unir leurs forces : la recherche est affichée comme une priorité politique de l'Union européenne (traité de Lisbonne, 2007) et son pilotage stratégique au niveau européen s'affirme progressivement[142]. Le *Conseil Européen de la Recherche* (ERC : European Research Council) a été créé en février 2007 : doté de 7,5 milliards d'euros sur 7 ans, il s'agit d'une agence européenne de financement de la recherche pour tous les domaines scientifiques et technologiques. La structuration d'un *Espace européen de la recherche* (ERA : European Research Area) se dessine peu à peu et les activités de prospective scientifique devraient devenir progressivement plus systématiques et continues qu'elles ne le sont aujourd'hui.

3.1.2. Les financements européens de la recherche

La déclinaison concrète d'une politique de recherche s'exprime principalement au travers de financements fléchés vers des domaines de recherche jugés prioritaires. Il en existe plusieurs modalités au niveau européen.

3.1.2.1. Le programme cadre européen de recherche et développement (PCRD)

Le PCRD, qui en est à sa 7e version, est un important instrument de financement de la recherche (budget global de plus de 50 milliards € pour la période 2007-2013) via ses appels à projets de recherche.

Les déficiences cognitives d'origine dégénérative, qui concernent le handicap, étaient déjà présentes dans les Programmes cadres européens précédents : 20 M € y ont été consacrés par le 5e PCRD (54 recherches financées) et 40 M € par le 6e (24 recherches financées). La France a ainsi participé à 54 des 100 projets européens financés sur ce sujet dans ce cadre ; elle en a coordonné 14 depuis 2000 (dont 6 concernaient de la recherche appliquée), le montant total avoisine les 6 M €.

Ces efforts ont été renforcés pour l'actuel PCRD (2007-2013) et cette septième version du programme cadre concerne pour partie explicitement l'autonomie et le handicap, plus particulièrement les sciences de l'ingénieur mais aussi les sciences biomédicales. Par exemple, l'axe 2 de la thématique santé de l'appel à projets lancé en 2010 dans ce cadre, concerne ainsi « *le développement humain et le vieillissement* » : un tiers des fonds dédiés à la recherche sur le cerveau en 2008-2009 a été alloué à la recherche (fondamentale et clinique) sur les maladies neurodégénératives (dont 6 M € pour des projets collaboratifs de recherche clinique concernant le vieillissement humain). Malgré cela, la recherche européenne sur les maladies dégénératives apparaît plus faiblement investie et moins bien coordonnée qu'aux États-Unis[143].

---

[142] L'adoption en décembre 2008 du texte « *Vision 2020 pour l'Espace Européen de la Recherche* » conduit les Etats membres et la Commission européenne à en intégrer les conclusions dans leurs réflexions sur leurs politiques de recherche.

[143] Besson E., *France 2025, Diagnostic stratégique : état des lieux* 2008, Paris, La Documentation Française.

3.1.2.2. Les initiatives conjointes entre États volontaires

- Les *actions ERA-NET*

Chaque État conserve son propre système de financement de la recherche. L'idée des réseaux ERA-NET est d'encourager la collaboration entre programmes nationaux et régionaux pour poursuivre des objectifs communs par la mise en réseau des activités de recherche entre États membres et États associés.

Plusieurs de ces réseaux concernent la recherche sur le handicap, y compris la recherche clinique. On peut mentionner le réseau *E-Rare* qui concerne les maladies rares (40 % des fonds publics dédiés à la recherche sur les maladies rares par les États membres impliqués dans E-Rare le sont dans des appels conjoints) ; *TREAT-NMD* pour la recherche clinique sur les maladies neuromusculaires cf. § 8.2) ; *Myores* (et son émanation *Myoamp*) a pour but d'accélérer la recherche fondamentale et de promouvoir les applications cliniques pour les maladies neuromusculaires ; les réseaux *Euromyasthenia* (plus de 30 partenaires de 22 pays, dont l'AFM en France) et *FIGHT-MG* ont pour objectif la recherche clinique autour de la myasthénie ; le *Réseau Thérapie Génique Oculaire* (R-TGO, créé à l'initiative de l'Association Française contre les Myopathies, AFM) a pour objectif la mise en place d'essais de thérapie génique pour certaines déficiences visuelles ; le réseau *ERA-AGE* sur le vieillissement, qui sert de cadre en 2010 au programme *FLARE 2*, coordonné au niveau national[144] par la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), et financé conjointement par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) pour soutenir des projets multidisciplinaires de recherche sur le vieillissement.

- La *programmation conjointe*

La *programmation conjointe* entre États volontaires est un autre instrument coopératif de financement de la recherche qui existe depuis 2005 (Article 185). La programmation conjointe s'applique particulièrement bien aux domaines de recherche qui concernent des défis sociétaux importants, tel celui du handicap. C'est dans ce cadre que les maladies dégénératives, dont la maladie d'Alzheimer, ont été inscrites dans un agenda stratégique de recherche à moyen et long terme. S'inscrit également dans ce dispositif le *Programme transnational sur l'assistance à la vie autonome (Ambient Assisted Living* – AAL 169) qui finance depuis 2008 des projets internationaux dans le domaine de l'autonomie. Il disposait en 2009 d'un budget total de près de 60 M € (dont 1,73 M € de fonds français financé par l'ANR et la CNSA). Cinq projets impliquant des équipes françaises (6 entreprises impliquées) ont été financés parmi les 13 projets à participation française soumis. Il s'agit souvent de projets interdisciplinaires où les sciences de l'ingénieur prédominent mais où les sciences biomédicales peuvent occuper une large place (c'est le cas par exemple de deux des trois projets financés dans ce cadre par la CNSA en 2008). Ce programme AAL est en place pour une durée de 5 ans.

L'appel à projets transnational sur les maladies mentales (2,2 M€ dans le cadre de l'Era-Net *NEURON* composé de 13 pays dont la France) s'inscrit dans ce même dispositif. Parmi les 81 projets déposés, dix projets ont été financés, dont près de la moitié concerne les maladies neurodégénératives sans que l'on connaisse la part de la recherche sur le handicap au sens défini plus haut.

---

[144] Il s'agit de financer des post-doctorants sur trois ans maximum. Ces post-doctorants auront à conduire leur recherche pendant 2 ans à 2 ans et demi en France et 6 mois à un an dans un autre pays de l'Europe.

D'autres domaines du handicap pourraient également être portés par les instances de concertation entre institutions européennes afin de les inscrire dans une même démarche d'incitation thématique à la recherche.

L'Europe devient progressivement une échelle essentielle pour dynamiser la recherche et les systèmes nationaux de recherche doivent s'articuler avec ce niveau. Les Alliances récemment créées (cf. *infra*) ont d'ailleurs vocation à contribuer à l'élaboration du programme cadre et des programmes conjoints européens. Les financements européens ne représentent toutefois qu'environ 15 % du budget total de la recherche publique européenne : le cadre national reste important.

3.2. Les acteurs ministériels

L'élaboration d'une politique nationale de recherche est de la responsabilité de l'Etat. Pour la recherche biomédicale sur le handicap, cela concerne principalement le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche ainsi que le Ministère de la santé. Ils ont un rôle d'élaboration des orientations stratégiques de recherche et doivent veiller à leur traduction en termes de programmation de la recherche au niveau des instances de financement et des opérateurs de recherche.

3.2.1. Les orientations nationales de la recherche

3.2.1.1. La stratégie nationale de recherche et d'innovation (SNRI)

La recherche biomédicale figure au sein des sciences du vivant, qui sont une priorité ancienne pour la politique nationale de recherche[145]. Un rapport de la Cour des comptes sur la recherche publique en sciences du vivant a mis en évidence en 2007[146] que cette priorité s'est toutefois peu inscrite dans la réalité : l'effort est resté en France inférieur à celui consenti par d'autres pays européens comme la Grande-Bretagne ou l'Allemagne.

Cette priorité en faveur de la recherche biomédicale a été réaffirmée récemment lors de l'élaboration de la *Stratégie nationale de recherche et d'innovation*, qui vise à établir de grandes priorités pour la recherche française, fondées sur une analyse concertée des grands défis de demain. Ce processus de concertation interministérielle coordonné par le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (sa Direction générale pour la recherche et l'innovation, DGRI) implique l'ensemble des ministères, dont celui de la santé plus particulièrement concerné par la recherche biomédicale (en particulier sa Direction générale de la santé, DGS, qui anime le Comité ministériel d'orientation de la recherche).

La première édition de la SNRI, présentée par le Gouvernement au printemps 2009, a ainsi placé « *la santé, le bien-être, l'alimentation et les biotechnologies* » comme première priorité nationale pour la recherche. Ce document de référence doit orienter à court terme (2009-2012) la programmation thématique de la recherche en France, en particulier au travers des financements par l'Agence nationale de la recherche (cf. *infra*) qui est sous la tutelle du Ministère de la recherche. Le domaine du handicap devrait *a priori* pouvoir tirer profit de ce contexte général favorable à la recherche biomédicale, à la condition que les acteurs institutionnels concernés s'en fassent les avocats dans ce processus d'élaboration de priorités pour la recherche.

---

[145] Cette priorité a été affichée par le *Comité interministériel de la recherche scientifique et technique* dès 1999.
[146] Cour des comptes, *La gestion de la recherche publique en sciences du vivant*, avril 2007.

3.2.1.2. Le Comité d'orientation de la recherche biomédicale et en santé (Comior)

Le Ministère de la Santé, jusque-là assez peu intéressé par l'orientation de la recherche, s'implique désormais dans cette démarche d'élaboration d'une stratégie de recherche nationale au travers d'une structure propre, créée en en mars 2008, le *Comité d'orientation de la recherche biomédicale et en santé* (Comior) qui est chargé d'établir les priorités ministérielles de recherche dans le champ de la santé et de les soutenir lors de l'élaboration de la Stratégie nationale de recherche et innovation. Ce comité, animé par la Direction générale de la santé et réunissant cinq directions ministérielles[147], a proposé ses premières orientations stratégiques en janvier 2009[148]. Cette structure a engagé fin 2009 une démarche prospective et concertée en vue de faire émerger les besoins de recherche biomédicale, de les hiérarchiser et d'en dégager pour juin 2011 une stratégie de recherche[149].

3.2.2. Les financements étatiques de la recherche

Le financement de la recherche est un puissant moyen pour conduire une politique scientifique. La définition de priorités de recherche n'a d'ailleurs de sens que si elle est relayée par les directions ministérielles concernées et se traduit dans une programmation des moyens publics, en particulier financiers, qui soit de nature à les rendre effectives.

Le mode de financement de la recherche publique en France a récemment évolué avec le passage du financement récurrent de laboratoires à des financements sur projets de recherche (qui représentent aujourd'hui environ 80 % des ressources de fonctionnement des unités de recherche). L'initiation de projets de recherche dans le domaine du handicap devient ainsi de plus en plus tributaire d'appels à projets interdisciplinaires dans ce champ.

3.2.2.1. Les crédits de la Mission interministérielle « Recherche et enseignement supérieur » (Mires)

La loi organique relative aux lois de finances[150] (LOLF) est devenue depuis 2006, le nouveau cadre de gestion pour l'ensemble de l'Administration de l'État. La quasi-totalité des crédits consacrés par l'État à la recherche publique pour la période 2006-2010 sont désormais répartis dans le cadre de la Mires (Mission interministérielle « *Recherche et enseignement supérieur* ») qui est un outil de pilotage des moyens (ce n'est pas un outil de définition des objectifs). Au travers de ses 12 programmes sectoriels (espace, énergie, transports, agriculture, culture, etc.) dont l'enveloppe dépasse les 11 Mds €, la Mires a une couverture presque exhaustive en matière de recherche ; elle n'a pourtant pas de programme propre à la recherche biomédicale et encore moins, bien sûr, à la recherche sur le handicap (qui est à la fois infra-sectoriel et plurisectoriel).

---

[147] Direction générale de la santé (DGS), Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et Direction de la sécurité sociale (DSS).

[148] Comité ministériel d'orientation de la recherche, *Document d'orientation de la recherche biomédicale et en santé n° 1*, Paris, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, janvier 2009, 67 pages. Ce premier document d'orientation évoque principalement l'organisation de la recherche biomédicale en France (à noter qu'il ne cite pas l'ONFRIH parmi les 71 institutions, organismes et dispositifs dont il développe les acronymes dans son annexe n° 11). On peut le télécharger sur http://www.sante-sports.gouv.fr/dossiers/sante/recherche-biomedicale/orientations-recherche-du-ministre-charge-sante.html
Un deuxième document d'orientation est prévu pour la fin de l'année 2010.

[149] Il s'agit de la démarche *Horizon Santé*, inspirée de la méthode *Agora 2020* lancée en 2004 par le Ministère de l'Equipement, du Logement, de l'Aménagement du territoire, des Transports et du Tourisme.

[150] Loi organique n° 2001-692 du 1er août 2001.

Ces crédits transitent par l'*Agence Nationale de la Recherche* (ANR), agence publique de financement de la recherche (cf. *infra*). Le montant total de l'enveloppe dévolue en 2008 aux « sciences de la vie, biotechnologies et santé »[151] était de près de 2 Mds €. Il s'agit d'un financement global car à la différence d'autres pays comme la Grande-Bretagne ou les États-Unis, la recherche ne fait pas en France l'objet d'une programmation pluriannuelle par sous-secteur scientifique, qui permettrait de quantifier et soutenir dans le temps les priorités retenues.

3.2.2.2. Les financements de la recherche par le Ministère de la Santé

Il s'agit en fait de financements provenant de l'Assurance maladie et gérés par le Ministère de la santé. Ils ne sont pas inscrits aux crédits répartis par la Mires (qui n'a pas de programme rattaché au Ministère de la santé, ce qui est une singularité).

3.2.2.2.1. Les crédits pour les Missions d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation des CHU

Lors de la réforme du financement des établissements de santé qui a mis en place la tarification liée à l'activité de soins, une dotation spécifique a été prévue par la loi de financement de la sécurité sociale[152] pour couvrir les coûts liés aux missions d'intérêt général qu'assurent certains établissements de soins. La recherche clinique fait explicitement partie de ces missions[153].

Des crédits sont alloués par le Ministère de la santé (Direction générale de l'offre de soins, DGOS) aux CHU pour financer leurs *Missions d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation* (crédits dits MERRI). Leur enveloppe globale (recherche, enseignement et autres missions ne sont pas individualisés) est d'environ 2,5 Mds € en 2010. La part de ce montant destinée à financer les seules activités de recherche est difficile à estimer mais se situerait entre 640 M € et 1,4 Md € selon l'Inspection générale des Affaires sociales[154]. Quant à la part des recherches cliniques concernant spécifiquement le handicap, elle est impossible à estimer.

Ces crédits proviennent de la Caisse nationale d'Assurance maladie et non de la *Mission interministérielle Recherche et enseignement supérieur* alors même que le secteur des biotechnologies et de la santé figure parmi les trois domaines visés prioritairement par cette mission[155]. Cette dotation qui vise à compenser les surcoûts liés à la recherche clinique se distingue ainsi totalement des modalités habituelles du financement de la recherche, hormis les 3 % de ces crédits alloués au travers du Programme Hospitalier de Recherche Clinique.

3.2.2.2.2. Le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC)

Ce programme a permis de donner une impulsion forte à la recherche clinique même si celle-ci reste majoritairement conduite et financée par l'industrie pharmaceutique. Il faut toutefois souligner que la recherche clinique dans le champ du handicap concerne peu le médicament, et par là peu l'industrie pharmaceutique. C'est ce qui donne dans ce domaine une importance particulière

---

[151] La recherche biomédicale représente environ les deux tiers des financements publics de l'ensemble des sciences de la vie (Cour des comptes*, La gestion de la recherche publique en sciences du vivant*, *op. cit*, p. 42).

[152] Loi n° 2003-1199 du 18 décembre 2003.

[153] L'arrêté du 13 mars 2009 actualise le périmètre de ces missions d'intérêt général

[154] P.- L. Bras et G. Duhamel, *Le financement de la recherche, de l'enseignement et des missions d'intérêt général dans les établissements de santé*, Rapport RM 2009139P, Inspection Générale des affaires sociales, 2009, page 28.

[155] Mission interministérielle recherche et enseignement supérieur, *Projets annuels de performances, Annexe au Projet de loi de finances 2010* (programme 172, p. 511).

au PHRC, principale source de financement public exclusivement dédiée à la recherche clinique hospitalière. Il s'agit d'un appel à projets de recherche clinique lancé chaque année par le Ministère de la santé (Direction générale de l'offre de soins) sur crédits de l'Assurance maladie et, dont le montant annuel global avoisine aujourd'hui les 75 M €. Il se décline en un programme national et des programmes régionaux. Les thématiques affichées par ce programme reflètent les priorités de santé publique. Le programme national a été explicitement fléché vers le handicap durant trois années (2001, 2003 et 2004). En 2001, 49 projets de recherche clinique concernant le handicap ont ainsi été soumis, dont 15 financés ce qui a représenté 14 % du budget recherche clinique du PHRC. En 2003, 26 projets sur le handicap ont été soumis pour 9 retenus. En 2004, 29 projets ont été soumis pour 10 retenus, ce qui a représenté un budget de 2 M € cette année là, soit 9 % du budget total du programme.

Ce fléchage thématique générique a été abandonné depuis au profit de déclinaisons spécifiques qui accompagnent les différents plans de santé publique concernés. Neufs axes thématiques ont ainsi été affichés lors du PHRC national 2010, dont certains concernaient clairement la recherche clinique sur le handicap : un axe « *Alzheimer et maladies apparentées* » pour accompagner le plan éponyme (2008-2012) ce qui a fait doubler le nombre de recherches sur ce thème financées (14 en 2009), un axe « *Santé mentale et autisme* » s'inscrit dans la continuité du plan « *Psychiatrie et santé mentale* » (2005-2008) pour accompagner le plan 2008-2010 consacré à l'autisme et aux troubles envahissants du développement[156] ainsi que le plan d'action gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies (2008-2011), un axe « *Maladies chroniques* » en lien avec le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011), un axe « *Maladies rares* » qui s'inscrit dans la continuité du plan national maladies rares (doté de 22 M € sur la durée du Plan 2005-2008) et enfin un axe dédié aux accidents vasculaires cérébraux qui inclut explicitement les prises en charge non médicamenteuses. Au total 550 projets ont été soumis lors de cet appel à projets 2010. Ni pour les projets soumis, ni pour les projets financés nous ne connaissons la part de ceux qui, sur l'ensemble de ces thèmes, concernent le handicap : nous savons toutefois que neuf projets parmi ceux retenus concernent la médecine physique et de réadaptation (dont six concernent les accidents vasculaires) et qu'un nombre croissant de projets concernent la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, ce qui fait du PHRC la plus importante source de financement public de la recherche pour ce domaine (un projet financé en 2000, de trois à sept entre 2001 et 2007, douze en 2008 et quatorze en 2009).

Ces thématiques affichées en 2010, qui concernent le handicap, ont été reconduites dans le PHRC 2011 mais, fait nouveau, la thématique du handicap et de la réadaptation fonctionnelle y ont été explicitement introduites. Sont ainsi éligibles les projets de recherche « *portant sur l'amélioration des fonctions sensorielles, motrices et/ou cognitives par des interventions ou par l'évaluation de l'efficacité et de l'impact médico-économique des processus ou programmes de rééducation et de réadaptation* ». Un fléchage spécifique (en lien avec le plan 2010-2012 en direction des personnes sourdes ou malentendantes) est en outre fait sur les conséquences du diagnostic néonatal et de la prise en charge très précoce des enfants sourds, ainsi que des conséquences de l'implant précoce chez les enfants sourds profonds. On peut espérer de cet affichage thématique des effets positifs pour la recherche sur le handicap, à défaut de pouvoir les prédire.

3.2.2.2.3. Le programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale (PHRIP)

Parallèlement au PHRC, un programme hospitalier de recherche infirmière (PHRI) a été mis en place en 2010, auquel succède en 2011 un programme élargi aux autres professions paramédicales : le programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale (PHRIP). Ce nouveau programme représente une opportunité pour soutenir des initiatives de recherches dans les

[156] Dans ce cadre, un projet de recherche clinique concernant la remédiation cognitive appliquée au handicap psychique a été financé à hauteur de 200 K €.

professions paramédicales impliquées dans la rééducation et la réadaptation (infirmiers, psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, prothésistes, etc.) et il est probable que la majorité des projets déposés portera sur le handicap.

3.2.2.2.4. Programme de soutien aux techniques innovantes et coûteuses (STIC)

Ce programme concerne les technologies innovantes diagnostiques ou thérapeutiques laissant espérer des améliorations importantes pour le système de soins. Un appel d'offres annuel permet de financer des évaluations médico-économiques de techniques diagnostiques ou de soins déjà validées par une étape préalable de recherche clinique. Sept projets ont été retenus en 2010 pour un financement global de 7M€ en crédits d'assurance maladie délégués au Ministère de la santé, dont plusieurs concernent le handicap : le traitement par stimulation cérébrale profonde des troubles obsessionnels compulsifs (TOC), la rééducation mécanisée du membre supérieur de l'hémiplégique après accident vasculaire cérébral ou encore une technique minimale invasive de chirurgie valvulaire mitrale. Ce programme reste toutefois peu orienté vers l'évaluation de dispositifs de compensation et de rééducation ; de même il est peu ouvert aux structures médico-sociales et de soins de suite où sont mise en œuvre des méthodes de réadaptation pour améliorer l'autonomie des personnes handicapées.

3.2.3. Les tutelles sur les opérateurs de recherche publique

Outre les financements sur projets contrôlés directement par le Ministère de la santé et tout juste évoqués, les dotations de l'État constituent le budget essentiel des opérateurs de recherche publique dont les principaux, pour ce qui concerne la recherche biomédicale sur le handicap, sont l'Inserm, le CNRS et les universités.

La LOLF, nouvel outil majeur de gestion évoqué plus haut, n'est pas en soi un outil de pilotage, ni pour les ministères, ni pour les organismes de recherche et les universités. Mais elle induit des méthodes plus transparentes de définition de priorités et d'objectifs qu'elle oblige à expliciter. Ceci devrait imposer à terme un autre mode d'exercice de la tutelle, fondé sur le contrat d'objectifs[157], lui même émanant du plan stratégique des établissements.

C'est dans ce cadre que la tutelle ministérielle pourrait contribuer à introduire des domaines en émergence ou insuffisamment développés, tel celui du handicap, car l'émergence et la maturation de thématiques nouvelles reste du ressort des organismes de recherche et des universités (les actions concurrentielles sous forme d'appels thématiques à projets ne peuvent jouer d'autre rôle que celui d'amplificateur ou d'accélérateur d'une thématique de recherche déjà établie au sein d'équipes d'excellence).

3.2.3.1. La tutelle sur les universités

Le Ministère de la recherche et de l'enseignement supérieur exerce, via sa Direction générale pour l'Enseignement supérieur et l'insertion professionnelle (DGESIP), la tutelle sur les universités dont la loi de 2007 relative aux libertés et responsabilités des universités a toutefois mis en place l'autonomie. Cette même loi consacre ces dernières comme les principaux opérateurs de recherche. Malgré l'existence de contrats d'objectifs quadriennaux liant les universités à leur tutelle ministérielle, la DGESIP – qui n'intervient pas dans les orientations scientifiques des universités *a priori* - n'est pas à même d'effectuer *a posteriori* un bilan national de leur action en

---

[157] « *Idéalement, sur le contrat d'objectifs et de moyens* » selon le rapport du groupe de travail FutuRIS 2006/07 *Le système français de recherche et d'innovation. Nouveaux instruments et évolution d'ensemble*, ANRT/FutuRIS, 2007, 80 pages.

matière de recherche dans des domaines prioritaires, quels qu'ils soient (champ du handicap compris bien sûr)[158]. La situation n'a pas changé de ce point de vue depuis le constat déjà fait dans le rapport 2008 de l'ONFRIH.

3.2.3.2. La tutelle sur l'Inserm

L'*Institut national de la santé et la recherche médicale* (Inserm), seul organisme public de recherche français entièrement dédié à la santé humaine, est placé sous la double tutelle du Ministère de la recherche et de celui de la santé. Ce dernier entend aujourd'hui, via le *Comité ministériel d'orientation de la recherche* (Comior, cf. *supra* § 3.2.1.2), pleinement exercer cette responsabilité et intervenir lors de l'élaboration des orientations scientifiques de cet institut. Cela a été effectivement le cas lors de la préparation par ce dernier de son *Plan stratégique pour les sciences de la vie et de la santé 2010-2015*. Cela lui donne également la légitimité pour influencer l'Alliance nationale pour les Sciences de la vie et de la santé (Aviesan) et les instituts multi-organismes (ITMO) qui la composent (cf. *infra* § 8.1) : la démarche *Horizon santé* engagée par le Comior devrait y contribuer.

3.2.3.3. La tutelle sur le CNRS

Le *Centre national de la recherche scientifique* (CNRS) est un organisme public de recherche qui exerce son activité dans tous les champs de la connaissance. Il est placé sous la tutelle du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche, qui est donc en mesure d'influer sur la politique scientifique de cet établissement. Le plan stratégique du CNRS *« Horizon 2020 »,* contrat d'objectifs pour 2009-2013 signé entre le CNRS et l'État, entérine la réorganisation de cet organisme en dix instituts, dont trois sont nationaux. Parmi ces derniers, l'*Institut des sciences biologiques* constitue le principal acteur, au côté de l'Inserm, pour ce qui concerne les aspects les plus fondamentaux de la recherche biomédicale dans le domaine du handicap.

3.3. Les agences publiques et le financement de la recherche

Le mode de financement par projets mis en concurrence au niveau de l'ensemble de la communauté scientifique est, à ce niveau de volume, nouveau en France. L'Agence nationale de la recherche en est le principal instrument.

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

L'agence nationale de la recherche, qui existe depuis 2005, a pour mission « *dans le cadre de la politique de recherche définie par le Gouvernement* [...] *de financer et de promouvoir le développement des recherches fondamentales, appliquées et finalisées, l'innovation et le transfert de technologies et le partenariat entre le secteur public et privé* »[159]. Elle est dotée d'un budget global supérieur à 800 M €.

La part de cette enveloppe consacrée à des programmes non thématiques (appels dits « blancs ») a été portée à 50 % en 2010[160]. On peut souligner que cette part croissante accordée aux programmes

---

[158] Le premier objectif du programme « *Orientation et pilotage de la recherche* » de la Mires vise pourtant à « *orienter l'effort public de recherche et développement technologique vers les domaines prioritaires de l'action gouvernementale* ».

[159] Extrait du décret n° 2006-963 du 1er août 2006, *Journal Officiel* n° 178 du 3 août 2006.

[160] Mission interministérielle Recherche et Enseignement supérieur, *Projets annuels de performances. Annexe au Projet de loi de finances pour 2010*, 663 pages, p. 230. La part des « appels blancs » était de 25 % en 2008, puis de 35 % en 2009 et devrait se stabiliser autour des 50 % atteints cette année.

blancs, saluée comme bénéfique, s'affranchit d'une part des axes stratégiques nationaux ; que d'autre part elle met peu ou prou à l'écart les équipes de recherche les plus appliquées[161], comme celles impliquées dans la recherche sur le handicap telle que nous l'avons définie. Sa programmation s'établit de façon concertée avec les alliances, en particulier l'Aviesan pour la recherche biomédicale.

3.3.1.1. Les programmes thématiques de l'ANR qui concernent le handicap

L'agence a vocation à établir sa programmation en articulation avec les programmes européens et en concertation avec les Alliances qui sont les nouveaux outils de coordination et de pilotage de la recherche (cf. *infra* § 8.1.1). Parmi les programmes fléchés sur des thématiques spécifiques, certains concernent le handicap et sont conduits en partenariats. C'est le cas du programme *Technologies pour la santé et l'autonomie (Tecsan),* en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) depuis 2007 et la Direction générale de l'armement (DGA) depuis 2009. Il s'agit de la déclinaison nationale du programme transnational, évoqué plus haut, *Ambient Assisted Living – AAL 169*, qui couvre le champ biomédical mais aussi les sciences de l'ingénieur et les interfaces entre ces deux domaines (par exemple les services et techniques innovants pour la rééducation fonctionnelle). Sur les 83 projets soumis, vingt ont été financés pour un montant total de 15,3 M€ lors de l'appel 2010, dont un cofinancement de la CNSA (deux en 2009) et deux cofinancements de la DGA, la thématique de l'autonomie et de la réhabilitation représentant plus du tiers des projets financés (la part strictement biomédicale n'est pas connue).

D'autres programmes de l'ANR concernent aussi le handicap. C'est le cas de certains d'entre eux adossés à des plans de santé publique (au même titre que certaines thématiques affichées par le PHRC, cf. supra § 3.2.2.3). On peut citer par exemple le programme sur les *maladies neurologiques et psychiatriques* qui accompagne, en partenariat avec l'*Association Française contre les Myopathies* (AFM) le Plan Alzheimer : 195 projets soumis, 40 financés (dont un par l'AFM, 47 K€) qui concernent surtout des recherches en physiopathologie mais aussi les essais thérapeutiques. L'Agence finance toutefois très majoritairement des projets de recherche fondamentale qui sortent du périmètre de la recherche sur le handicap tel que défini plus haut et n'a pas lancé jusqu'à présent de grand programme interdisciplinaire sur le handicap.

3.3.1.2. Le programme ANR « Ateliers de prospective »

L'agence finance des *ateliers de prospective* chargés d'identifier des thématiques de recherche à inscrire dans ses futurs programmes thématiques. C'est dans ce cadre qu'elle a financé (171 K €) l'atelier *Prospective Interdisciplinaire en Réseau pour les Sciences et Technologies Cognitives* (Pirstec), coordonné par une unité de recherche du CNRS (2008-2009). Le rapport final de cet atelier (400 pages) a identifié un besoin d'infrastructures mutualisées (cohortes, plateformes, etc.) pour développer la recherche en sciences cognitives, il insiste sur le besoin d'interdisciplinarité[162] et mentionne les questions de handicap et d'autonomie comme défi scientifique prioritaire pour les sciences cognitives. L'ANR a distribué certaines des thématiques proposées par cet atelier au sein de ses différents programmes mais n'a pas intégré cet important effort de prospective scientifique dans un programme fédérateur dédié aux sciences cognitives qui aurait pu faire toute sa place à la thématique du handicap.

---

[161] Les « programmes blancs » se définissent avant tout par le fait qu'ils sont non thématiques et non par leur caractère non appliqué. Néanmoins « *ils s'inscrivent tout particulièrement dans une logique de soutien à la recherche fondamentale* » comme le souligne le rapport d'activité de l'agence.

[162] Les sciences cognitives associent les sciences humaines et sociales, les sciences et technologies de l'information et de la communication et les sciences biomédicales.

De même l'ANR a été désignée comme le principal opérateur du programme « *Investissements d'avenir* » : près de 22 Mds €[163] seront dédiés à l'enseignement supérieur et à la recherche, dont plus de 1,5 milliard d'euros est destiné à soutenir la recherche en santé au travers de six appels à projets. L'appel à projets 2010, doté d'une enveloppe de 200 M €, vise à développer un petit nombre de cohortes pour la recherche en santé, dont de nouvelles cohortes destinées à couvrir des champs encore peu étudiés (à ce titre des cohortes centrées sur le handicap seraient éligibles si les milieux de recherche s'avéraient en mesure de soumettre un projet dans le délai de trois mois imparti).

3.3.2. Les autres agences finançant la recherche biomédicale publique

Les agences sanitaires, qui ont des missions plus opérationnelles que de recherche, peuvent cependant solliciter les milieux académiques dans des domaines les concernant mais peu explorés et peu documentés. Ainsi par exemple, la Haute Autorité de Santé (HAS) associée à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a lancé en 2007 un appel à projets de recherche qui a permis le financement de quatre projets concernant l'évaluation et l'amélioration de la prise en charge globale des personnes en perte d'autonomie. Mais c'est essentiellement par le vecteur des conférences de consensus et de l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques que la HAS intervient en lien avec les sociétés savantes pour favoriser le transfert de connaissances du milieu de la recherche vers celui des professionnels.

Au total, recherche fondamentale et recherche clinique, pourtant liées, renvoient en France à des modes de financement public différents (l'ANR pour la première, le Ministère de la santé et les organismes sociaux pour la seconde), mais aussi à des opérateurs différents (les établissements de recherche pour la première, et les hôpitaux pour la seconde) comme le souligne un récent rapport de l'Inspection générale des Affaires sociales[164].

3.3.3. Le financement public de la R&D biomédicale industrielle concernant le handicap

Oséo est une entreprise publique qui abonde sur projets les efforts de R&D des entreprises, dont celles du secteur des technologies médicales. Son rôle a été détaillé dans la partie dédiée aux sciences de l'ingénieur. Il n'est pas possible de distinguer clairement la part de recherche proprement biomédicale au sein de l'enveloppe globale dévolue au soutien à la R&D dans le champ du handicap (estimée autour de 1,5 M € par an).

3.4. Les associations et la recherche biomédicale sur le handicap

Un nombre croissant d'associations agissent dans le champ de la santé (l'Inserm en comptabilisait 400 en 2008) dont un nombre significatif contribue au financement de la recherche médicale : c'est une spécificité de ce secteur. Ces associations, tout au moins les plus grosses d'entre elles, entendent d'ailleurs revendiquer le rôle d'acteur scientifique à part entière et ne pas être considérées comme de simples contributeurs financiers. Ce rôle leur est d'ailleurs reconnu au

---

[163] Sur les 35 Md€ mobilisés au titre du grand emprunt national.

[164] P.- L. Bras et G. Duhamel, *Le financement de la recherche, de l'enseignement et des missions d'intérêt général dans les établissements de santé*, Inspection générale des Affaires sociales, rapport n° RM2009139P, novembre 2009, 77 pages.

niveau européen (la plateforme européenne Eurocordis[165], uniquement consacrée aux maladies rares, regroupe à elle seule près de 120 associations) et au niveau national par l'Inserm, principal opérateur de recherche biomédicale, dans ses instances comme dans son plan stratégique[166].

Le milieu associatif dans le champ du handicap est multiforme : si son intérêt pour la recherche est variable, nombre d'associations revendiquent leur place comme partenaires des milieux de recherche. Cela peut se traduire par leur implication dans certaines instances mises en place par des institutions de recherche ou par un soutien financier à des infrastructures, des laboratoires ou des projets de recherche biomédicale sur le handicap, y compris de recherche fondamentale en amont que le groupe a exclu de son périmètre d'investigation.

Au sein de la kyrielle d'associations potentiellement concernées par la recherche biomédicale sur le handicap, dont l'analyse de l'implication réelle reste à faire, le groupe s'est centré sur les initiatives les plus repérables d'associations œuvrant au niveau national ou européen dans le périmètre défini plus haut (le recensement de l'action associative présenté ici n'est pas donc exhaustif).

3.4.1. Les associations auprès des organismes de recherche : le Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades de l'Inserm (GRAM)

Le *Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades,* est une structure consultative placée depuis 2003 auprès de la Direction générale de l'Inserm (la demande d'être également placée auprès des instances de l'Aviesan n'a pas encore abouti). Ce dispositif a une mission de réflexion et de proposition pour développer **une** politique de partenariat et de dialogue **entre** l'Inserm et les associations. Le GRAM est une forme de participation des associations aux instances de l'Inserm.

Cette structure joue un rôle important dans les relations entre chercheurs et associations, qu'il s'agisse d'associer ces dernières à l'élaboration des protocoles d'essais cliniques ou de les informer des recherches en cours. Les associations appartenant au champ du handicap y sont fortement représentées : 48 (sur un total de 368) travaillent avec le GRAM. Il n'existe pas d'équivalent de ce dispositif dans les autres organismes de recherche.

3.4.2. L'Alliance maladies rares

Cette association a été créée en 2000 et rassemble aujourd'hui 200 associations de malades. Elle est agréée en tant que représentant des usagers de santé, est membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et du GRAM. Elle vise à l'inscription des maladies rares dans les préoccupations permanentes des autorités de santé et a parmi d'autres, la mission de promouvoir la recherche scientifique et clinique dans le domaine des maladies et handicaps rares. Cela inclut la recherche et à ce titre elle participe à de nombreux groupes de travail dont ceux de l'Inserm et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). En quelques années, l'Alliance s'est imposée comme interlocuteur des ministères de la santé, de la recherche et des personnes handicapées. L'Alliance a œuvré avec l'AFM à la création de l'*Institut des maladies* rares dont la mission est d'inciter, développer et coordonner la recherche sur ces pathologies rares. Elle a été à l'initiative du Plan national maladies rares et s'implique fortement dans son suivi.

---

[165]Eurocordis : *European Organisation for Rare diseases*.
[166] Inserm, *Notre stratégie pour les sciences de la vie et de la santé 2010-2015*, Paris, 2010, p. 33.

3.4.3. L'Association Vaincre la mucoviscidose

Cette association, sans être de grande taille, est intéressante par la palette des actions qu'elle a su déployer. Créée en 1965 et reconnue d'utilité publique depuis 1978, elle dispose d'un Conseil scientifique et d'un Comité stratégique pour la recherche. Le budget consacré au financement de la recherche sur la mucoviscidose était en 2009 de près de 4 M € dont une moitié pour la recherche fondamentale et l'autre moitié pour la recherche clinique. Les ressources de l'association proviennent pour plus des trois quarts de dons du public (les subventions publiques ne représentent qu'environ 2 % de son budget total). La stratégie de soutien à la recherche couvre tout ce qui est en lien avec la physiopathologie de la maladie, de la recherche fondamentale en génétique à la recherche clinique très appliquée. Cette stratégie, qui mobilise environ quatre personnes à temps plein, s'appuie sur la combinaison de différents modes d'action :

a) *Un appel à projets de recherche large, annuel, sur tous les aspects de la mucoviscidose* : il a mobilisé plus de 2,6 M € en 2009 répartis entre le fonctionnement des laboratoires (près de 1,5 M €), le financement de doctorants (près de 760 K €) et de post-doctorants (plus de 400 K €) ;

b) *Un appel à projets de recherche spécifiquement dédié à la transplantation pulmonaire* : doté d'un conseil scientifique international *ad hoc* il a mobilisé en 2010 près de 1,2 M € répartis sur 21 projets de recherche ;

c) *Un soutien à des colloques français et européen de jeunes chercheurs* : par exemple, un colloque soutenu par cinq associations européennes a réuni en 2009 à Lille cinquante jeunes chercheurs européens de dix nationalités ;

d) *Une implication dans différents dispositifs institutionnels :* participation au GRAM de l'Inserm, participation à certains groupes de travail de l'Afssaps, de l'Agence européenne du médicament, etc.

Une enquête menée en 2007 par l'association auprès des laboratoires de recherche soutenus financièrement a montré que les trois quarts des post-doctorants et 40 % des doctorants financés continuaient ensuite des recherches sur la mucoviscidose dans un organisme public de recherche.

L'association a créé en 1992 *l'Observatoire national de la mucoviscidose*, devenu en 2007 le *Registre français de la mucoviscidose* labellisé en 2009 par le Comité national des registres des maladies rares (cf. *infra* § 5).

Au niveau européen, *Vaincre la mucoviscidose* est associée à toutes les initiatives qui se prennent en Europe dans son périmètre d'action ; elle contribue à *l'European Organisation for Rare Diseases* (Eurocordis) ; cette association siège par ailleurs au Comité consultatif du programme européen *Eurocare CF*.

Au niveau national, elle collabore avec d'autres associations, en particulier l'*Association Française contre les Myopathies.*

3.4.4. L'Association française contre les Myopathies (AFM)

Cette association a une place particulière par les moyens considérables qu'elle a su mobiliser pour la recherche. Créée en 1958, elle fait appel depuis 1987 aux dons privés grâce au Téléthon. Plus de la moitié des fonds récoltés est allouée au financement de la recherche, soit entre 50 et 60 M € annuels. Son département scientifique emploie une quinzaine de salariés à temps plein, chargés de

projets qui aident les équipes académiques à monter des réponses à des appels à projets de recherche. L'association développe aujourd'hui une stratégie générale qui déborde les seules myopathies et s'élargit aux maladies génétiques et aux maladies rares. Sa stratégie scientifique est orientée d'une part vers la recherche fondamentale pour l'identification des gènes responsables des maladies neuromusculaires[167], d'autre part vers la recherche appliquée pour trouver des traitements issus des connaissances des gènes.

L'association a développé trois structures de recherche dont elle assure une part importante du financement : 1 - le *Généthon* pour le séquençage des gènes dont le budget (qu'elle finance à 90 %) était de 24,3 M € pour l'année 2009 ; 2 - *l'Institut de myologie* (en partenariat avec l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris, l'Inserm, le CEA, le CNRS et l'Université Paris 6) qui est à la fois laboratoire de recherche et plateforme de recherche clinique (budget annuel : 7,4 M €) ; 3 - *I-Stem* pour le développement de la thérapie cellulaire et pharmacologique (budget annuel de 4 M €, qu'elle finance à 50 %).

Par ailleurs, l'AFM lance trois appels annuels à projets pour un montant global de 10 M € (la répartition des fonds entre ces trois appels n'est pas prédéfinie) : 1 – un appel international à projets de recherche à visée fondamentale sur les maladies neuromusculaires ; 2 – un appel à projets de recherche translationnelle à visée thérapeutique pour les maladies rares avec une politique de sites ; 3 – Un appel pour la prise en charge, y compris médicosociale, qui ne couvre actuellement plus la recherche : si un volet recherche a bien été développé au travers d'un appel itératif (2005, 2006 et 2007, 1 M € annuels) à projets de recherche, ce volet n'a pas été reconduit au-delà en raison de résultats jugés trop peu probants. Les deux premiers appels concernent des projets de recherche (2 ans), des projets tremplin (1 an), des bourses doctorales (3 ans) et post-doctorales (2 ans). L'association peut s'associer à la programmation de l'ANR et financer certains projets sélectionnés dans ce cadre (par exemple un soutien de 47 K€ pour le programme *Maladies neurologiques et psychiatriques*). Au total cette association adopte actuellement une stratégie scientifique majoritairement orientée vers la recherche fondamentale (génétique, biothérapies) plus que vers la recherche clinique et la prise en charge médicale.

Cette association est impliquée dans plusieurs réseaux européens (cf. *supra* § 3), dans les activités de la plateforme européenne Eucordis ou encore dans la gestion de certains appels à projets de recherche concernant des maladies rares lancés par d'autres structures, par exemple, la présélection des projets soumis dans le cadre du troisième appel à projets de recherche international (2010) lancé par *SMA Europe* pour stimuler la recherche clinique sur l'amyotrophie spinale ou encore les appels à projets lancés par le GIS *Maladies rares* (cf. *infra* § 9.5.3).

3.4.5. D'autres associations

Elles sont très nombreuses et couvrent peu ou prou l'ensemble des différentes déficiences ou pathologies invalidantes. Le tissu associatif de ces petites structures, où les professionnels de santé peuvent jouer un rôle important, est relativement atomisé, aussi son soutien à la recherche clinique se limite-t-il souvent à faciliter le recrutement de patients dans certains essais cliniques. Certaines de ces petites associations vont toutefois au-delà. Voici quelques exemples :

- *ABCF Mucoviscidose* est une très petite association (relativement à *Vaincre la mucoviscidose* décrite plus haut) fondée en 1998 qui a pour objectif de développer la recherche pharmacologique pour le traitement de la mucoviscidose. Sur les cinq dernières années, elle a soutenu financièrement 45 projets de recherche clinique (dont six européens)

[167] Ce volet est ici jugé comme globalement hors du périmètre de la recherche sur le handicap tel que délimité par le groupe de travail, cette dernière étant définie comme centrée sur les fonctions (cf. § 1).

grâce à un appel à projets de recherche annuel. Son appel 2010 est en cours et devrait permettre de soutenir de 8 à 10 recherches pour un montant global d'environ 300 K€.

- L*'Association française pour la recherche sur la Trisomie 21* (AFRT) est dotée d'un Conseil scientifique, est membre de *l'European Down Syndrome Association* et finance des projets de recherche fondamentale et clinique (quatre programmes soutenus depuis 2006 pour un total d'environ 200 K € alloués).

- L'*Association pour la recherche sur la sclérose en plaque* -créée en 1969 et transformée en 2008 en Fondation reconnue d'utilité publique- lance chaque année des appels à projets de recherche (pour un montant annuel de l'ordre de 1 M €, soit 30 à 40 projets soutenus financièrement sur cette thématique spécifique). Elle a ainsi lancé en 2010, en partenariat avec la Fondation de France, un appel à projets de recherche intitulé « *Physiopathologie et prévention du handicap de la sclérose en plaque* », doté de 300 K€ sur trois ans et destiné à financer un projet européen multicentrique. Elle encourage la mise en place de centres experts spécialisés créant un lien entre soins et recherche.

- *L'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique*, dotée d'un Conseil scientifique, finance également des projets de recherche aussi bien fondamentale que clinique : en 2009, sept projets dont deux de recherche clinique ont été soutenus financièrement pour un montant total de 360 K€.

- L'*Association France Alzheimer* est engagée depuis 1988 en faveur de la recherche. Elle y a ainsi consacré en 2009 plus d'un million d'euros, appuyée sur son Conseil scientifique : sur les sept projets financés, trois concernaient la recherche clinique (et quatre la recherche fondamentale). Elle est en importance, la seconde source privée de financement de la recherche sur les déficiences cognitives à égalité avec le PHRC, première source de financement public et avant l'ANR.

Ces trois dernières associations qui développent leur propre soutien à la recherche, se sont toutefois rapprochées en 2000 de deux autres associations (France Parkinson, la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie) au sein de la *Fédération pour la recherche sur le cerveau*. Cette fédération, dotée d'un Conseil scientifique depuis 2003, encourage les recherches transversales et pluridisciplinaires communes à plusieurs pathologies. Elle a ainsi soutenu en 2009 une quinzaine de projets de recherche pour près de 1 M€. A ce jour, près de 200 projets pluridisciplinaires et transversaux ont ainsi pu bénéficier de ses financements mais toutefois peu d'entre eux relevaient d'une recherche clinique identifiable comme de la recherche sur le handicap.

- *l'Association François Aupetit "Vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique*" soutient la recherche depuis sa création en 1982 : elle est à ce jour l'unique organisation française à se consacrer exclusivement au soutien de la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales.

Une des principales associations du secteur, l'*Association des paralysés de France* (APF), n'engage plus directement d'actions incitatives en direction des milieux de recherche, mission confiée à la *Fondation internationale de recherche appliquée au handicap* (cf. § ci-après) qu'elle a créée avec deux autres associations. Elle continue toutefois d'alimenter son *Fichier Informatisé Épidémiologique et Statistique* (Fiesta®), qui constitue un observatoire des usagers des services de l'APF. Système d'information informatisé mis en place depuis 1992*,* il comporte des données sur les personnes atteintes de déficiences motrices provenant de l'ensemble des services et établissements médicosociaux que gère cette association.

3.5. Les fondations privées

3.5.1. Les fondations spécialisées dans le champ du handicap

3.5.1.1. La Fondation internationale de la recherche appliquée au handicap

Cette nouvelle fondation, qui est encore en phase de préfiguration, est un projet porté par trois grandes associations qui ont souhaité mutualiser leurs efforts pour contribuer au développement de la recherche appliquée dans le domaine du handicap[168] : *l'Association des paralysés de France* (APF), *l'Association pour adultes et jeunes handicapés* (Apajh) et la *Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mentales* (Fegapei).

Encore en attente de sa reconnaissance d'utilité publique, elle a cependant lancé dès 2010 son premier appel à projets de recherche appliquée au handicap, sans spécification d'axes thématiques plus précis. Les projets de recherche pourront être financés jusqu'à hauteur de 100 000 euros par projet (le montant financier global n'a pas été pas communiqué). La part qui sera *in fine* dévolue à la recherche biomédicale est bien sûr encore inconnue puisque cet appel est en cours.

3.5.1.2. La Fondation Garches

Il s'agit d'une fondation pour la recherche, reconnue d'utilité publique et dotée à parité de fonds publics et privés. Créée en 2005 ; elle se substitue à l'Institut Garches créé 20 ans plus tôt par des médecins de l'hôpital Raymond-Poincaré. Elle finance, au travers d'un appel annuel à projets, une dizaine de bourses de recherche par an, centrées sur la compensation (entre 120 et 150 K €). Son appel à projet 2010, lancé avec le soutien du Fonds AXA pour la recherche, couvre essentiellement les champs biomédical et technologique dans le champ du handicap lié à des déficiences motrices ou cognitives. Il vise à soutenir dans ce domaine des travaux de thèse ou de post-doctorat autour de thématiques telles que la conception d'outils technologiques utilisés pour réduire ou compenser un handicap, l'évaluation du service médical rendu par ces outils, l'évaluation des besoins des personnes handicapées en matière de technologies et l'impact sur leur vie de l'utilisation de ces technologies, ou encore la mise au point et l'évaluation de techniques de rééducation. Elle organise chaque année, les Entretiens annuels de la Fondation Garches qui réunissent plus de 300 professionnels (médecins, chercheurs, paramédicaux,…) autour d'un thème lié au handicap.

3.5.1.3. La Fondation Motrice

Elle a été créée en 2006 par trois associations[169] -avec le soutien du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche- pour promouvoir la recherche sur l'infirmité motrice cérébrale (IMC), premier handicap moteur de l'enfant. Elle lance depuis sa création un appel annuel à projets de recherche : entre 40 et 60 projets y sont soumis dont une dizaine financés pour un montant global d'environ 350 K€. Par exemple en 2009, 56 projets ont ainsi été soumis (13 par des équipes étrangères) dont les 10 financés (4 étrangers) concernaient surtout la recherche clinique. C'est ainsi que quarante cinq projets, à peu près également répartis entre recherche fondamentale et recherche clinique, ont été soutenus depuis la création de la Fondation. Cette dernière a engagé en 2008, avec l'appui de la CNSA et de la Fondation Caisse d'épargne pour la solidarité, une démarche prospective pour dégager des thématiques de recherche prioritaires. Les résultats de ce

---

[168] En rejoignant cette Fondation, l'APF a du coup supprimé son propre Conseil Scientifique, mis en place il y a 20 ans, ainsi que son appel à projets de recherche annuel.

[169] L'Association pour l'éducation thérapeutique et la réadaptation des enfants IMC (APETREIMC), le Cercle de documentation et d'information pour la rééducation des infirmes moteurs cérébraux (CDI), la Société d'études et de soins pour les enfants paralysés et polymalformés (SESEP).

travail -qui a impliqué personnes handicapées, chercheurs et soignants- ont été publiés en 2009[170]. La Fondation entretient par ailleurs des partenariats avec la *Fédération pour la recherche sur le cerveau* évoquée ci-dessus.

3.5.1.4. L'Institut pour la recherche sur la moelle et l'encéphale

Cette fondation créée il y 25 ans lance un appel annuel à projets, en collaboration avec l'AFM et la Fondation pour la recherche médicale (FRM, cf. § 3.5.2). Celui-ci permet le financement d'une vingtaine de projets de recherche fondamentale et appliquée à la restauration des fonctions (motrices, sensitives, cognitives…) endommagées par un traumatisme crânien ou médullaire.

3.5.1.5. La Fondation Jérôme Lejeune

Cette association, dotée d'un conseil scientifique, soutient la recherche thérapeutique pour réduire les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Elle finance des projets de recherche pour près de 2 millions d'euros annuels.

3.5.1.6. La Fondation Arthritis Courtin

Cette fondation d'utilité publique regroupe onze associations constituées autour des maladies articulaires inflammatoires invalidantes. Elle finance annuellement une vingtaine de projets de recherche fondamentale ou de recherche clinique, en particulier non pharmacologique (respectivement ¾ et ¼ des 550 K € répartis en 2010).

3.5.1.7. La Fondation Chatrier

Cette Fondation, créée en 2000, a pour objet le soutien à la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Sa première contribution de 300 K € a permis de financer un programme de recherche sur le diagnostic précoce de la pathologie.

3.5.2. Une fondation généraliste : la Fondation pour la recherche médicale (FRM)

La *Fondation pour la Recherche Médicale* est une fondation privée créée en 1947, reconnue d'utilité publique depuis 1965. Elle dispose d'un budget annuel de plus de 30 M € pour financer des projets de recherche médicale dans tous les domaines. En outre, afin d'apporter des réponses majeures dans des secteurs jugés déficitaires ou identifiés comme prioritaires, la Fondation pour la Recherche Médicale s'est engagée, dès 1997, dans des programmes spécifiques. Ainsi, en 2008, la Fondation a lancé cinq programmes pluriannuels dont plusieurs concernaient le handicap : 2,9 M € consacré au vieillissement ostéoarticulaire, une augmentation significative des fonds alloués à des projets de neurosciences autour du handicap. Elle a lancé[171] en 2010 un appel à projets de recherche (doté de 1 M€) visant à favoriser les recherches multidisciplinaires « à l'interface cerveau-machine, en relation avec le handicap et la restauration des fonctions lésées ». On dispose de peu d'éléments pour analyser les projets soutenus mais si l'on considère les 16 financés dans ce cadre entre 2000 et 2009, la quasi-totalité concernait de la recherche fondamentale hors du périmètre défini par notre groupe de travail.

---

[170] Fondation motrice, *Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale : prospective*, 2009.

[171] En lien avec l'Institut de la moelle épinière et l'encéphale (IRME) et l'Institut du cerveau et de la moelle (ICM).

3.5.3. Les Fondations d'entreprise

Les fondations d'entreprises soutiennent également la recherche médicale publique et l'effort consenti peut s'avérer très significatif pour certains domaines spécifiques appartenant au champ du handicap.

La *Fondation Médéric Alzheimer,* fondation dédiée aux recherches sur les déficiences neurocognitives, en est un exemple. Elle finance chaque année depuis 2000 une dizaine de recherches, dont une majorité concerne la prise en charge médicale et sociale des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Cette fondation d'entreprise est ainsi la principale source de financement de la recherche dans ce domaine, à elle seule plus de 20 % de l'ensemble des fonds publics et privés qui y sont consacrés.

D'autres fondations d'entreprise consacrent également une partie de leurs fonds à soutenir des recherches sur le handicap : la Fondation Groupama pour la santé alloue des bourses doctorales et post-doctorales de 3 ans (chacune 20 K € par an pendant 3 ans) concernant la prise en charge clinique de maladies rares invalidantes ; le soutien à la recherche sur le handicap peut également venir de Fondations d'entreprise à vocation plus généraliste : la Fondation Garches, fondation de recherche spécialisée, est ainsi soutenue par la Fondation Caisses d'épargne pour la solidarité, la Fondation d'entreprise L'Oréal, etc.

Il existe au total un foisonnement de sources de financements publics et privés dont il est actuellement impossible de dresser un tableau exhaustif et encore moins d'en donner un montant global, même approximatif.

3.6. Les opérateurs de recherche

3.6.1. Les organismes publics de recherche biomédicale

3.6.1.1. L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan)

Les Alliances ont pour mission « *d'élargir la fonction de coordination nationale et de faciliter la mise en œuvre de la programmation scientifique concertée entre les différentes institutions partenaires, dans le cadre des orientations stratégiques définies par les pouvoirs publics* ». L'*Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé*, la première créée, est devenue opérationnelle en 2010. Elle réunit les neuf principaux opérateurs de recherche[172] concernés par les sciences de la vie et la santé. Il s'agit d'un outil d'orientation stratégique et de coordination susceptible de porter la question du handicap auprès des organismes qui la composent, mais également auprès de l'ANR qui doit désormais établir sa programmation thématique en coordination avec les Alliances.

Les rattachements pluri-institutionnels de nombreuses unités mixtes de recherche (à la fois rattachées à l'université, l'Inserm et le CNRS) et la localisation quasi systématique des équipes de recherche biomédicale au sein de Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) préfiguraient d'ailleurs déjà ce renforcement de la coopération entre les différents organismes de recherche qu'incarne la mise en place de l'Aviesan. C'est désormais à cette dernière d'organiser une

[172] Sa composition a été détaillée dans la partie dédiée aux sciences de l'ingénieur : le CNRS, l'Inserm, le CEA, l'Inra, l'Institut Pasteur, l'Inria, l'IRD, la Conférence des Présidents d'Université et celle des Directeurs généraux de CHU.

programmation scientifique concertée entre ses membres et d'y accorder la place que le domaine du handicap devrait y occuper.

Par ailleurs, un *Conseil de coordination des recherches en sciences de la vie et de la santé* (CCRSVS), qui réunit les directeurs d'ITMO et présidents ou directeurs généraux des organismes membres de l'Aviesan est chargé de coordonner les différents opérateurs de recherche et la concertation entre organismes de recherche et universités. Ce conseil constitue un interlocuteur privilégié des autorités de tutelle pour faire valoir l'importance du handicap comme domaine de recherche biomédicale.

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

C'est le principal établissement français de recherche biomédicale, et le seul à lui être entièrement dédié. Dans le cadre de la nouvelle organisation de la recherche française[173] autour des « Alliances », l'Inserm s'est récemment (2008) réorganisé autour des huit instituts thématiques calqués sur les instituts thématiques multi-organismes (ITMO) qui structurent *l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé* (Aviesan).

Deux d'entre eux sont plus particulièrement concernés par la recherche sur le handicap. C'est d'une part l'Institut « *Technologies pour la santé »* qui recouvre la recherche sur la chirurgie et les actes médicaux liés aux dispositifs implantables, les dispositifs de suppléance fonctionnelle ou encore la rééducation fonctionnelle. Son organisation et son rôle ont été détaillées dans le rapport d'étape 2009 de l'ONFRIH. C'est d'autre part l'Institut « *Santé publique »* dont l'intitulé complet comprend à la fois le handicap et la recherche clinique qui font partie de ses attributions officielles. L'action de cet Institut a contribué à faire de l'Inserm l'établissement support du projet de *Structure Fédérative de Recherche,* prolongation sous une forme renouvelée de l'Institut Fédératif de Recherche sur le handicap. Plusieurs autres ITMO sont également potentiellement concernés : par exemple, l'Institut « *Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie » qui* est d'ailleurs le seul à avoir expressément sollicité le milieu associatif à la définition de ses orientations stratégiques[174]. Le handicap est donc une question transversale à plusieurs ITMO. Cette segmentation pourrait nuire au développement de la recherche dans ce domaine, même s'il semble que ce soit dans les missions de l'Institut *Santé publique* de coordonner les actions transversales qui pourraient se mettre en place entre plusieurs ITMO autour du handicap ; cette coordination pourrait d'ailleurs s'effectuer directement au niveau de l'Aviesan.

La Direction Générale de l'Inserm avait réuni en 2004 un collectif de chercheurs pour réfléchir avec le Ministère de la recherche (et des représentants de plusieurs autres organismes) à la création d'un "Institut de recherche Sans Murs" dédié au Handicap. Cette formule a ensuite évolué vers celle d'un "Programme national de recherche thématisé" ou d'un Groupement d'intérêt scientifique (GIS). Les récentes réformes du système français de recherche ont empêché la mise en œuvre de ces propositions et à ce jour, aucun des acteurs du nouveau paysage de la recherche (Aviesan, ANR…) ne les a reprises à son compte pour leur donner corps.

L'importance de la recherche sur le handicap à l'Inserm est difficile à estimer. Une interrogation par mots clés de la banque d'information de cet organisme a permis toutefois de dresser en 2008 un inventaire de ses équipes de recherche impliquées dans ce domaine. Il fournit l'estimation suivante : Handicap génétique et retard mental (33 équipes) ; Handicap moteur et maladies du

---

[173] Cette nouvelle gouvernance de la recherche en France a été détaillée dans la partie dédiée aux sciences de l'ingénieur.

[174] On peut également en évoquer un quatrième, *l'Institut Génétique, génomique et bioinformatique* mais celui-ci concerne essentiellement la recherche fondamentale et sort du périmètre défini au début du paragraphe 3.

système musculosquelettique (23 équipes) ; Lésions et dysfonctionnements médullaires et cérébraux induisant un handicap (18 équipes) ; Prévention et prise en charge du handicap (11 équipes) ; Handicap sensoriel (11 équipes) ; Épidémiologie et Sciences Humaines et Sociales (8 équipes) ; Handicap psychique (7 équipes) ; Biotechnologies et imagerie (2 équipes).

Cette distribution donne une indication sur la ventilation entre grandes rubriques plus qu'elle ne permet d'évaluer le volume réel de l'effort global de recherche sur le handicap. Cette estimation ne s'appuie pas sur la même définition de la recherche sur le handicap que celle retenue par le groupe de travail de l'ONFRIH (précisée au § 1) et l'application stricte du même périmètre la réduirait considérablement.

Outre ses activités propres de recherche, on peut mentionner deux types d'action menée par cet organisme et qui pour ne pas être de strictes activités de recherche n'en intéressent pas moins la recherche biomédicale sur le handicap :

- Dans le cadre de sa mission d'expertise collective, l'Inserm réalise à la demande des synthèses thématiques des savoirs (publiées sous forme d'ouvrage et téléchargeables). C'est dans ce cadre qu'ont ainsi été réalisés des bilans des connaissances concernant en 2002 les « *Déficits visuels : dépistage et prise en charge chez le jeune enfant* », en 2004 les « *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge* », en 2006 les « *Déficits auditifs - Recherches émergentes et applications chez l'enfant* ». Une expertise collective va être consacrée en 2011 aux handicaps rares.
- Il existe en outre au sein de l'Inserm des *Comités d'interface*, qui visent à rapprocher chercheurs et professionnels d'un domaine via leurs sociétés savantes. Il existe ainsi un Comité d'interface « Inserm – Médecine de réadaptation » qui regroupe les quatre principales structures réunissant les professionnels de cette spécialité[175]. Ce comité a pu susciter des actions de recherche transversales comme la création d'un Réseau Inserm de Recherche Clinique et en Santé des Populations portant sur le « Devenir des patients porteurs de prothèses de hanche et de genou : analyse des déficiences, incapacités et handicaps ». Ce comité organise par ailleurs tous les ans une journée scientifique d'interface Inserm lors du Congrès annuel de la *Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation* (Sofmer).

3.6.1.3. Le Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS) et son Institut des Sciences Biologiques

Le CNRS est un organisme pluridisciplinaire généraliste tourné principalement vers la recherche fondamentale. Il est depuis la réforme de 2009 organisé en dix Instituts, dont quatre sont directement concernés par la recherche sur le handicap : l'Institut des Sciences Humaines et Sociales (InSHS), l'Institut des Sciences de l'Ingénieur et des Systèmes (InSIS), l'Institut des Sciences Informatiques et leurs Interactions (InS2I) et l'Institut des Sciences Biologiques (InSB). Il est membre de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) et a donc pour vocation de participer à la coordination de la politique nationale en sciences du vivant et de la santé (organisation des plates-formes, mise en commun des actions et des représentations nationale et internationale, etc.).

Son nouvel *Institut des sciences biologiques* (InSB) a pour mission de développer et coordonner des recherches en biologie qui visent à décrypter la complexité du vivant, des atomes aux

---

[175] Ces quatre structures sont la *Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation* (Sofmer), le *Collège National des Enseignants de Médecine Physique et de Réadaptation*, le *Groupement des Médecins de Rééducation des Hôpitaux publics* et *la Fédération Française de Psychiatrie*.

biomolécules, de la cellule à l'organisme entier et aux populations. Il constitue désormais le principal acteur de la recherche biomédicale, avec l'Inserm dont il se démarque par l'orientation plus fondamentale donnée à ses recherches. De nombreuses disciplines importantes pour la compréhension du fonctionnement humain y trouvent un développement important, comme la physiologie intégrée ou les sciences du comportement et la cognition, moins présentes dans les autres organismes de recherche. Il est impliqué dans le pilotage de l'ITMO « Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie » qui couvre le fonctionnement du système nerveux, les déficits et les troubles qui l'affectent, en particulier le développement d'approches méthodologiques et de technologies innovantes.

Pas plus que pour l'Inserm il n'est facile pour le CNRS d'identifier parmi ses activités, les projets en Sciences Biologiques qui concernent spécifiquement le handicap. Par recherche sur le handicap le CNRS entend un champ très large, relativement à celui défini par le groupe de travail de l'ONFRIH : il comprend les recherches effectuées en direction de l'évaluation du fonctionnement humain, de la prévention, la compensation et la réduction des incapacités de la personne, les recherches qui concernent les facteurs environnementaux et subjectifs, ainsi que la participation sociale des personnes. La recherche sur le handicap associe alors les recherches appliquées avec des recherches plus fondamentales, effectuées dans une approche pluridisciplinaire qui déborde les seules sciences du vivant. Une autre difficulté à identifier la recherche sur le handicap provient du mode d'évaluation actuel qui ne favorise pas la prise de risque dans des secteurs plus appliqués où le niveau de visibilité (impact factor) des publications scientifiques n'est pas compatible avec les critères attendus. Ceci décourage les chercheurs en biologie qui se lancent dans ce domaine du handicap à en faire état dans les informations qu'ils font remonter à leur organisme, ce qui peut expliquer que dans un dossier scientifique « Science et handicap »[176], peu de laboratoires de l'InSB sont identifiés. On peut cependant citer certaines unités de l'Institut qui affichent leurs recherches sur le handicap : le Laboratoire de neurophysique et physiologie (LNP) et le Laboratoire de Neurobiologie des Réseaux Sensorimoteurs à Paris, l'Institut de Neurosciences Cognitives de la Méditerranée, le Laboratoire Parole et langage, et l'Institut des Sciences du Mouvement à Aix-Marseille, le CERMES (Centre de recherche médecine, sciences, santé et société) à Villejuif, le Laboratoire d'étude de l'apprentissage et du développement à Dijon, le Laboratoire Mouvement - Adaptation – Cognition à Bordeaux, le Cerco à Toulouse, pour n'en citer que quelques unes.

Le CNRS a cherché à promouvoir ces dernières années des projets de recherche pluridisciplinaires, notamment dans le domaine de la perte d'autonomie liée au handicap, au vieillissement et aux déficiences motrices et cognitives. Il s'agit par exemple du Programme interdisciplinaire de recherche (PIR) « Longévité et Vieillissement » porté depuis 2008 par trois instituts du CNRS (InSHS, InSIS et InSB) : doté de 400 K€ annuels, il, a permis de faire émerger des recherches interdisciplinaires (sur une quarantaine de projets déposés chaque année, le PIR en a financé 23 en 2008 et 21 en 2009) autour de trois volets majeurs : les soins, la surveillance et l'assistance. Le programme est reconduit au moins jusqu'à 2011.

3.6.2. La recherche clinique à l'hôpital public

La plupart des Centres Hospitaliers Régionaux (CHR) sont liés par convention avec une université[177], ce qui leur confère le statut de Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et ajoute à

[176] http://www.cnrs.fr/cw/dossiers/doshand/

[177] A l'exception des CHR de Metz, d'Orléans et (pour peu de temps encore) de Saint-Denis de la Réunion. Ils peuvent également faire partie d'un *Pôle de recherche et d'enseignement supérieur* (PRES).

leur mission de soins, des missions d'enseignement et de recherche médicale[178]. Ils sont également souvent liés par convention avec des établissements publics de recherche, principalement l'Inserm dont la presque totalité des équipes est hébergée par des CHU. Ainsi, la recherche qui se mène au sein de ces derniers est menée par des enseignants hospitalo-universitaires, praticiens rattachés à la fois à l'hôpital et à l'université et par des chercheurs rattachés à un organisme de recherche. Cette proximité au sein de structures de soins facilite le rapprochement entre la recherche fondamentale et la recherche clinique ainsi que le recrutement de personnes atteintes de maladies ou de déficiences pour des essais cliniques.

Des infrastructures ont été mises en place pour renforcer la recherche clinique dans les CHU :

- *Les crédits destinés à financer les missions de recherche des CHU* (crédits dits MERRI alloués par le Ministère de la santé, cf. § 3.2.2.2.1) sont pour partie destinés à financer le surcoût d'infrastructures lié à la recherche clinique dans les CHU. Ils permettent par exemple de financer à hauteur de 10 M € des structures de coordination de la recherche clinique entre CHU telles que les sept *Délégations interrégionales à la recherche clinique* (DIRC), les contrats entre établissements hospitaliers et établissements de recherche (9 M €) ou encore, à hauteur de 45 M €, les *Centres d'investigation clinique* (CIC), structures support de recherche clinique mises en place en 1992 conjointement par l'Inserm et le Ministère de la santé. La cohérence de la mise en œuvre des recherches biomédicales dans la zone géographique de chaque CHU est assurée par l'existence d'un *Comité de la recherche en matière biomédicale et de santé publique*[179], instance tripartite qui associe les représentants hospitaliers, les universités et les organismes de recherche.
- Au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), la Direction de la Politique Médicale est dotée d'un *Département de la Recherche Clinique et du Développement* chargé de piloter les projets de recherche et de suivre l'ensemble des activités de recherche se déroulant au sein de l'institution. Il a créé à cet effet des Unités de Recherche Clinique (URC). Avec ses 38 hôpitaux, l'AP-HP prend en charge environ deux mille essais cliniques chaque année (en 2009, 687 essais dont elle est promoteur, 709 à promotion industrielle et 500 à promotion académique).
- Le *Centre national de gestion des essais des produits de santé* (CeNGEPS)[180] a été mis en place en 2005 dans le but de faciliter la coordination des essais cliniques en France. Il réunit treize partenaires[181] publics et privés et ses ressources proviennent d'une taxe payée par les industriels du médicament. Il répartit ces fonds (environ 9 M € annuels) au travers de son appel à projets annuel « *Soutien aux réseaux d'investigation pour la recherche clinique industrielle* ».

---

[178] Article L.6142-1 du Code la Santé publique : « *Les centres hospitaliers et universitaires sont des centres de soins où, dans le respect des malades, sont organisés [...], sans préjudice des attributions des autres établissements de recherche et d'enseignement, la recherche médicale et pharmaceutique…* ».

[179] Décret n° 2006-1355 du 7 novembre 2006.

[180] Il s'agit d'un groupement d'intérêt public (GIP), mis en place en 2004 par le Conseil stratégique des Industriels de santé.

[181] Il rassemble sous la forme d'un groupement d'intérêt public (GIP), les sept Délégations interrégionales à la recherche clinique qui représentent les établissements hospitaliers, l'Inserm, le syndicat des industries du médicament (LEEM), la Fédération Hospitalière de France, la Fédération des Centres de lutte contre le cancer, l'Agence Française de Sécurité Sanitaire et des produits de santé (Afssaps) et l'Association de la Conférence des présidents d'Universités pour la recherche (ACPUR).

À côté de ces infrastructures généralistes, sur lesquelles la recherche clinique sur le handicap peut s'appuyer, il existe certains dispositifs spécifiquement dédiés à des maladies chroniques invalidantes :

- Depuis 2008 existe une déclinaison de ce réseau CeNGEPS spécifiquement dédiée au champ des déficiences cognitives : le réseau « *Alzheimer CeNGEPS* » regroupe 13 CHU en 2010, soit une centaine de médecins investigateurs et neuropsychologues, 30 techniciens et infirmiers de recherche clinique. Ce réseau spécifique a ainsi contribué à l'inclusion en 2009 de plus de 650 patients dans des essais de prévention et plus de 300 dans des essais cliniques à promotion industrielle.

- Il existe une plateforme nationale de recherche clinique sur la mucoviscidose, en lien avec un réseau européen créé en 2008 : l'association *Vaincre la mucoviscidose* soutient le réseau de recherche français.

- Un réseau européen *TREAT-NMD neuromuscular Network* est une infrastructure visant à favoriser les essais cliniques dans le domaine des maladies neuromusculaires en facilitant le recrutement de patients. Ce réseau international a constitué grâce à ses membres[182] un registre international des essais cliniques et un registre de patients atteints de maladies rares neuro-dégénératives : ce double enregistrement favorise la promotion d'essais multicentriques internationaux à la fois en rapprochant les cliniciens entre eux et avec les malades.

- Nombre de CHU affichent un fort engagement en faveur de la recherche clinique (ils ont par exemple contribué au débat national en amont de la loi de programme pour la recherche de 2006[183] en publiant un « *Livre blanc de la recherche clinique dans les CHU* »[184]). La Conférence des Directeurs généraux de CHU est désormais représentée au sein de *l'Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé* (Aviesan). Des modifications législatives récentes devraient faciliter certaines recherches cliniques dans le champ du handicap (protocoles de rééducation et de prise en charge non médicamenteuse par exemple). Ainsi, le dispositif pour les *recherches sans risques ajoutés à la prise en charge habituelle des personnes* a été allégé en 2004. De même en 2009, la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » les a dotés d'une nouvelle gouvernance, notamment de la recherche pour favoriser la mise en commun de moyens entre plusieurs établissements de santé pour la conduite de recherches.

Il est toutefois impossible de savoir en quoi ces dispositifs généraux ont facilité le développement d'une recherche sur le handicap et il reste difficile d'identifier au sein des CHU, parmi de multiples missions intriquées, la part dévolue à la recherche, plus encore à la recherche sur le handicap. Cela a été souligné dans un rapport récent dédié à la recherche biomédicale[185]. Le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche n'est pas outillé pour identifier les équipes travaillant sur un domaine spécifique, quel qu'il soit. Le Ministère de la santé non plus. Aussi tout recensement exhaustif des équipes (en particulier celles non labellisées par un organisme de recherche) développant dans les CHU des recherches sur le handicap est hélas impossible.

---

[182] Il réunit 21 organisations partenaires de 11 pays, dont l'AFM.

[183] Loi de programme pour la recherche n° 2006-450 du 18 avril 2006.

[184] Commission recherche des CHU, *Le livre blanc de la recherche clinique dans les CHU, Des ambitions pour la recherche médicale française,* Conférence des directeurs généraux des CHU, Conférence des présidents de CMC des CHU, Fédération hospitalière de France, décembre 2004, 41 pages.

[185] Lesourne Jacques, *La recherche publique dans le domaine biomédical en France. Analyse quantitative et éléments de diagnostic*. ANRT-FutuRIS, 2008, p. 15.

Le repérage d'équipes de recherche biomédicale investies dans le champ du handicap au travers d'actions incitatives (par exemple le programme hospitalier de recherche clinique, cf. § 3.2.2.2.2) ou de structures dédiées ne peut être que très lacunaire.

La *Société française de médecine physique et de réadaptation* (Sofmer) et le *Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation* (Cofemer) ont réalisé en décembre 2008 un inventaire des activités de recherche des 31 services hospitalo-universitaires de médecine physique et de réadaptation : neuf équipes labellisées ont été recensées comme impliquées dans différentes thématiques de recherche de la discipline, de la recherche fondamentale (biomécanique, spasticité, etc.) aux technologies de rééducation (électrostimulation musculaire, rééducation robotisée) et à l'évaluation des méthodes de rééducation. Outre celle conduite au sein des CHU, une part non négligeable de la recherche clinique est réalisée par ou avec la participation des établissements et services de rééducation fonctionnelle hors CHU, à l'image des activités menées avec l'association Approche. La production scientifique de ces services et équipes est consultable sur le site du Cofemer.

L'*Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer* (Onra), créé dans le cadre du plan Alzheimer 2004-2007, a pour mission de recenser les recherches conduites sur la maladie d'Alzheimer et les équipes qui les conduisent. Il a identifié 61 équipes (253 chercheurs) travaillant dans ce domaine (40% de recherche fondamentale en génétique, modèles expérimentaux et neurosciences), réparties de façon équilibrée dans les différents CHU hormis une concentration en Ile-de-France.

Le *Conseil national des universités* (CNU) est l'instance nationale qui qualifie les candidats aux postes d'enseignants-chercheurs et évalue les activités des titulaires en vue de leur promotion : cette double activité lui offre ainsi un certain panorama des orientations de recherche pour chaque discipline académique. Au sein des sections du CNU pour les disciplines médicales, la sous section 49-05 *Médecine physique et de réadaptation - handicap* est la plus spécifiquement impliquée dans la recherche sur le handicap. Le nombre de postes hospitalo-universitaire ouverts dans les services de médecine physique est l'ordre de 2 à 5 par an. La recherche sur le handicap implique bien évidemment d'autres sections médicales et non médicales du Conseil national des universités. C'est par exemple sa section 51 – ORL qui est concernée par les déficiences sensorielles auditives : elle permet de repérer 13 laboratoires de recherche labellisés travaillant sur l'implant cochléaire (5 unités de l'Inserm, 5 unités mixtes du CNRS, une équipe d'accueil et une équipe de *l'Institut national Recherche et Sécurité*, INRS). Concernant les étudiants s'orientant vers la recherche sur les déficiences auditives, on compte entre un et deux internes en médecine inscrits en master 2 recherche et autant en thèse. Si on exclut comme hors champ la recherche fondamentale sur la surdité (imagerie fonctionnelle, recherches étiologiques sur les gènes impliqués dans les surdités congénitales, etc.), les recherches orientées vers la réhabilitation concernent les implants cochléaires (chirurgie d'implantation mini-invasive robotisée et qualité de la réadaptation), le traitement des maladies de l'oreille interne (nouvelles voies d'administration locale), la thérapie cellulaire. Il existe en outre pour certains champs transversaux interdisciplinaires des intersections au sein du CNU. Il n'en existe toutefois pas pour le handicap, alors même qu'il s'agit bien d'un domaine éminemment transversal et interdisciplinaire.

Les actions incitatives engagées par certaines associations permettent également de repérer des recherches médicales conduites dans certains domaines très spécifiques. Ainsi concernant la recherche sur la mucoviscidose, on peut identifier une centaine de laboratoires concernés en France, qui restent relativement éparpillés en dehors de la forte concentration observée en Ile-de-France et, dans une moindre mesure, dans l'ouest de la France. Il s'agit cependant plus de recherche fondamentale que de recherche sur le handicap au sens défini plus haut.

3.6.3. Les Instituts Hospitalo-Universitaires (IHU)

Ces futurs instituts, adossés à des Fondations de coopération scientifique, seront localisés au sein de Centres hospitalo-universitaires pour y « *dynamiser la recherche partenariale dans le secteur de la santé et des sciences de la vie* », selon le rapport de la commission préconisant de tels instituts[186]. Il s'agira de plateformes de soins, de recherche et d'enseignement bâtis autour d'un projet scientifique « monothématique » d'excellence, en relation avec l'université, l'hôpital, les établissements de recherche et les Alliances. Dans le cadre de son programme « Investissements d'avenir », l'ANR vient de lancer un appel d'offres pour faire émerger cinq centres d'excellence qui seront financés grâce au Grand Emprunt à hauteur de 850 M €. Un projet dont la cohérence serait construite autour du handicap pourrait être éligible dans ce cadre fortement compétitif à condition de réunir les conditions d'excellence scientifique et de partenariats exigées. Déposer un projet dans un domaine de recherche peu développé comme le handicap est un défi très ambitieux dont il faut espérer qu'il soit relevé car ce serait assurément un moyen d'aiguillonner et de développer la recherche médicale sur le handicap. Les résultats de cet appel d'offres devraient être connus au printemps 2011.

3.6.4. La recherche industrielle biomédicale sur le handicap

La recherche clinique industrielle est complémentaire de la recherche clinique académique. Si la première est très majoritaire pour la recherche sur le médicament, ce n'est pas le cas pour la recherche clinique dans le secteur du handicap qui concerne peu le médicament. Si l'effort global de R&D fourni par les industriels a fortement progressé en France durant les dix dernières années[187], on sait aussi qu'il repose principalement sur les grosses entreprises, or les industriels concernés par la recherche biomédicale dans le champ du handicap sont petites pour la plupart[188]. Il est très difficile d'estimer les moyens humains et financiers qui y sont consacrés en dehors des collaborations instituées avec la recherche académique et des financements publics (par exemple au sein des pôles de compétitivité). On manque en effet d'outils pour apprécier la part globale de la recherche industrielle biomédicale dans ce secteur. Par exemple, on ne connait pas les montants par secteurs du crédit impôt recherche[189], dont la relation avec la recherche effective est de surcroît complexe, ce qui ne permet pas d'en inférer le volume de l'effort réel de R&D. Le Syndicat national de l'industrie des technologies médicales (Snitem) ne fournit pas non plus de données précises et récentes sur ce sujet mais lors de son colloque « *Etat des lieux de la recherche en France* » (2004) il a été déclaré qu'« *en 2001, 52 % des entreprises ne pratiquaient pas d'études cliniques en France* »[190]. Oséo évalue le taux d'investissement en R&D à 4 % en France pour l'ensemble du secteur des technologies médicales, c'est-à-dire inférieur à la moyenne européenne[191].

---

[186] Marescaux J., *Rapport de la commission sur les Instituts Hospitalo-Universitaires*, février 2010, 14 pages.
[187] E. Besson, *France 2025. Diagnostic stratégique*, Paris, La Documentation française, 2007.
[188] Selon les chiffres publiés par Eucomed, Association représentant l'industrie des technologies médicales en Europe.
[189] Le crédit impôt recherche, récemment réaménagé, est destiné à encourager fiscalement les entreprises au prorata de leurs efforts de R&D. Il est en forte augmentation (estimé tous secteurs confondus à 850 M € en 2004, 1,5 Md € en 2008 et 4 Md € en 2010).
[190] *Snitem Info* État des lieux de la recherche en France, n° 159, Eté 2004, p. 12.
[191] Oséo, *Technologies médicales, Synthèse sectorielle*, 2009, p. 3. Si cet organisme publie annuellement des synthèses sectorielles, il est toutefois difficile d'en extraire la part dévolue au seul handicap et ce chiffrage ne concerne de surcroît que les soutiens financiers publics à l'innovation et non l'effort en R&D des industriels eux-mêmes.

Quoi qu'il en soit et au regard de l'investissement industriel fait dans la recherche pharmaceutique[192], la part industrielle des recherches biomédicales dans le champ du handicap (où le médicament occupe une très faible part) paraît globalement modeste. Les domaines spécifiques évoqués ci-dessous ne sont pas représentatifs de l'ensemble de la recherche biomédicale industrielle dans le champ du handicap et ne sont mentionnés que pour souligner certaines spécificités.

L'Institut de la vision (cf. *infra* § 9.4.1) est un exemple réussi de collaboration recherche publique/recherche industrielle dans le champ de la déficience visuelle. On peut citer par exemple l'important projet Descartes (33 M €, dont 10 apportés par Oséo) qui vise à apporter des solutions innovantes pour les malvoyants : nouvelles aides visuelles et additifs sensoriels combinés avec des protocoles de réhabilitation couplés avec de nouvelles thérapies. Ce consortium réunit à la fois des organismes de recherche (CNRS, Inserm, Université Pierre et Marie Curie), le Centre hospitalier national d'ophtalmologie des Quinze-Vingts et quatre entreprises (dont l'une assure la responsabilité du pilotage du projet).

Les liens paraissent moins étroits dans d'autres domaines, la surdité par exemple. Pour ce secteur, la recherche académique n'est ainsi quasiment pas impliquée dans la recherche sur les prothèses de suppléance auditive ou les boucles magnétiques : les industriels s'appuient sur leurs propres forces de R&D et sur le circuit de distribution des audioprothésistes pour l'évaluation. La situation est moins tranchée pour ce qui concerne l'implant cochléaire, domaine qui entre en phase de rentabilité (les produits sont déjà développés et le marché n'est plus marginal en France, l'Assurance maladie prenant en charge depuis 2009 les implants cochléaires et les actes chirurgicaux et de rééducation associés). Parmi les quatre entreprises[193] qui ont investi ce domaine, trois sont des leaders mondiaux alors que la quatrième, entreprise française, occupe une place très marginale sur le marché mondial, limitée à quelques pays francophones. Des essais cliniques multicentriques menés avec deux de ces leaders mondiaux ont été financés dans le cadre du PHRC national en 2002, deux autres l'ont été grâce aux PHRC 2005 et 2009. Les leaders mondiaux sont tous trois impliqués dans une étude multicentrique européenne et l'entreprise américaine a créé en 2008 un centre de recherche européen en Allemagne en lien avec plusieurs universités et services hospitaliers de différents pays européens, dont la France. Différentes entreprises (*Meniett, Medtronic-Xomed, Acobrusk, Biocrit, Collin-ORL, Amplifon, Neurelec*, etc.) développent également la recherche clinique sur les maladies invalidantes de l'oreille interne.

La recherche pharmacologique sur le médicament est très coûteuse et il y a une difficulté d'investissement des industriels pour des recherches sur des molécules dont les marchés potentiels sont très limités (par exemple la recherche de correcteurs des anomalies de la protéine CFTR pour le traitement de la mucoviscidose). Il y a aussi une difficulté à recruter un nombre suffisant de cas dans les essais cliniques qui concernent des maladies rares invalidantes. D'où l'intérêt de certains dispositifs de coordination de la recherche.

---

[192] Il avoisinerait d'après le syndicat des industries pharmaceutiques les quatre milliards d'euros, ce qui le situerait au deuxième rang en France, derrière l'industrie automobile (LEEM, *L'industrie du médicament en France, réalités économiques,* 2008).

[193] Il s'agit de *Cochlear*, entreprise australienne qui a conquis la moitié du marché mondial, de *MEDical ELectronics*, une société autrichienne fondée par deux professeurs d'université, *d'Advanced Bionics* entreprise localisée aux États-Unis et le français *Neurelec*.

3.7. Les nouveaux réseaux de recherche thématiques

Les *Réseaux thématiques de recherche avancée* (RTRA) et les *Réseaux thématiques de recherche et de soins* (RTRS) sont les outils centraux de coopération prévus par la loi de programme pour la recherche de 2006. Ces deux types de réseau structurants ont pour ambition, en rassemblant des équipes de recherche et des équipes de soin, de réunir une masse critique de chercheurs et de médecins capables de se fédérer autour d'un objectif scientifique commun. Ces réseaux et centres s'appuient sur des *Fondations de coopération scientifique* dont le statut, de droit privé mais réunissant des fonds publics et privés, a été spécifiquement élaboré pour conférer à ces acteurs la réactivité nécessaire dans un contexte de compétition internationale. A l'issue de l'appel d'offres lancé par le Ministère de la recherche, huit centres et réseaux de recherche et de soins ont été sélectionnés en 2007 dont deux concernent la recherche sur le handicap.

3.7.1. La fondation de coopération scientifique Voir et Entendre

Cette Fondation supporte un réseau de recherche et de soins, créé en 2007. C'est un outil de coordination de la recherche sur les déficiences sensorielles - vision et audition- au niveau national, mais aussi d'aide au montage de projets scientifiques internationaux dans ce domaine. Les institutions fondatrices sont l'Inserm, l'Université Paris 6, le CNRS, la Fédération des Aveugles et handicapés visuels de France (FAF), le Centre hospitalier national des quinze-vingt et le laboratoire *Audition* de l'Institut Pasteur Paris.

Ce réseau constitué sous la forme du RTRS *Handicaps sensoriels* a pour objectif la réhabilitation sensorielle. Il fédère 24 équipes de recherche fondamentale[194] et 18 équipes de recherche clinique réparties sur 7 régions (plus des deux tiers sont toutefois localisées en Île-de-France). Il associe le *Centre d'investigation clinique* (CIC)[195] du Centre hospitalier national d'ophtalmologie des Quinze-Vingts, trois centres de référence pour les maladies rares et quatre départements cliniques hospitaliers.

L'Institut de la Vision constitue le cœur du réseau pour ce qui concerne la recherche sur les déficiences visuelles. Il est physiquement localisé dans le Centre hospitalier national d'ophtalmologie des Quinze-Vingt où il réunit sur 6 000 m^2 deux cents chercheurs de vingt nationalités et dix industriels qui partagent des plateformes communes de recherche. Conçu comme un lieu d'échanges, il réunit sur un même site recherche fondamentale et clinique, recherche publique et industrielle, il met en synergie des disciplines académiques variées et intègre recherche et soins. Les patients recrutés au sein de panels constitués pour la recherche clinique sont rémunérés comme experts par les équipes de recherche et de développement : conception et développement sont dans une boucle itérative. Cet Institut a mis en place en 2008 le premier essai clinique en Europe d'implantation d'une rétine artificielle sur des patients aveugles ; il coordonne par ailleurs un réseau européen d'essais cliniques. L'Institut, reconnu projet structurant par le pôle de compétitivité *Médicen Paris Région*, s'attache à développer des solutions palliatives qui associent souvent sciences biomédicales et sciences de l'ingénieur, chercheurs et industriels ou encore les collectivités locales (par exemple le projet *Panames*). Cet Institut a reçu le label

---

[194] Dont 13 sont localisées à *l'Institut de la vision* et 4 au sein du *Département de neurosciences de l'Institut Pasteur*, structures qui constituent le cœur de ce réseau.

[195] Créé en 2005 et renouvelé en 2009, c'est le seul CIC spécifiquement dédié à la recherche clinique en ophtalmologie.

« Institut Carnot » par lequel le Ministère de la recherche soutient, y compris financièrement[196], les structures qui placent la recherche partenariale au cœur de leur stratégie de développement.

3.7.2. La fondation FondaMental

Cette fondation abrite un réseau de coopération scientifique en santé mentale, créé en 2007 par six institutions de recherche et de soins[197]. Il articule activités de recherche, de prise en charge des patients et de diffusion des savoirs autour de trois maladies particulièrement invalidantes (les troubles bipolaires, la schizophrénie et l'autisme). Il fédère 39 équipes de recherche soit plus de 200 chercheurs, publics comme privés, et cliniciens répartis sur presque tout le territoire. La fondation est dotée d'un conseil scientifique composé majoritairement de scientifiques étrangers. La fondation aide à la structuration de projets scientifiques et finance des thèses et des post-doctorats grâce à un partenariat avec un industriel du médicament. La collaboration avec les associations de malades et leurs familles se limite aux questions de déontologie. Ce réseau développe surtout la recherche fondamentale sur les maladies mentales et, au total, peu la recherche sur le handicap psychique au sens où le groupe l'a définie.

3.7.3. La Fondation Alzheimer et maladies apparentées

Il s'agit d'une fondation de coopération scientifique créée par le Ministère de la recherche pour accompagner le *Plan national sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées* lancé en 2008[198]. Elle a pour objectif de développer les forces existantes de recherche, d'attirer de nouvelles équipes et de jeunes chercheurs, de développer les interactions avec l'industrie pharmaceutique et les entreprises de biotechnologie. Elle associe institutions publiques et industriels. La Fondation lance des appels à projets selon les priorités identifiées et en interaction avec les autres sources de financement (ANR, PHRC, Inserm, CNRS, CNSA, Universités, programmes européens…), encourage les partenariats public-privé. Au cours de l'année écoulée, deux appels à projets ont été lancés : l'un sur les modèles expérimentaux, l'autre sur les sciences humaines et sociales : sur les sept projets financés en 2009, un seul concernait la recherche médicale sur le handicap (quatre relevaient de la recherche fondamentale et deux d'approches économiques). Elle est destinée à se rapprocher en 2010 de l'ITMO « Neurosciences, Sciences cognitives, neurologie et psychiatrie ».

3.7.4. L'École des neurosciences

Ce réseau de recherche avancée (RTRA) a été créé en 2007 par le CEA, le CNRS, l'Inserm, les universités Paris 11 et Paris 6[199]. Il implique 26 laboratoires dépendant de 10 institutions et développe des recherches en neurosciences selon quatre axes thématiques prioritaires dont l'un concerne les maladies neurodégénératives et le vieillissement. Soutenu financièrement depuis 2009 par le Conseil régional d'Île de France au titre des *Domaines d'intérêt majeur* (DIM), ce réseau réunit 956 personnes dont 303 chercheurs, 268 ITA et 212 doctorants.

---

[196] Les 33 structures labellisées « *Institut Carnot* » reçoivent de l'ANR un abondement financier calculé sur le volume des recettes tirées des contrats de recherche partenariale.

[197] Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, Commissariat à l'Énergie Atomique, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Université Pierre et Marie Curie, Université Paris Descartes, Université Paris-Est Créteil. Pour plus d'information : www.fondation-fondamental.org

[198] Cette fondation a été intégrée en 2010 à l'ITMO « *Neurosciences, Sciences cognitives, neurologie et psychiatrie* ».

[199] D'autres institutions y sont en outre associées : École Normale Supérieure de Paris, Institut Pasteur, Mircen, Région Île-de-France, Ville de Paris, Université Paris 5 et Assistance Publique – Hôpitaux de Paris.

3.7.5. Les autres formes de réseaux d'initiative régionale

3.7.5.1. Le cluster *Handicap-vieillissement-neurosciences*

Ce réseau s'inscrit dans une démarche de « clusters de recherche » initiée par le Conseil régional Rhône-Alpes[200]. Il vise à rassembler des équipes de recherche pluridisciplinaires autour d'un programme scientifique commun centré sur le handicap, le vieillissement et les neurosciences : il réunit 70 laboratoires de recherche rattachés à 15 institutions, Universités et établissements de recherche[201].

Il a aussi explicitement pour objectif de rapprocher les chercheurs de la société civile, des professionnels de santé et des acteurs industriels, avec comme finalité de contribuer au développement économique régional. Il est adossé au pôle de compétitivité Sporaltec, autre cluster régional fortement relié au monde industriel pour les technologies du sport et de la suppléance fonctionnelle.

Son *Comité de programme*, qui comporte pour moitié des scientifiques du domaine et pour moitié des représentants du monde associatif et du monde socio-économique, définit les grandes orientations du cluster. Six programmes scientifiques y sont développés qui couvrent l'ensemble des fonctions humaines et un large spectre de disciplines (de la biologie aux sciences humaines) :
- 1. Audition, vision, langage ; - 2. Neurostimulation et application aux pathologies invalidantes ; - 3. Dépendance, insertion, économie et société ; - 4. Fonctions cognitives et psychiques ; - 5. Altérations tissulaires, plasticité et réparation ; - 6. Motricité, exercice et autonomie.

Ce cluster, initialement créé pour quatre ans, est exclusivement financé par la Région (550 K€ annuels), ce qui n'en garantit pas la pérennité même en cas d'évaluation scientifique favorable. Il fonctionne par appel à projets de recherche annuel : en cinq ans il a ainsi participé au financement partiel de 140 projets (pour 207 soumis), en particulier au travers de 30 bourses doctorales. Certaines bourses de mobilité internationale sont en outre financées au travers de l'appel à projets de coopération et mobilité internationales que lance annuellement le Conseil régional Rhône-Alpes.

3.7.5.2. La fondation Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM)

Ce pôle de recherche multidisciplinaire, tout juste implanté (2009) sur le centre hospitalo-universitaire Pitié-Salpêtrière vise à articuler la recherche d'amont et la recherche appliquée au traitement des déficiences dues à des atteintes neurologiques et psychiatriques. Il est adossé à une fondation reconnue d'utilité publique et soutenu par l'Université Paris 6, la région Île-de-France, la ville de Paris, l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, le CEA, le CNRS, l'Inserm et l'Inra. Son budget est estimé à 45 M € dont 12 M € de fonds privés. Il a vocation à favoriser les synergies entre équipes de recherche existantes et le développement de nouvelles équipes ainsi que de développer des partenariats avec l'industrie, notamment pharmaceutique. L'estimation de l'impact de ce nouvel institut sur l'essor de la recherche biomédicale sur le handicap est à ce jour, prématurée.

---

[200] Quatorze projets ont été sélectionnés en 2005 après un appel d'offres pour un financement de quatre ans.
[201] CNRS, CEA, Institut polytechnique de Grenoble, Inria, Institut national des sciences appliquées de Lyon, Inserm, École nationale supérieure de Lyon, Université de Savoie, Universités de Lyon, Universités de Grenoble, Université de St Etienne.

3.8. Les infrastructures supports pour la recherche biomédicale sur le handicap

Les infrastructures supports sont essentielles au développement de la recherche biomédicale et sont des dispositifs structurants pour la recherche clinique. Outre les réseaux et les plateformes évoqués au paragraphe précédent, elles recouvrent différents dispositifs déployés tant au niveau européen qu'au niveau national.

3.8.1. L'Institut Fédératif de recherche sur le Handicap

Parmi les multiples dispositifs de coordination, il en existe un spécifique au domaine du vivant, les *Instituts fédératif de recherche* (IFR). L'un d'entre eux est dévolu à la recherche sur le Handicap, l'IFR n° 25. Il fédère depuis 15 ans des unités de recherche d'appartenance diverses autour d'une stratégie scientifique commune développée en trois axes dont l'un est dédié à la recherche clinique et aux sciences de la réadaptation pour les handicaps d'origine motrice. Son rôle de coordination de la recherche ainsi que son évolution prévisible ont été détaillés dans la partie dédiée aux sciences de l'ingénieur. Avec la fin du programme IFR du ministère de la recherche, il est en voie de transformation en Structure Fédérative de Recherche (SFR) portée par l'Inserm.

On peut mentionner également un Institut fédératif de site, dont les activités concernent pour partie la recherche biomédicale sur le handicap : l'IFR n° 96 « Institut des sciences du cerveau, handicap et neurosciences » implanté à Toulouse.

3.8.2. L'Institut des maladies rares

C'est un groupement d'intérêt scientifique (GIS) créé en 2002 à l'initiative des pouvoirs publics (Ministère chargé de la recherche, Ministère chargé de la santé, Ministère chargé de l'industrie), l'Assurance maladie, des associations de malades (AFM et Alliance maladies rares) et des organismes de recherche (Inserm, CNRS) pour définir et mettre en œuvre une politique nationale de recherche sur les maladies rares. Il définit les axes prioritaires de recherche, fédère des moyens autour d'infrastructures de recherche (collections de matériel biologique, bases de données, etc.) et lance des appels à projets destinés à soutenir la création de réseaux multidisciplinaires de recherche et/ou à financer des projets de recherche collaboratifs. Dans le cadre du Plan maladies rares (et en complément des financements pour la recherche alloués par le Ministère de la santé, cf. § 3.2.2.2.2), ce GIS est associé à l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) pour les appels à projets dans le domaine des maladies rares (dotation de 20 M €) ; il devrait prochainement être transformé, avec l'appui du Ministère de la recherche, en Fondation de coopération scientifique.

3.8.3. L'Institut de la longévité

C'est une structure qui devrait être opérationnelle à la fin de l'année 2010. Elle devrait fédérer de nombreux partenaires : opérateurs publics de recherche (CNRS, 2 universités, l'Inserm, l'AP-HP), industriels du médicament et collectivités territoriales. Ce nouveau pôle devrait développer, outre des technologies pour l'autonomie, de la recherche biomédicale sur le vieillissement (cérébral dans un premier temps). Cet institut s'inscrit dans la suite du programme interdisciplinaire de recherche (PIR) « *Longévité et vieillissement* », créé en 2007 par le CNRS. Un premier appel à projets a permis de financer 23 recherches en 2008 (dont quatre en sciences humaines et sociales) pour un montant global de 400 K € ; le second appel a permis d'en financer 21 en 2009 pour un même montant.

3.8.4. Les registres

Les registres de morbidité sont des structures épidémiologiques qui réalisent, dans un but de surveillance et de recherche, l'enregistrement continu et exhaustif des cas d'une pathologie donnée dans une région donnée. Les bases de données ainsi constituées sont bien documentées sur le plan des diagnostics mais comportent en général peu de variables sociales. Créé conjointement par la Direction Générale de la Santé (DGS) et l'Inserm en 1986, un Comité national des registres labellise ceux qui sont éligibles à un soutien financier par l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'Inserm.

3.8.4.1. Le Registre des handicaps de l'enfant de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie

Ce registre, créé en 1991, est le premier en France à concerner le handicap de l'enfant. Il s'agit d'une association loi 1901 gérée par l'Université et principalement financée par trois Conseils généraux (220 K€), l'Institut de veille sanitaire (40 K€) et l'Inserm (30 K€). Cet outil épidémiologique permet, à partir de sources multiples, la surveillance de la prévalence des handicaps de l'enfant[202] sur une base géographique circonscrite. Les critères d'inclusion sont larges puisque sont comptabilisés non seulement les cas de paralysie cérébrale (comme dans la plupart des registres européens) mais toute déficience sévère, qu'elle soit motrice, psychique, intellectuelle ou sensorielle, ce qui en fait sa spécificité. L'équipe permanente[203] (5,6 équivalents temps plein) entretient de nombreux partenariats scientifiques : localement avec une équipe de recherche en épidémiologie des maladies chroniques ; au niveau national avec l'autre registre français du handicap (RHE 31, cf. 3.8.2.2), avec l'Institut de veille sanitaire ou encore avec l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFR 25) ; au niveau européen par des liens avec les autres registres et en participant au réseau *European Network of Surveillance of Risk Factors for Autism and Cerebral Palsy* (ENSACP). Les données sont utilisées à la fois au niveau local (élaboration du schéma départemental pour les personnes handicapées par exemple) et au niveau national (expertise collective de l'Inserm, appels à projets de recherche de la Fondation de France et de la Fondation pour la recherche médicale par exemple, plan autisme).

3.8.4.2. Le registre des handicaps de l'enfant de la Haute-Garonne (RHE 31)

C'est l'autre registre français dédié au handicap de l'enfant. Il recense depuis 1999 les enfants présentant des déficiences motrices, sensorielles ou intellectuelles ainsi que les cas d'autisme et de psychoses.

3.8.4.3. Les autres registres français

Le *Registre français de la mucoviscidose* a été créé en 2006 (il succède à l'*Observatoire de la mucoviscidose* créé en 1992 par l'Association *Vaincre la mucoviscidose*). Confié à *l'Institut National d'Études Démographiques* (Ined), il est labellisé depuis 2009 par le Comité des registres. Cette base de données qui est à la disposition des chercheurs est soutenue par l'association *Vaincre la mucoviscidose* qui lui alloue un salarié à temps plein.

Les registres de malformations congénitales La France compte actuellement quatre registres de malformations : le registre de Paris, le registre d'Alsace, le registre des malformations en Rhône-Alpes (Remera) et le Centre d'études des malformations congénitales en Auvergne (CEMC-Auvergne).

---

[202] Ce registre est couplé avec un *Observatoire périnatal* qui rassemble les données d'interruptions médicales de grossesse et les cas de mortinatalité.

[203] Elle comprend un épidémiologiste, un statisticien, des enquêteurs à temps partiel et un secrétariat.

Le *Registre des victimes de la route du Rhône* est développé par une Unité mixte de recherche rattaché à l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (Inrets), l'Université Lyon 1 et L'Institut de veille sanitaire (InVS) en collaboration avec les Services Incendie et Secours concernés et l'Association pour le Registre des Victimes d'Accidents de la Circulation dans le département du Rhône (Arvac). Il est "qualifié" par le Comité national des registres (nouvel agrément jusqu'en 2013). Le projet d'extension progressive de ce registre aux autres départements de la Région Rhône-Alpes est envisagé. Cette base de données, permanente depuis 1995, permet de recenser les accidents et les victimes, d'étudier la nature et la fréquence des blessures, de connaître le devenir clinique des blessés, d'étudier les mécanismes lésionnels et de contribuer à une meilleure définition et à une meilleure connaissance du blessé grave, par la mise en place d'études complémentaires.

3.8.5. Les cohortes

Il s'agit de suivre pendant plusieurs années ou dizaines d'années une population de sujets et de recueillir un ensemble de données permettant d'étudier les déterminants (biologiques, sociaux, environnementaux) de la santé afin de comprendre l'évolution de cette dernière.

L'Inserm a lancé un état des lieux des cohortes en cours en France, confié à l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) avec la création d'une base de données appelée Epigramme recensant les cohortes ayant une dimension santé. Plusieurs d'entre elles intéressent plus ou moins directement le handicap lié à une pathologie donnée (accidents vasculaires cérébraux, autisme, obésité, etc.) ou liés à une origine particulière (accidents de la route, prématurité, etc.).
Parmi ces cohortes, on peut en évoquer trois, au financement desquelles participe la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à hauteur de 3M € sur trois ans :

- L*'Étude longitudinale française depuis l'enfance* (Elfe), cohorte de 20 000 enfants suivis de la naissance à l'âge adulte, qui fournira notamment des indicateurs sur la prévalence du handicap et sa prise en charge.

- L*'Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels* (Epipage 2) qui permettra d'apprécier le devenir des grands prématurés.

- *CoNStANCES* qui fournira un suivi de l'état de santé de 200 000 adultes âgés de 18 à 69 ans consultants des centres d'examens de santé de la sécurité sociale.

Une cellule de coordination nationale des cohortes a été mise en place en vue de leur financement dans le cadre du programme national sur les Très Grandes Infrastructures de recherche. Un appel à projets de cohortes a été intégré au programme Investissements d'avenir de l'Agence nationale de la recherche (ANR, cf. § 3.3.1.2).

3.8.6. Les autres plateformes

On ne peut lister de façon exhaustive les diverses plateformes techniques servant d'infrastructure à la recherche médicale sur le handicap. A titre d'illustration, on peut citer la plateforme d'étude de la sensorimotricité chez l'homme créée en 2007 à l'Université Paris Descartes : elle permet d'étudier les mouvements humains (dispositifs de réalité virtuelle, appareils de stimulation électrique, système électromyographique, systèmes 3D d'analyse du mouvement, etc.) et permet de faire le lien entre la neurobiologie fondamentale et les applications cliniques en neurologie, psychiatrie, médecine physique et de réadaptation ou encore la mise au point de technologies d'assistance pour l'autonomie.

3.9. Les sociétés savantes

3.9.1. Au niveau européen

Plusieurs sociétés savantes existent au niveau européen, coordonnant à ce niveau les activités de sociétés savantes nationales qu'elles fédèrent. Parmi elles, on peut citer :

- l'*European Society of Physical and Rehabilitation Medicine* (à laquelle est explicitement rattachée la *Société française de médecine physique et de réadaptation*, cf. *infra*) ;

- l'*European Federation for Research in Rehabilitation* qui encourage les projets collaboratifs de recherche sur les déficiences et la réadaptation ;

- l'*European Fibrosis Society* (ECFS) est une société savante européenne, créée en 1997, qui réunit chercheurs et cliniciens de la mucoviscidose. Depuis 2006 cette société savante pluridisciplinaire peut s'appuyer sur un financement européen (*Eurocare CF*) pour ses activités dont l'organisation d'un congrès international annuel (tenu en France en 2009), l'animation d'un réseau d'essais cliniques multicentriques répartis dans 8 pays européens.

3.9.2. Au niveau national

- La *Société française de médecine physique et de réadaptation* (Sofmer)

Cette société, qui compte comme membres plus de 1 000 des 1 700 médecins pratiquant la médecine physique et de réadaptation, est formellement rattachée à la société européenne de médecine physique et de réadaptation et entretient des liens avec de nombreuses autres sociétés savantes. Elle dispose d'un budget annuel de l'ordre de 450 K€[204]. Un de ses objectifs est de promouvoir la recherche dans le domaine de la médecine de réadaptation. Cette société attribue annuellement six bourses de recherche en médecine physique, dont deux pour des internes en médecine (10 K€), deux pour des post-doctorants (10 K€), une bourse de recherche et une bourse de mobilité en partenariat avec un laboratoire pharmaceutique (15 K € chacune). Elle organise un congrès annuel à dimension européenne qui est la manifestation scientifique la plus importante dans le champ médical francophone du handicap. Chaque année ce congrès inclut une session avec le Comité d'interface « Médecine de réadaptation » de l'Inserm, précédé d'une session de formation à la recherche pour les jeunes médecins, organisée en collaboration avec l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap. Un des quatre grands thèmes de son 25e congrès (octobre 2010) concernait la recherche en médecine physique et de réadaptation. Cette société savante s'inscrit ainsi dans une dynamique internationale, participe à l'identification de thématiques prioritaires, contribue à la hauteur de ses modestes moyens à l'incitation à la recherche et joue un rôle de coordination de la recherche dans son domaine.

- *L'Association Francophone de Remédiation Cognitive* (AFRC)

Il s'agit d'une association créée en 2009 dont la finalité est de regrouper des professionnels pour diffuser la *remédiation cognitive*, qui est une application des neurosciences au traitement des troubles cognitifs. La recherche n'en est donc pas l'objectif principal. L'implantation de ces

[204] Il provient pour moitié de son congrès annuel et pour le reste des cotisations de ses membres et des industriels.

techniques de soins nécessite toutefois une réorganisation des soins[205] (ce qui suggère des travaux de recherche en sciences humaines et sociales) mais également une validation formelle en amont de ces techniques dans différents domaines (psychiatrie en premier lieu mais aussi gérontologie, neurologie, endocrinologie, etc.), ce qui relève de la recherche clinique. Un essai multicentrique a ainsi été financé dans le champ de la psychiatrie grâce au PHRC 2008 (207 K€), il associe quatre équipes hospitalo-universitaires (Bordeaux, Lyon, Strasbourg, Versailles) et quatre services de soins. Deux autres projets, en attente de réponse, ont été soumis au PHRC 2011. *L'Association Francophone de Remédiation Cognitive* n'a pas développé pour l'heure de relations formalisées avec les associations de patients.

- *La Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE)*

Créée en 2007 par un groupe de médecins, cette association s'adresse à l'ensemble des professionnels du handicap et vise, entre autre, à promouvoir la recherche clinique dans les principales pathologies handicapantes de l'enfant dont le dénominateur commun est l'atteinte motrice. Elle n'a pas encore à ce jour conduit d'actions incitatives significatives.

3.10. La production scientifique : publications et valorisation

Les publications scientifiques et le dépôt de brevets sont d'assez bons reflets des activités de la recherche et de l'innovation dans un domaine, quoiqu'il faille en analyser les chiffres avec prudence. A défaut de pouvoir faire une évaluation qualitative de la production scientifique française sur le handicap et de son impact international, sont proposés ci-après un certain nombre d'indicateurs, d'éléments de débat permettant d'apprécier la place de la France dans le paysage scientifique international.

*3.10.1. Les publications scientifiques dans le champ du handica***p**

Sur le plan général de la recherche biomédicale française, celle-ci apparaît sensiblement en retrait par rapport à celle de la Grande-Bretagne et de l'Allemagne. Selon un rapport de 2008[206], les sous-domaines qui paraissent les plus faibles sont la santé publique, la bio-ingénierie et les neurosciences soit trois domaine qui concernent de près le handicap.

La *Société française de médecine physique et réadaptation* (Sofmer) et le *Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et réadaptation* (Cofemer) ont réalisé en décembre 2008 un bilan des activités de recherche en médecine physique et de réadaptation qui a permis de recenser la publication, entre 2000 et 2008, de près de 600 articles scientifiques (soit près de 70 par an) concernant la médecine physique et la réadaptation dont 177 publiés dans sa propre revue, les *Annals of Physical and Réhabilitation Medicine.* Ce rapport[207] détaille l'évolution des thèmes principaux de ces publications ; il liste également les différentes thématiques de recherche dans la discipline, de la recherche fondamentale (biomécanique, spasticité, etc.) aux technologies de rééducation (électrostimulation musculaire, rééducation robotisée) et à l'évaluation des méthodes de rééducation.

---

[205] L'organisation des soins n'a pas encore accordé à la réadaptation cognitive la place allouée à la réadaptation motrice.
[206] FutuRIS-ANTR, *La recherche publique dans le domaine biomédical en France. Analyse quantitative et éléments de diagnostic*, mai 2008.
[207] Sofmer et Cofemer, *Bilan d'activité de la recherche en MPR,* décembre 2008

Pour aller plus loin, une évaluation de la production scientifique française dans le champ du handicap a été conduite par *l'Observatoire des Sciences et des Techniques* (OST)[208] à partir des articles publiés dans la littérature scientifique internationale ainsi qu'une analyse des brevets déposés dans ce domaine. Les résultats présentés ci-dessous sont issus de ce travail et concernent les sciences de la vie.

Si on considère l'évolution entre 2001 et 2007 du nombre global de publications scientifiques dans le domaine du handicap, tous pays confondus, la part relative à ce domaine augmente plus que l'ensemble des autres domaines montrant l'intérêt croissant pour ce domaine mais l'évolution est plus faible en France que l'évolution mondiale moyenne.

Si on considère les indicateurs de production (*cf.* tableau 1 ci-après), on constate une très forte prééminence des États-Unis et de la Grande-Bretagne en termes de part mondiale de publications sur le handicap. La part des publications françaises est plus faible dans ce domaine que tous domaines confondus. Elle a baissé entre 2001 et 2007 et la France se retrouve au dixième rang mondial alors que les trois premiers producteurs (respectivement les USA, la Grande-Bretagne et le Canada) gardent leur rang et que d'autres gagnent des parts (l'Italie et plus encore les Pays-Bas, tous deux mieux placés que la France).

[208] Cette étude complète à l'étude préliminaire dont les résultats ont été synthétisés dans le rapport 2008 de l'ONFRIH. Elle a été financée par la Drees et la CNSA. Le détail de la méthodologie, des indicateurs utilisés et des résultats est consultable sur le site de l'OST : www.obs-ost.fr/

Tableau 1 : Publications scientifiques dans les sciences du vivant : rang et part mondiale (2001, 2007) et évolution (de 2001 à 2007) des 20 premiers pays producteurs dans le domaine du handicap et tous domaines disciplinaires confondus

	Publications scientifiques pour les sciences du vivant									
	Domaine du handicap					Tous domaines disciplinaires confondus				
	Rang Part Monde		Part Monde de publications (%)		Evolution 2007/2001	Rang Part Monde		Part Monde de publications (%)		Evolution 2007/2001
Pays	2001	2007	2001		(%)	2001	2007	2001	2007	(%)
Etats-Unis	1	1	37,4	32,8	*- 12*	1	1	28,2	25,5	*- 10*
Royaume-Uni	2	2	11,8	9,5	*- 19*	3	4	7,5	6,1	*- 19*
Canada	3	3	6,4	6,3	*- 1*	8	8	3,3	3,4	*+ 1*
Australie	5	4	5,0	5,5	*+ 9*	11	12	2,2	2,2	*0*
Pays-Bas	6	5	3,9	5,2	*+ 31*	13	14	1,8	1,8	*- 4*
Allemagne	4	6	5,2	5,0	*- 4*	4	5	7,0	5,9	*- 16*
Italie	10	7	3,2	3,8	*+ 22*	7	7	3,5	3,6	*+ 3*
Japon	8	8	3,2	3,2	*0*	2	3	8,9	7,2	*- 19*
Suède	7	9	3,6	3,1	*- 14*	15	18	1,5	1,2	*- 16*
France	**9**	**10**	**3,2**	**2,8**	***- 11***	**5**	**6**	**5,1**	**4,3**	***- 17***
Chine	20	11	0,7	1,9	*+ 158*	6	2	3,6	8,0	*+ 125*
Espagne	12	12	1,4	1,7	*+ 24*	10	9	2,5	2,7	*+ 9*
Turquie	21	13	0,6	1,6	*+ 170*	24	17	0,7	1,5	*+ 110*
Taïwan	15	14	1,1	1,4	*+ 29*	17	15	1,2	1,7	*+ 40*
Brésil	22	15	0,6	1,4	*+ 133*	18	16	1,2	1,7	*+ 42*
Finlande	11	16	1,6	1,3	*- 18*	22	25	0,7	0,6	*- 12*
Israël	14	17	1,2	1,3	*+ 7*	20	22	1,0	0,8	*- 12*
Belgique	17	18	1,1	1,3	*+ 20*	21	21	0,9	0,9	*- 1*
Suisse	16	19	1,1	1,2	*+ 14*	16	20	1,3	1,2	*- 9*
Corée du Sud	24	20	0,4	1,1	*+ 157*	14	11	1,6	2,6	*+ 62*
Monde	**-**	**-**	**100,0**	**100,0**	**-**	**-**	**-**	**100,0**	**100,0**	**-**

Données Thomson Reuters, traitements OST-2010.
Les pays sont classés par ordre décroissant de leur part mondiale de publications 2007.

Si on considère les indices de spécialisation[209], la France montre une spécialisation très faible dans le domaine du handicap et fait moins bien dans ce domaine que dans les autres pris globalement, même si une modeste amélioration se dessine entre 2001 et 2007.

Si on considère les indicateurs de visibilité qui évaluent l'impact des articles publiés, les publications françaises ont une faible visibilité quand elles concernent le handicap (9e rang mondial en termes de part mondiale de citations), moindre que celle pour tous domaines confondus (6e rang mondial).

Si on considère les indicateurs de collaborations scientifiques en étudiant la part des co-publications internationales, la France semble plutôt bien placée aussi bien en général que dans le champ du handicap où l'évolution est favorable entre 2001 et 2007 (5e rang mondial).

[209] L'indicateur de spécialisation rapporte le poids d'un acteur dans un domaine au poids de l'ensemble des publications de ce domaine.

En conclusion, la France n'a pas pour la recherche sur le handicap dans le domaine sciences de la vie le rang auquel elle pourrait prétendre comparativement aux autres domaines. Mais surtout, alors que ce champ est dans une dynamique globale favorable, la France bénéficie moins bien de cette croissance que d'autres pays européens et rétrograde donc dans le classement mondial.

3.10.2. La valorisation

Au delà de l'excellence scientifique qui se mesure au travers des publications scientifiques, un des grands défis auquel doit répondre le monde académique est sa contribution à transposer les savoirs produits en retombées concrètes profitables. Les valorisations économiques et sociétales font véritablement partie des missions d'intérêt général des organismes de recherche et des universités, même si elles ne sont pas toujours reconnues comme telles. Concernant la recherche biomédicale sur le handicap, la valorisation peut se traduire en termes de pratiques cliniques ou de valorisation industrielle au bénéfice des personnes handicapées.

3.10.2.1. La valorisation clinique : le transfert vers les pratiques cliniques

Une bonne part de la valeur ajoutée par la recherche biomédicale sur le handicap relève de la prise en charge non médicamenteuse, c'est-à-dire d'activités de services et non d'activités industrielles. Ont été déjà évoqués les nombreux dispositifs généraux favorisant le transfert des connaissances vers la pratique clinique : existence de Centres d'Investigation Clinique et d'Unités de Recherche Clinique dans les hôpitaux, hébergement des équipes de l'Inserm dans les CHU, action incitative du PHRC, programmes d'Oséo, etc. Nous n'y reviendrons pas.

Les associations de personnes handicapées et de leurs familles agissent également pour favoriser les applications pratiques.

Certaines associations professionnelles, en lien ou non avec les associations de personnes handicapées, visent aussi à transformer les pratiques professionnelles au regard des dernières connaissances scientifiquement validées. C'est par exemple le cas de *l'Association francophone de Remédiation Cognitive* précédemment évoquée : elle a pour objectif de diffuser des programmes de remédiation, directement issus des neurosciences, pour faciliter la réhabilitation et l'insertion sociale de personnes ayant un handicap d'origine psychique mais potentiellement aussi en dehors de la psychiatrie (domaine des lésions cérébrales ou des déficiences cognitives par exemple). On peut aussi évoquer le rôle des sociétés savantes et des formations universitaires dans le transfert des connaissances vers les pratiques professionnelles. Il est toutefois impossible de rendre compte de tous les canaux, plus ou moins formels, par lesquels la production de connaissance est traduite en pratique clinique.

3.10.2.2. La valorisation économique de la propriété intellectuelle : les dépôts de brevets

Au delà de la valorisation en termes de prise en charge, une part de la recherche sur le handicap a des retombées en termes d'innovation industrielle et le dépôt de brevets est alors un puissant facteur de valorisation des savoirs qui permet d'accéder au marché. Outre les publications scientifiques françaises sur le handicap (présentées au § 3.10.1), l'Observatoire des Sciences et des Techniques a étudié les brevets déposés dans le domaine du handicap. La France se situait ainsi en 2001 entre le 3e et 5e rang mondial selon les offices de brevets considérés[210], avec une légère régression entre 2001 et 2007. Certains domaines sont même particulièrement actifs, comme en

[210] L'analyse a porté sur l'Office européen de brevets, l'Office américain de brevets (United States Patents and Trademark Office) et l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle.

témoigne la remise en 2009 par l'*Institut national de la propriété industrielle* (Inpi) d'un « trophée de l'innovation » à un laboratoire de recherche en neurosciences[211] pour des travaux ayant des applications potentielles en médecine de rééducation. Toutefois le lien entre recherche et brevets reste un lien complexe et non univoque : le travail de l'OST montre par exemple que le Danemark est un pays bien placé en termes de brevets déposés dans le secteur du handicap, avec un très fort indice de spécialisation, alors même qu'il est faiblement contributeur en termes de publications scientifiques dans ce champ. La France, quant à elle, se situe dans la moyenne des pays en termes d'indice de spécialisation pour les dépôts de brevets dans le secteur du handicap.

[211] Le laboratoire « *Neurosciences intégratives et adaptatives* » de l'université de Provence, dont les axes de recherche sont centrés sur les thématiques de l'intégration de l'information sensorielle dans le cerveau, du contrôle et de la représentation du mouvement corporel, des mécanismes d'apprentissage et de mémorisation, ainsi que des grandes pathologies cérébrales. La stratégie du laboratoire a permis la création d'une start-up, qui a valorisé les brevets par un contrat de licence exclusif entre l'entreprise et l'université.

Chapitre II
État des lieux de l'offre de formation

Introduction

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

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

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

En 2010, le groupe de travail sur la formation a poursuivi l'analyse de l'offre en matière de formation des professionnels, entreprise en 2008 et en 2009. Compte tenu de la multiplicité des catégories de professionnels concernées et de la diversité des sujets liés à la formation, de nouvelles auditions ont été effectuées en vue, d'une part, de ce rapport annuel, d'autre part du rapport triennal.

D'autre part, le groupe de travail a élargi ses analyses à des questions plus générales touchant à la politique de formation dans le domaine du handicap. C'est pourquoi ce rapport comporte aussi des éléments issus de contributions écrites de personnes qui n'ont pas été auditionnées, mais dont les apports sont très utiles pour approfondir les réflexions.

Ce rapport est donc la version enrichie de manière continue, année par année, de l'analyse initialement prévue de l'offre de formation en tenant compte à la fois du grand nombre de professionnels concernés et des multiples domaines d'action (environnement et accompagnement immédiat des personnes handicapées, institutions spécialisées, Éducation nationale, médecine du travail, cadre bâti, transports…).

Des chapitres et paragraphes des rapports annuels 2008 et 2009 ont été réécrits en 2010 en raison d'une actualisation indispensable (formation des personnels des MDPH, formation initiale des enseignants) ; d'autres parties ont été complétés ; d'autres enfin ont été ajoutés et résultent de contributions obtenues en 2010 (l'absence de données fiables sur les besoins de formation, l'offre de formation continue de grandes associations, les formations mises en place par l'administration pénitentiaire…).

La construction proposée ici reprend l'idée d'une approche par cercles concentriques en partant des intervenants dans la plus grande proximité avec les personnes handicapées (les aidants familiaux),

pour aller jusqu'à l'environnement les plus large (qui implique la sensibilisation et l'information de la population générale au handicap).

Entre les deux, il existe un nombre considérable d'intervenants professionnels, pour lesquels nous examinons les conditions de leur formation et que nous avons essayé de regrouper par grandes catégories. L'ordre dans lequel nous les présentons n'a pas, bien sûr, de signification hiérarchique : ce n'est pas un ordre « d'importance ». Il reste lié à l'idée des cercles et de la progression possible dans les contacts et les modalités d'accompagnement : découverte du handicap par les proches, appelés à devenir des aidants familiaux, diagnostic et interventions paramédicales, passage en MDPH, puis mise en œuvre d'interventions sociales et médico-sociales. Nous progressons ensuite avec les professions du cadre bâti et des transports.

1. La formation des aidants familiaux

1.1. 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), modifiant l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles, 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'État d'assistant familial (il n'existe pas de diplôme d'État d'aidant familial).

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, notamment dans 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 :

1. ***« 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 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.

2. ***Informer 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.

3. ***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 »[212].

Des membres du groupe[213] soulignent 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…

L'APF réclame la reconnaissance de ces savoirs par la VAE. Mme Dominique Ravel explique que, « sans aller jusque-là, il faut tenir compte de la problématique de formation pour que l'aidant soit le « meilleur » accompagnant possible et qu'il puisse 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.

1.2. Les pistes ouvertes par le Plan Alzheimer et le Plan Bientraitance

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 longtemps[214]. 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'État 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 Bientraitance.

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

---

[212] Contribution de Mme Régine Scelles, membre du groupe de travail formation.
[213] Notamment Mme Dominique Ravel représentant l'UNAPEI au groupe de travail Formation
[214] Se reporter à la revue de littérature dans : *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, Serdi Édition, 2002, p. 73.

et d'éviter l'épuisement, voire un basculement dans des formes de maltraitance. Ainsi, dans le Plan 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 familial*[215], 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.

1.3. La formation des aidants dans le domaine du handicap psychique [216]

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 œuvrent dans le cadre de l'association EUFAMI. À 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 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

---

[215] Le *Guide de l'aidant familial*, La Documentation française, 2° éd., 2008.
[216] 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.

maladie, les traitements, les effets secondaires. On apprend aux familles, par une approche psychoéducative, 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 les participants sont aidés 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. Organisée autour de temps de réflexion personnelle et de temps d'échanges, la pensée est soutenue par des outils, des exercices, des jeux.

Les ateliers d'entraide Prospect entendent ainsi assurer 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 sont aussi différents que l'île de Malte, l'Irlande, l'Espagne, la Slovaquie… montre l'importance de cette approche.

1.4. L'objectif de « co-construction » entre les personnes handicapées, leurs proches et les professionnels

Pour certains professionnels de la formation continue, notamment l'APF, la demande des aidants n'est pas de la formation, c'est-à-dire le développement de nouvelles capacités transférables dans d'autres contextes. C'est d'abord une demande de mutualisation, d'échanges, de répit, de pouvoir se comprendre avec des pairs. Les besoins en terme de formation étaient pour l'essentiel juridiques « à quoi j'ai droit ? », très basique. La demande n'est pas : je vais apprendre des « choses techniques », mais quelque chose de très précis, par exemple : « comment porter mon conjoint du fauteuil à ma baignoire ? ». Il faut donc un temps d'élaboration avec le groupe sur ce qu'est leur demande.

Il existe une demande forte des « aidants » sur les gestes à accomplir pour éviter l'épuisement. On pourrait opposer le mot de « posture » au mot « geste ». La formation devrait intégrer la posture de la personne, c'est-à-dire que ces aidants familiaux devraient être capables d'accomplir les gestes professionnels tout en gardant une posture de parent.

Ils expriment également un vrai besoin de formation à la personne ou aux situations imprévues, par exemple pour les parents d'enfants autistes, surtout quand ils sont intégrés à l'Education nationale, un besoin de formation commune avec les enseignants et les AVS, ou pour les conjoints de traumatisés crâniens, ou les parents d'enfants handicapés psychiques qui ont parfois une vraie demande de les aider, à ne pas faire d'impairs. Il ne s'agit pas d'aller vers une professionnalisation des parents, mais de favoriser un échange sur les modes de communication. Par exemple, comment en Scandinavie ou en Angleterre, les parents doivent apprendre à ne pas faire à la place de l'enfant ou de la personne handicapée. Il s'agit d'une révolution de l'intervention de l'aidant familial qui doit s'effacer devant la capacité de la personne à se développer par elle-même (*empowerment*).

Cela pose le problème de la reconnaissance de l'expertise des aidants familiaux. La reconnaissance sociale pour ceux qui, pour s'occuper d'une personne handicapée, ont abdiqué toute vie professionnelle doit-elle s'accompagner de la reconnaissance d'un statut professionnel ?

En réalité, trois formes d'expertises seraient à reconnaître :

- celle du professionnel ;
- celle du proche ;
- celle de la personne handicapée elle-même.

Comment articuler ces trois niveaux d'expertise dans un cadre de formation ? Quelles formes d'équilibre doivent être recherchées ? Quelles formes de coopération ?

Dans tous les cas, on ne peut pas faire l'impasse sur la validation de cette expérience. Les familles ont une connaissance que les professionnels n'ont pas. Cette connaissance est différente mais elle n'est pas moins pertinente. Il faudrait se servir du concept de « co-construction », créer une tension entre les usagers, les parents et les professionnels. Or, pour qu'il ait « co-construction », il faut

intégrer les trois formes d'expertise. Étant donné la difficulté à décrypter la parole des usagers handicapés, il faudrait arriver à une véritable « co-construction » entre les personnes handicapées, leurs proches et les professionnels.

Cette idée a été reprise dans le cadre du Plan Autisme, avec les idées suivantes : « Les formations devraient être diffusées le plus largement possible, dans les différents corps professionnels au contact de personnes avec troubles envahissants du développement (TED) : Éducation Nationale, établissements et services médico-sociaux et médico-éducatifs, équipes d'intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile et des secteurs de psychiatrie générale, mais aussi les AVS et les bénévoles. Ces formations devraient faire une large place aux personnels les moins qualifiés (niveaux V) qui assurent nombre d'accompagnements des personnes. C'est l'ensemble des dispositifs dont il s'agit de rehausser le niveau d'expertise et d'information (…).

Les formations et informations doivent intégrer, par principe et systématiquement, des interventions de personnes avec TED et/ou des représentants des familles et aidants familiaux ou informels. La formation de formateurs doit être envisagée à une large échelle avec une labellisation. Ces formateurs devraient avoir une expérience préalable dans l'accompagnement ou la clinique des personnes avec TED. Les organismes de formation devront répondre à des critères à définir et être labellisés. Ils devront afficher un programme de formations clairement explicitées, qui devraient être éclectiques, faisant appel à des approches diversifiées.

Les formations ne pourront pas se réaliser à budget constant dans les établissements médico-sociaux, les équipes de santé mentale et l'Éducation nationale. Il convient d'affecter des enveloppes spécifiques fléchées. Ces enveloppes devront être « sanctuarisées » avec un contrôle *ante* et *post* des formations engagées, afin d'éviter les effets d'aubaine et la réaffectation des budgets dégagés.

Les formations devraient se réaliser autant que faire se peut en « métissant » les origines professionnelles et institutionnelles des personnes formées. Il s'agit de construire une culture partagée sur les questions de l'autisme et pour cela il est utile de développer l'interconnaissance des différents acteurs pour sortir du cloisonnement et des replis défensifs. Les échanges de pratiques entre acteurs devraient pouvoir être favorisés. Les publics visés par toutes les formations incluent les parents et entourages. Des procédures de financement *ad hoc* sont prévues »[217].

2. La formation des professionnels de santé

2.1. Le module « handicap » du 2e cycle des études médicales

En cohérence avec le référentiel métier défini par le ministère de la santé, en fin de 2e 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

[217] Contribution de M. Bernard Azéma, conseiller technique du CREAI Languedoc-Roussillon au Plan Autisme et adressée au groupe de travail.

- 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 2e 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 structuré [218] :

« *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

<u>Évaluation clinique et fonctionnelle d'un handicap moteur, cognitif ou sensoriel.</u>

- 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.

<u>Complications de l'immobilité et du décubitus. Prévention et prise en charge.</u>

- 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.

<u>L'enfant handicapé : orientations et prise en charge.</u>

- Connaître les principaux handicaps chez l'enfant et leurs causes :

[218] Document du Collège national des généralistes enseignants (CNGE).

  - Handicaps moteurs
  - Handicaps sensoriels
  - Handicaps psychiques
- Évaluer 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 « Vieillissement », doit permettre à l'étudiant en médecine d'analyser notamment la polypathologie 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° cycle de médecine générale la compétence professionnelle nécessaire pour prendre en charge la plupart problèmes rencontrés en soins primaires et d'y apporter une réponse adaptée.

2.2. La formation des médecins généralistes

Comme le souligne le Professeur Pierre-Louis Druais[219] : « 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.

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

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-sociale, environnementale et juridique 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.

- 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 Verger[220] 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 handicapées[221]. 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 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 révèle relève un certain nombre de constats :

- les médecins sont trop centrés sur les déficiences et pas assez sur la personne dans son ensemble ;

---

[220] 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.

[221] *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.

- 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 émiettée 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.

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

2.3.1. 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'IGAS[222], 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 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.

---

[222] 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.

2.3.2. La formation des médecins inspecteurs du travail

Le Docteur Monique Larche-Mochel[223] 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 inspecteur 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. Dans 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 24 heures par semaine X 8), dans laquelle ils sont avec des médecins inspecteurs de la santé.

La formation est composée de plusieurs 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 services 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) ;
- maîtriser le cadre juridique de l'action administrative ;

---

[223] 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.

- 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 :

1. le cadre juridique administratif (actes administratifs, gestion administrative, comment on élabore une décision administrative…) ;
2. 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'inaptitude formulées pas 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 l'INTEFP, des formations sont dispensées aux nouveaux ingénieurs et aux médecins inspecteurs. 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 tous seuls dans le cadre de formations dispensées au CNAM (exemple de disciplines : ergonomie, psycho-dynamique, épidémiologie, rayons ionisants, pathologies tropicales pour les suivis des salariés allant à l'étranger).

Actuellement, un programme de formation est en cours de mise en place pour la participation des médecins inspecteur au diagnostic régional en matière de santé au travail. L'objectif est qu'ils puissent apporter une image des problèmes de santé qui se détachent dans leur région afin que les actions prioritaires s'en emparent. Il constitue également une possibilité d'ouverture sur la problématique du maintien dans l'emploi de tous les salariés y compris les personnes handicapées. Madame Larche-Mochel précise qu'elle a également 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 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 problématique du maintien dans l'emploi tout en se trouvant dans des pôles et des programmes différents. Il existe néanmoins une collaboration sur la 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 de la problématique 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 aux problématiques auxquelles ils sont le plus souvent confrontés.

2.4. La formation des médecins de l'Éducation nationale à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

Les médecins de l'Éducation nationale ont parmi leurs missions, celle de contribuer à la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. C'est une des missions prioritaires de leur exercice.

Au cours de leur formation initiale, qui se déroule à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), ils bénéficient d'une formation spécifique sur cette question, ouverte en partie à d'autres professionnels concernés par le sujet et au cours de laquelle sont abordés aussi bien les spécificités de l'exercice du médecin de l'Éducation nationale pour la scolarisation de l'enfant ou adolescent en situation de handicap, que le travail en équipe et le conseil technique des équipes de suivi de scolarisation.

Parmi leurs autres missions, les médecins de l'Éducation nationale ont également celle de contribuer dans leur domaine à la formation initiale et continue de l'ensemble des personnels de l'Éducation nationale dans une démarche de santé publique et communautaire. Ils font part de sollicitations de plus en plus fréquentes de formation émanant des personnels de l'Éducation nationale et concernant la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. Ces demandes visent en général à mieux les comprendre afin de mieux adapter les réponses scolaires, en particulier pédagogiques[224].

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

2.5. La formation continue des médecins et des 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.

Par rapport à ce second objectif, 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 hospitalisées [225]. Ainsi, la circulaire relative aux plans de formation 2007[226] 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

---

[224] Indications données par le Docteur Agnès Ducros, responsable de formation à l'EHESP.
[225] Contribution de Mme Anne Dardel, DHOS – RH2, auditionnée du 18 juin 2009.
[226] Circulaire n° 233/DHOS/P2/2006/ du 29 mai 2006 relative aux orientations et axes de formation prioritaires pour les plans de formation 2007.

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 2008[227], 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.
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.
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 (FIFPL) sur ces thématiques.

[227] 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.

Parmi les besoins de formation des professionnels de la santé, ressortent ceux relatifs à l'annonce du handicap auprès de toutes les maternités (publiques et privées), auprès des obstétriciens libéraux et des sages-femmes[228].

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

Le groupe de travail s'est également intéressé aux formations existantes pour les médecins et professionnels de rééducation fonctionnelle[229]. Il existe aussi de nombreuses formations continues qui concernent aussi les professionnels médico-sociaux, les praticiens et paramédicaux libéraux et hospitaliers.

Cependant, les besoins sont croissants. En effet, jusqu'à présent, le nombre de personnes en situation de handicap vivant à domicile restait limité. A ce jour, la tendance a totalement été inversée et se pose la problématique d'une prise en charge massive d'une population vivant jusqu'alors dans des institutions, où la notion de médecin référent n'existait pas. Or, le patient a parfaitement le droit de choisir un médecin spécialiste comme médecin traitant. D'autre part, pour une affection de longue durée, le protocole de soins bâti entre le médecin traitant, le médecin conseil de la sécurité sociale et le patient peut prévoir un accès libre aux spécialistes des affections de longue durée (ALD). Cela n'enlève rien aux besoins de formation des généralistes qui sont appelés à donner leur avis avant celui du médecin spécialiste.

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

Beaucoup de structures du CNFPT [230] se sont engagées dans des actions de formations pour les personnels des collectivités territoriales, avec la volonté d'accompagner l'application de la loi du 11 février 2005. C'est dans ce contexte que le CNFPT a signé une convention avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le 28 novembre 2007, pour favoriser la formation des agents titulaires et non-titulaires des MDPH[231].

L'étude réalisée dans le cadre de cette convention a identifié plusieurs types de besoins :

- *La formation des directeurs des MDPH*, notamment en matière de management opérationnel d'équipe, d'optimisation de l'organisation, au regard de l'évolution des missions et des besoins sur le champ juridique.

- *La formation des cadres intermédiaires et des chargés de mission* qui ont des besoins de formation sur la conduite de projets et d'animation de réunions. En outre, les chargés de mission

---

[228] Les éléments qui suivent ont été donnés par Mme Dominique Ravel, administrateur-formateur à l'UNAPEI.
[229] Apports de M. Philippe Grisval : représentant de l'APF au groupe de travail.
[230] Centre national de la fonction publique territoriale.
[231] *L'emploi et les métiers des Maisons départementales des personnes handicapées*, CNFPT, 2008.

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. A cet égard, la CNSA et le CNFPT ont référencé quatre formations différentes 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…

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'État relevant de plusieurs ministères : Éducation 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).

Pour ce qui est de la CNSA, la formation n'est pas une de ses missions. La CNSA a été surtout préoccupée, dans un premier temps, par la mise en place des MDPH, par la mobilisation sur le financement de la prestation de compensation du handicap et par les questions relatives aux missions d'évaluation de la situation et des besoins des personnes handicapées (avec notamment la mise en place et l'appropriation du GEVA).

En matière de formation, et bien qu'elle ne soit pas l'employeur des personnels des MDPH, la CNSA était toutefois très consciente de l'urgence de mettre en place des formations permettant d'améliorer tout particulièrement l'accueil au sein des MDPH. Afin de venir en appui aux MDPH, la CNSA a mis en œuvre des actions à plusieurs niveaux :

- un recensement des attentes et besoins des MDPH en la matière afin de les aider à bâtir leur plan de formation : cette mission a été confiée en 2006 à un prestataire ;
- la mise en place de « formateurs relais » pour assurer en direct des formations sur des sujets émergents et/ou très spécifiques ;
- l'élaboration de cahiers des charges pour l'émergence de modules de formation ad hoc répondant aux besoins des MDPH assurés par des organismes de formation « de droit commun » ;
- la mise en place sur les territoires de journées pour une culture partagée.

- Les formateurs relais :

Deux thèmes ont émergé dès 2006 : l'accueil des usagers et l'évaluation pluridisciplinaire de leurs besoins. Ces deux thèmes, tout à fait spécifiques des MDPH, ne faisaient pas l'objet d'une offre de formation préexistante. C'est pourquoi, afin que les MDPH disposent rapidement d'une réponse adéquate à ce besoin, la CNSA a recruté en direct des formateurs relais (vacataires) qu'elle met à la disposition des MDPH (des médecins, des psychologues, des ergothérapeutes…).

Le programme s'est ensuite orienté vers l'allocation adultes handicapés et le guide barème. Ces formateurs-relais interviennent sur une thématique à la demande des MDPH qui le souhaitent. Un tel dispositif transitoire a permis d'assurer dans un très bref délai un échange d'expériences et d'informations entre les MDPH, de diffuser les bonnes pratiques et de veiller à l'équité de traitement en leur facilitant l'accès à des formations bien adaptées à leurs besoins.
Le dispositif des formateurs relais a permis en 2009 la réalisation de :

- 27 sessions pour un total de 565 participants et de 46 MDPH.
- 7 sessions à la formation « Allocation adultes handicapés (AAH) » avec un total de 125 participants et de 10 MDPH.
- 20 sessions à la formation « Guide barème », avec un total de 440 participants et de 36 MDPH. Les formations sont poursuivies en 2010 pour une couverture complète de l'ensemble des MDPH au 3e trimestre.

- Le référencement de formations proposées par les organismes de formation [232] ***:***

La CNSA a ainsi souhaité faire entrer dans le catalogue des organismes de formation de droit commun des sessions « labellisées » adaptées aux besoins exprimés par les professionnels MDPH. 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.

[232] Voir sur le site de la CNSA rubrique « documentation » « la formation des personnels des MDPH - lien direct : http://www.cnsa.fr

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

Les thématiques retenues portent actuellement sur :

- l'accueil physique et téléphonique ;
- les démarches d'évaluation du handicap et le GEVA ;
- le handicap psychique : accueillir et évaluer les personnes ;
- la Commission des droits et de l'autonomie ;
- le plan personnalisé de compensation.

La convention signée en novembre 2007 entre la CNSA et le Centre national de la fonction publique territoriale (CNFPT) a permis de mieux organiser les conditions du déploiement du dispositif de formation vers les professionnels venant de l'État, du Conseil général ou recrutés par chaque MDPH en tant que groupement d'intérêt public (GIP). Le CNFPT participe à la commission de référencement.

Le CNFPT a également publié fin 2008 les résultats d'une étude sur l'emploi et les métiers des MDPH. Celle-ci visait à observer les missions développées par les MDPH, examiner les principaux enjeux d'évolution qui dessineront à terme les nouveaux contours de ces missions, analyser l'emploi, les métiers et les évolutions de compétences et identifier les problématiques et besoins en formation.

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.

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 1er semestre pour 373 personnes.

- Les journées « Rencontres pour une culture partagée » :

Face au constat des disparités d'approche des différents acteurs, sur la question même du handicap, la CNSA a conçu une formation-action appelée « Rencontres pour une culture partagée », dont le prototype a été testé en septembre 2007 avec cinq MDPH d'Île-de-France. Ce concept permet aux professionnels et usagers des MDPH d'inverser les rôles au travers d'exercices de mise en situation dans le but de mieux se comprendre et de mieux comprendre les changements apportés par la loi de 2005. Six autres MDPH ont suivi : la Guadeloupe en juillet 2008, puis l'Est de la France et le Nord en 2009.

- Autres actions en direction des MDPH :

Au-delà de la formation professionnelle elle-même, la CNSA met également à disposition des MDPH un ensemble d'outils et de démarches, conformément à sa mission d'animation : une lettre électronique d'information, des rencontres thématiques mensuelles et des réunions nationales des directeurs de MDPH en association avec l'Assemblée des Départements de France (ADF), ainsi que des rencontres centrées sur les fonctions spécifiques de groupes de professionnels des MDPH, comme les coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire ou les référents pour l'insertion professionnelle[233].

4. La formation des travailleurs sociaux

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 Bologne[234]), qui supposera de se pencher sur la façon dont la question du handicap est traitée dans les formations des intervenants sociaux dans différents pays,
- 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 rares[235] :
  - 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).

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 un déficit important de formation. Ainsi, un colloque national ouvert aux équipes de MDPH et aux

---

[233] 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 et compléments apportés par Mme Pascale Gilbert, CNSA.

[234] 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).

[235] *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.

équipes de psychiatrie, organisé en mars 2009 par la CNSA, a été l'occasion de faire le constat suivant[236] :

« 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 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 publique[237], en s'appuyant sur une enquête de l'École de Santé publique de l'Université de Nancy et sur une étude du Collectif interassociatif 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'enquête[238] menée par l'École de Santé publique de l'Université de Nancy mentionne spécifiquement « la formation des personnels médico-sociaux ». Selon la Direction générale de la Cohésion sociale[239], l'objectif qui a prévalu pour les formations initiales a été de mieux répondre aux attentes d'évolutions de titres et de diplômes sociaux, ainsi qu'aux évolutions et agencements des formations initiales et formations tout au long de la vie. En 2002, le référentiel du Répertoire national des certifications professionnelles a pris en compte la posture professionnelle de la personne sortant de formation et la volonté de définir un cœur de métier très générique. Il existe des cœurs de métiers plus génériques qui permettent notamment d'apprendre à apprendre.

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

---

[236] *Le handicap d'origine psychique et l'évaluation des situations*, Cédias-Délégation Ancreai Île-de-France, 2009, p. 15-16.
[237] Haut Conseil de la santé publique, *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*, novembre 2009, p. 27.
[238] 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/htm/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf
[239] Audition de Mme Maryse Chaix (DGCS), le 15 janvier 2008.

4.1. L'absence de données fiables sur les besoins de formation des professionnels

Les travaux préparatoires des précédentes orientations, les travaux de synthèse conduits par la Drees[240] ont montré les divergences entre les enquêtes INSEE (enquêtes emploi) et les enquêtes de la Drees, ainsi que les zones de flou portant en particulier sur les « faisant fonction » ou sur la confusion entre emploi et diplôme (pour les employeurs comme pour les salariés). Toujours est-il que le nombre de personnes exerçant un emploi du social reste entaché d'assez grandes incertitudes, qui se renforcent encore lorsque l'on cherche à analyser les temps partiels, les mobilités ou les départs à la retraite.

Cette difficulté a conduit, pour la majorité des schémas régionaux, à ne traiter que de façon partielle l'adéquation quantitative des flux de formés aux besoins de renouvellement ou de croissance des différents secteurs d'emploi. La question quantitative a été renvoyée à la constitution de systèmes d'observation ou d'observatoires ou encore à de travaux méthodologiques conduits sous l'égide du groupement inter OREF-CARIF en particulier.

D'une certaine manière les besoins sociaux sont illimités. Les pouvoirs publics en charge des politiques sociales définissent donc des besoins inscrits dans des schémas ou liés à des enveloppes financières ou encore à des règles d'attribution.

A partir de là, il est souvent possible de caractériser l'offre de soins ou de prise en charge sous forme de nombre de lits, de places ou de capacité de traitement ou d'accueil.

Les promoteurs demandent souvent à traduire cette offre en nombre d'emplois et l'on passe parfois par des ratios ou des normes de type taux d'encadrement d'une personne prise en charge en fonction de la caractérisation de son handicap ou de son type de prise en charge.

Mais cette application d'un ratio unique présuppose l'existence d'une forme d'organisation normée, unique, quasi industrielle, alors que la réalité des organismes de prise en charge fonctionne sur des modèles différents suivant leur statut (public ou privé), leur taille et la conception même qu'elles ont de l'activité à déployer.

Le nombre et la proportion respective des différents niveaux de qualification n'est donc pas le résultat d'application de normes, mais bien le résultat d'un construit social et politique et d'arbitrages budgétaires.

D'autre part, l'ensemble peut se trouver en décalage par rapport à l'évolution des besoins, par rapport aux priorités politiques et aux modèles d'organisation de l'offre de prestations ou de soins. Pour quelles raisons ? :

- Il y a d'abord un effet de retard : il faut entre 3 et 10 ans pour construire un diplôme, une filière professionnelle nouvelle, alors que les besoins ou les priorités évoluent plus vite et mettent du temps à se formaliser, à remonter, à être pris en compte par les organisations.
- L'offre de formation intègre également un ensemble de règles de métier, de valeurs professionnelles qu'elle formalise et adapte pour pouvoir la transmettre. Mais en effectuant ce travail, elle les rigidifie parfois. Même l'alternance, dès lors qu'elle s'effectue de façon exclusive avec des professionnels ayant la même formation et dans des structures traditionnelles comporte un risque de « passéisme », que certains défendent cependant au nom de la résistance aux déviations d'une société de plus en plus sécuritaire et non respectueuse de la vie privée.

---

[240] Voir par exemple : « Les métiers du travail social hors aide à domicile », *Études et résultats*, 2005.

- La troisième raison tient au cloisonnement des grandes filières de formation reliées, les unes au code de la santé publique, les autres au code de l'action sociale et des familles, les troisièmes à un système de diplômes de l'Éducation nationale, alors que le besoin de transversalité contraste, par exemple, avec le nombre élevé de diplômes de niveau V.
- La dernière raison tient au fait que les formations sociales intègrent des besoins en connaissances générales ou professionnelles qui peuvent ne pas être perçues comme indispensables sur un poste de travail, mais qui garantissent une forme « d'employabilité » à long terme aux diplômés.

A cela s'ajoute dans le secteur des formations sociales, le caractère hybride des formations : certaines sont effectivement ciblées sur des emplois particuliers, alors que la majorité ouvre à une pluralité d'emplois dans une grande variété de structures.

Comment donc progresser dans la connaissance et une meilleure articulation entre formations et emplois ?

La montée en puissance des régions en matière de formation a contribué à conduire des diagnostics à un niveau plus pertinent, celui des territoires, et elle a mis en évidence la nécessité d'une observation territorialisée qui doit d'abord prendre la forme d'un diagnostic partagé, d'une mise en réseau des acteurs.

L'exemple des plans métiers de la dépendance où des expérimentations ont été conduites dans trois régions montre la difficulté de la mise au point de la mise en œuvre d'une politique de formation cohérente, en raison de l'absence d'opérateur « légitime » pour conduire ces diagnostics (outils, incitation à renseigner, mise en réseau…)[241].

4.2. Formations spécifiques / formations généralistes ou transversales

L'idée selon laquelle la formation généraliste des travailleurs sociaux, qui peuvent intervenir avec le même diplôme dans de multiples domaines (handicap, protection de l'enfance, inclusion sociale…) doit être complétée par des modules plus spécifiques a été reprise en 2010 par plusieurs responsables associatifs et dans la presse professionnelle. Celle-ci, notamment, rapporte des déclarations allant dans ce sens : « La formation généraliste des éducateurs doit être prolongée par des cursus leur permettant de devenir des praticiens de l'accompagnement, en leur apportant une connaissance de tous les outils à utiliser pour accompagner les personnes handicapées dans leur projet de vie » : ou encore : « la formation des professionnels du médico-social est trop cloisonnée »[242].

Ces préoccupations sont partagées par les responsables des instituts de formation en travail social, dont le président de l'UNAFORIS[243], Pierre Gauthier. Mais il reste à donner des éléments concrets et opérationnels pour qu'elles amènent une évolution significative, qui ne se réduise pas à des initiatives locales et/ou ponctuelles. Cela supposerait une évaluation de la situation, le développement d'une réflexion sur les liens entre formation initiale et formation continue, dans le prolongement des orientations nationales des formations sociales dont la définition est en cours.

---

[241] Contribution de M. René Eksl, consultant, Cabinet Geste, auditionné le 24 juin 2010.
[242] « Accompagnement du handicap : les travailleurs sociaux doivent être mieux formés, estime la Fegapei », *Actualisés Sociales Hebdomadaires*, 26 novembre 2010, n° 2684, p. 19.
[243] Union nationale des associations de formation et de recherche en intervention sociale.

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

***Quelques exemples** :*

- L'article 15 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale[244] indique que « les prestations délivrées par les établissements et services (…) sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées », ce qui implique, comme une évidence, les contributions conjointes d'éclairages variés pour mieux répondre aux attentes et besoins des personnes susceptibles de présenter des difficultés multiples et fluctuantes. Cet impératif a été rappelé à plusieurs reprises, notamment par le Conseil économique et social en 2004[245]. Il peut se traduire par des modules de formation communs à plusieurs types d'intervenants pour consolider le principe de la coopération mis très fortement en avant par la loi de 2002.

- Deux des trois rapports produits par le Conseil supérieur du travail social (CSTS) ont insisté sur la nécessité de formations adaptées aux problématiques des personnes concernées par l'exclusion ou par les difficultés psychologiques, tout en souhaitant des formations croisées entre les différentes catégories d'intervenants[246]. Dans l'un des rapports du CSTS, il est fait état d'expérimentations impulsées par certaines DRASS, dans le cadre des PRAPS[247], suite à la loi du 29 juillet 1998 de lutte contre les exclusions et à une circulaire d'application[248]. Il s'agissait de formations de huit jours rassemblant des personnels hospitaliers et des travailleurs sociaux autour du thème « santé mentale et lutte contre les exclusions ». Le CSTS s'est référé à la notion de formations « transprofessionnelles », déjà présente dans une circulaire relative aux pratiques de réseaux[249].

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

- Dernier exemple de cette tendance générale, la réforme du diplôme d'Etat d'aide médico-psychologique (DEAMP) par le décret du 2 mars 2006 et l'arrêté du 11 avril 2006. Le diplôme atteste désormais des compétences nécessaires pour « exercer une fonction d'accompagnement et d'aide dans la vie quotidienne auprès de personnes en situation de handicap ou dont la situation nécessite une aide au développement et au maintien de l'autonomie sur le plan physique, psychique ou social ». Le champ d'intervention des AMP a donc été très élargi. Alors que leur métier a été conçu, dans les années soixante, comme une réponse spécifique aux besoins des personnes accueillies dans des

---

[244] Art. L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.
[245] Conseil économique et social, *Le recrutement, la formation et la professionnalisation des salariés du secteur sanitaire et social*, Paris, Les Éditions des Journaux officiels, 2004, p. 26.
[246] CSTS, *Le travail social confronté aux nouveaux visages de la pauvreté et de l'exclusion*, Rennes, Editions de l'ENSP, 2007 ; *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social*, id., 2007.
[247] Programmes régionaux d'accès aux soins des personnes démunies.
[248] Circulaire DH / DGS / DAS n° 736 du 17 décembre 1998 relative à la participation de l'hôpital à la lutte contre les exclusions.
[249] Circulaire DGS / DAS / DH / DSS / DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.

établissements dédiés principalement au poly-handicap et à la grande dépendance, ils sont placés maintenant comme le « niveau V de la filière éducative ». De ce fait, ils peuvent travailler tout aussi bien en centre d'hébergement et de réinsertion sociale ou dans une institution relevant de l'aide sociale à l'enfance, au même titre que les moniteurs éducateurs (niveau IV) ou les éducateurs spécialisés (niveau III).

Le même mouvement se profile pour les moniteurs d'ateliers (niveau V) et les éducateurs techniques spécialisés (niveau III), dont la qualification correspondait aux besoins d'emplois des seuls établissements relevant du secteur du handicap (IMPro, ESAT, entreprises adaptées) et que l'on retrouve désormais dans les structures d'insertion par l'économique, les associations intermédiaires liées à la politique de la ville, jusqu'à la prévention spécialisée et l'aide sociale à l'enfance. Cela a justifié la réforme de la formation des éducateurs techniques spécialisés, puisque leur nouveau diplôme d'État atteste des « capacités professionnelles pour intervenir en matière d'intégration sociale et d'insertion professionnelle auprès des personnes présentant un handicap ou des difficultés d'ordre social ou économique »[250].

Les mêmes observations pourront être faites à propos de deux nouveaux diplômes qui ont été, eux, plutôt conçus dans le champ de l'insertion par l'économique et de la recherche d'emploi : diplôme de conseiller en insertion professionnelle de niveau III, à hauteur du diplôme d'État d'éducateur spécialisé ou de celui d'assistant de service social et diplôme d'encadrant technique d'insertion, de niveau IV[251], à hauteur du diplôme d'État de moniteur éducateur.

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

4.3. Formations initiales / formations professionnelles continues

4.3.1. Une combinaison possible

Deux axes se croisent :

- celui des formations initiales ainsi définies par la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales : « Les formations sociales contribuent à la qualification et à la promotion des professionnels et des personnels salariés et non salariés engagés dans la lutte contre les exclusions et contre la maltraitance, dans la prévention et la compensation de la perte d'autonomie, des handicaps ou des inadaptations et dans la promotion de la cohésion sociale et du développement social » [252] ;
- celui de la loi relative « à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social » du 4 mai 2004, avec des dispositions qui permettent, après une formation initiale, d'enchaîner sur des formations d'adaptation à l'emploi ou dites encore d'évolution de l'emploi et de développement des compétences.

Les ponts entre ces deux axes se sont beaucoup renforcés avec la nouvelle façon de concevoir aujourd'hui les formations. Tout d'abord, la totalité des diplômes est organisée avec des

---

[250] Décret n° 2005-1376 du 3 novembre 2005 et arrêté du 26 janvier 2006.
[251] Arrêtés du 22 février 2000 et du 21 octobre 2003.
[252] Art. L. 451-1 du Code de l'Action sociale et des Familles.

référentiels qui définissent des domaines de compétences. Pour les formations initiales, le domaine de compétences attestées est devenu l'unité d'œuvre, ce qui signifie qu'au-delà des contenus d'un programme de formation, d'emblée est interrogée la capacité de la personne en formation à intégrer les situations dans lesquelles elle se trouve et à faire appel à des connaissances, un savoir-faire, des attitudes ajustées et pertinentes. C'est d'ailleurs ces mêmes principes qui ont permis le nouveau mode de certification qu'est la validation des acquis de l'expérience (VAE).

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

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

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

4.3.2. De multiples opérateurs de formation continue

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

Pour ce qui concerne l'EHESP, elle réalise des actions très diversifiées. D'abord parce qu'elle régit la formation des directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux publics et privés. Les questions relatives au handicap y sont abordées sous deux formes principales :

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

L'EHESP assure également la formation des inspecteurs, directeurs de soins, directeurs d'hôpitaux, médecins inspecteurs, médecins de l'éducation nationale. Cela lui permet d'organiser des formations transversales. Ainsi, chaque année, un thème de travail collectif (15 jours) sur le

handicap est suivi dans le cadre d'un module interprofessionnel par une douzaine d'élèves inspecteurs, directeurs de soins, directeurs d'hôpitaux et directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux.

Enfin, elle prend d'autres initiatives en matière de formation continue :

- un séminaire de cinq jours de « spécialisation Handicap » pour les directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux, à Rennes ;
- une formation de trois jours à l'évaluation dans les MDPH, le GEVA et son utilisation, à Rennes ;
- des journées d'études de formation continue 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, à Paris ;
- des journées d'études de formation continue sur le GEVA et sur les prestations en faveur des personnes handicapées à destination des Coordonnateurs et membres des équipes pluridisciplinaires ainsi qu'aux présidents et membres des MDPH, à Paris.

Sur un autre registre, le centre de formation de l'APF est un des établissements de l'APF parmi les autres. Il a une gestion autonome. En effet, la mission de l'APF n'est pas de faire de la formation ; le centre de formation doit trouver ses propres ressources. De ce fait, son activité s'étend au-delà de la déficience motrice et du polyhandicap, car la formation continue se développe dans un champ concurrentiel. Il existe des formations qualifiantes, par exemple pour les aides médico-psychologiques, avec 7 antennes (Lille, Le Havre, Nantes, Bordeaux, Grenoble…), 28 permanents actuellement, entre 400 et 450 intervenants occasionnels sollicités tous les ans, 16 000 heures de formations, 700 dispositifs, 1 400 établissements clients, avec une croissance de 3 à 4% par an. Le centre APF-Formation fait face à une importante demande de spécialisations, très techniques, des kinésithérapeutes par exemple, avec une formation longue sur 20 jours, ce qui est long pour une formation continue. Le centre ne couvre pas la demande en raison de son niveau d'exigence : des groupes de 14 stagiaires maximum. En matière de formation inter établissements, pour les personnels de niveau V, la demande fluctue. Le projet d'établissement était un thème beaucoup choisi avant la loi du 2 janvier 2002 et qui ne l'est plus. Le même constat est fait pour la démarche qualité. Comme les autres, ce centre est aussi tributaire du marché de la formation et d'incompréhensions avec les OPCA et leurs critères de ce qu'ils appellent formation. Il existe une règlementation qui définit les critères des formations sur lesquelles les fonds peuvent être imputés. Les refus d'imputabilités sont opposés, par exemple, pour le « développement personnel », alors que l'on peut considérer qu'il s'agit bien de formation, au sens où la formation contribue à faire changer les pratiques et les personnes[253].

Au vu de l'éventail de l'offre de formation continue des multiples organismes et écoles, cette grande diversité crée, en même temps, une impression d'absence de cohérence dans ce qui pourrait être une réelle politique de formation. Ce constat suppose de se préoccuper de plusieurs types d'acteurs : ceux qui construisent les certifications (l'État, les universités, l'AFPA, les branches professionnelles) et ceux qui financent les formations (selon les cas, l'État, les conseils régionaux, les organismes paritaires collecteurs agréés…).

Concernant les formations d'adaptation à l'emploi et les formations continues, nous retiendrons le souci conjoint des services de l'État et des organismes de financement de la formation continue (les OPCA[254]), de contribuer au développement des compétences des professionnels en exercice.

---

[253] M. Jean-François Nurit, directeur d'APF-Formation, auditionné le 12 mai 2010.
[254] Organismes paritaires collecteurs agréés des fonds de la formation continue.

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 État (DGCS) / CNSA / OPCA (ANFH, FORMAPH, UNIFAF et CNFPT). 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 UNIFAF, 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 :

1. Élargissement 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, à savoir tous les établissements médico-sociaux.

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

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.).

4.4. Formations de base / formations supérieures

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

En matière de formation des cadres, on remarquera la même nécessité de trouver un point d'équilibre entre des contenus spécifiques à tel champ ou à telle population et des contenus généralistes. Pour ne prendre que l'exemple d'un diplôme professionnel supérieur, le Certificat

d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale (CAFDES) ne comporte plus, depuis 2002, les quatre options autour desquelles il était organisé : enfance inadaptée, personnes adultes handicapées, personnes en difficulté sociale, personnes âgées. Le directeur diplômé n'est donc plus formé pour une seule catégorie de structure, ce qui assure la possibilité de sa mobilité professionnelle, mais lui donne aussi l'idée d'une communauté de fonctions et de compétences, quel que soit le secteur considéré, en termes de conception de projets, d'animation d'équipes, de gestion logistique…

4.5. Formations théoriques / formations pratiques

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

Il semble important d'insister sur deux dimensions :

- l'alternance comme principe pédagogique essentiel, que ce soit sous la forme de contractualisations spécifiques (l'apprentissage, les contrats de professionnalisation…) ou sous la forme classique des stages qui engagent d'autant plus la responsabilité des équipes professionnelles dans la production des qualifications que l'on parle désormais de « sites qualifiants » ;
- la réflexion sur la pratique comme forme de régulation des accompagnements ou les temps d'échanges sur des questions éthiques. On notera que, pour la première fois, un texte réglementaire, en 2005, a donné une place à cette dimension de la formation. Le décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005 relatif aux instituts thérapeutiques éducatifs et scolaires (ITEP) indique en effet : « L'établissement développe des modes de soutien aux professionnels. Ces soutiens peuvent prendre notamment la forme d'actions de supervisions et d'analyse des pratiques menées par des professionnels distincts de ceux appartenant à l'équipe thérapeutique »[255].

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

D'autre part, les organismes paritaires collecteurs agréés sont toujours fondés à opérer une distinction sémantique consolidée juridiquement entre formation proprement dite, information et réflexion. Au nom de leurs règles « d'imputabilité », ils refusent en général la prise en charge financière des temps de réflexion par nature assez informels. Quoi qu'il en soit, le dépassement de ce clivage est une piste à ne pas négliger pour renforcer ce qui doit être la finalité première de la formation : soutenir et accompagner les personnes en difficulté, au plus près de leurs attentes. Pour cela, il faut faire avancer ce qui rendra possible la prise en charge d'actions sur lesquelles a déjà insisté Marcel NUSS en évoquant les besoins de formation dans les MDPH : « l'accompagnement des accompagnants »[256].

---

[255] Art. D. 312-59-16 du Code de l'Action sociale et des Familles.
[256] Marcel Nuss, *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*, Paris, Dunod, 2007, p. 96.

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

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

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

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

5. La formation des enseignants

5.1. Les enseignants non spécialisés de l'Éducation nationale

5.1.1. La formation initiale

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

La formation initiale des professeurs des écoles se trouve rénovée par la loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école du 23 avril 2005, qui a intégré les Instituts universitaires de formation des maîtres (IUFM) universités. Celles-ci sont désormais chargées de mettre en œuvre un nouveau cahier des charges comportant le référentiel des compétences requises des enseignants à quelque moment que ce soit de leur carrière.

La circulaire du 23 février 2007 du Ministre de l'Éducation nationale indique que « la formation initiale et continue permet aux professeurs, aux conseillers principaux d'éducation et aux certifiés de documentation de connaître les dispositifs relevant de l'éducation prioritaire et de contribuer à la prise en charge des élèves à besoins éducatifs particuliers. Conformément à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, les compétences et les connaissances spécifiques pour l'accompagnement des élèves handicapés doivent être développées ».

Le nouveau cahier des charges (arrêté du 19 décembre 2006) adopte une optique de formation foncièrement différente de ce qui prévalait auparavant. On est ainsi passé d'une formation

modulaire à une formation transversale d'acquisition de compétences. « Le précédent dispositif de formation (circulaire d'avril 2002) précisait le nombre d'heures consacrées à tels ou tels domaines de formation, alors que le nouveau cahier des charges explicite les compétences transversales que doivent acquérir les futurs enseignants. Ce principe de référentiel de compétences est celui en vigueur chez nos partenaires européens. Il permet d'adapter la formation dispensée, la personnaliser en fonction des acquis antérieurs des enseignants stagiaires (acquis du cursus universitaire, expériences personnelles ou professionnelles par exemple) » [257].

Une des dix compétences du cahier des charges est la prise en compte de la diversité des élèves. Il est précisé que le professeur doit connaître les dispositifs éducatifs relatifs aux élèves en situation de handicap ; il doit être capable de participer à la conception d'un projet individualisé de scolarisation pour les élèves à besoins particuliers. « Les autres compétences attendues permettent également au futur enseignant d'appréhender la question de l'accueil et de la scolarisation des élèves en situation de handicap. Par exemple, la compétence « Agir en qualité de fonctionnaire du service public de l'Éducation nationale » sous-entend que le professeur connaît les textes en vigueur, en particulier la loi sur le handicap. La compétence « Se former et innover » est garante que l'enseignant a les capacités de s'adapter à une situation d'apprentissage nouvelle grâce à l'autoformation, la prise en compte des avancées de la recherche. Enfin, la compétence « Travailler en équipe et coopérer avec les parents et les partenaires de l'école » prend tout son sens lorsqu'il s'agit d'élèves handicapés »[258].

La circulaire du 23 février 2007 définit par ailleurs les conditions du « stage d'adaptation scolaire et de scolarisation des élèves en situation de handicap ». En effet, la loi du 11 février 2005 implique que chaque professeur, au sortir de la formation, dispose d'un bagage minimal lui permettant de prendre en charge les élèves en situation de handicap[259].

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

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

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

A partir de septembre 2010, le concours de recrutement de Professeur des Écoles nécessite l'obtention préalable d'un Master 1 (sauf équivalences, dérogations ou situations professionnelles spécifiques).

Depuis cette réforme, la titularisation des professeurs stagiaires repose sur la maîtrise de dix compétences nécessaires pour enseigner (le Socle commun des compétences). La 6e compétence

---

[257] Extrait du nouveau cahier des charges (arrêté du 19 décembre 2006).
[258] Extrait du nouveau cahier des charges (arrêté du 19 décembre 2006).
[259] Audition de M. Richard Audebrand, chef du bureau de la formation initiale des enseignants au Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le 18 juin 2008.

étant celle de « prendre en compte la diversité des élèves ». La 9e compétence, relative au rapport du professeur avec le contexte plus général de son enseignement, peut concerner plus spécialement la scolarisation des enfants handicapés, car il s'agit de « travailler en équipe et coopérer avec les parents et les partenaires de l'école ».

Dans le cahier des charges de la formation des maîtres, deux compétences se trouvent ainsi développées :

- Prendre en compte la diversité des élèves (6e compétence) :

Le professeur met en œuvre les valeurs de la mixité, qu'il s'agisse du respect mutuel ou de l'égalité entre tous les élèves. Il sait différencier son enseignement en fonction des besoins et des facultés des élèves, afin que chaque élève progresse. Il prend en compte les différents rythmes d'apprentissage, accompagne chaque élève, y compris les élèves à besoins particuliers. Il sait faire appel aux partenaires de l'école en tant que de besoin. [...]. Il amène chaque élève à porter un regard positif sur l'autre et sur les différences dans le respect des valeurs et des règles communes républicaines.

Connaissances : Le professeur connaît :

- les éléments de sociologie et de psychologie lui permettant de tenir compte, dans le cadre de son enseignement, de la diversité des élèves et de leurs cultures ;
- les dispositifs éducatifs de la prise en charge de la difficulté scolaire et des élèves en situation de handicap.

Capacités : Le professeur est capable de :

- prendre en compte les rythmes d'apprentissage des élèves
- déterminer, à partir des besoins identifiés, les étapes nécessaires à l'acquisition progressive des savoirs et des savoir-faire prescrits ;
- mettre en œuvre des dispositifs pédagogiques visant à adapter la progression à la diversité des élèves (pédagogie différenciée, programme personnalisé de réussite éducative) ;
- participer à la conception d'un projet individualisé de scolarisation pour les élèves à besoins particuliers et les élèves handicapés.

- Travailler en équipe et coopérer avec les parents et les partenaires de l'école (9e compétence) :

Le professeur participe à la vie de l'école ou de l'établissement. Il contribue également à la vie de l'institution scolaire à l'échelle de la circonscription du premier degré, du département, de l'académie ou même à celle du territoire national en participant à la formation initiale et continue des professeurs. Il travaille avec les équipes éducatives de l'école et de ses classes ainsi qu'avec des enseignants de sa ou de ses disciplines. Le conseil des maîtres à l'école, le conseil pédagogique au collège ou au lycée constituent des instruments privilégiés du travail en équipe. Le professeur coopère avec les parents et les partenaires de l'école. Il aide l'élève à construire son projet d'orientation.

Connaissances : Le professeur connaît :

- le rôle et la fonction des associations de parents d'élèves ; les partenaires et les interlocuteurs extérieurs à l'école avec lesquels il est amené à travailler les dispositifs d'aide à l'insertion des élèves ;

- les procédures d'orientation et les différentes voies dans lesquelles les élèves peuvent s'engager.

Capacités : Le professeur est capable :

- d'inscrire sa pratique professionnelle dans l'action collective de l'école ou de l'établissement ; dans le domaine de l'orientation ; dans le domaine de l'aide et de l'insertion des élèves, en collaboration avec les autres personnels (professeurs principaux, conseillers principaux d'éducation, enseignants du réseau d'aide spécialisée aux élèves en difficulté (RASED), personnels d'orientation et du secteur médico-social…) ; de communiquer avec les parents ;
- en contribuant à l'établissement d'un dialogue constructif dans le but de les informer sur les objectifs de son enseignement ou de son activité, de rendre compte des évaluations dans un langage adapté, d'examiner les résultats, les aptitudes de leurs enfants, les difficultés constatées et les possibilités d'y remédier ; [...] de contribuer, en coopérant avec des partenaires internes ou externes à l'institution, à la résolution des difficultés spécifiques des élèves dans le domaine de la santé, [...] ; de favoriser l'engagement des parents dans la vie de l'établissement comme dans la valorisation des savoirs de s'impliquer dans des tâches de formation.

Attitudes : Le professeur observe, dans l'exercice de son activité professionnelle, une attitude favorisant le travail collectif, le dialogue avec les parents et la dimension partenariale.

L'objectif de ces nouvelles compétences n'est pas de former des spécialistes du handicap dans ses aspects médicaux, mais des pédagogues capables d'observer, de repérer les besoins, et de produire des adaptations pédagogiques et didactiques.

5.1.2. La formation continue des enseignants

Si l'on excepte les formations spécialisées préparant notamment au CAPA-SH (Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap), les actions de formation continue des enseignants, au nombre d'environ 900 000, ont été longtemps « quasi-virtuelles »[260]. La formation continue existait de façon parcellaire, très éclatée et reposait essentiellement sur le volontariat. Depuis 2007, la rénovation du cahier des charges des IUFM a donné lieu à l'intégration de la dimension du handicap dans la formation continue.

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

1. des formations courtes, totalement consacrées à la question des élèves handicapés, sont proposées aux enseignants, sous la forme de stages organisés par les services académiques de formation continue dans le cadre des plans académiques de formation (PAF) [261]. Les PAF s'inscrivent dans un cahier des charges rédigé par chaque recteur en cohérence avec sa politique académique. Chaque année, des priorités nationales sont à intégrer dans les PAF. Depuis 2005, « la scolarisation des élèves handicapés et parcours scolaires » est

[260] Audition de M. Gachet, chef du bureau de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés au sein de la direction générale de l'enseignement scolaire du Ministère de l'Education nationale, le 18 juin 2008.
[261] Réf : Bulletin officiel Education nationale n° 1 du 04-01-2007 et n° 9 du 01-03-2007.

l'une de ces priorités. Ces priorités s'appliquent à l'ensemble des dispositifs académiques et départementaux de formation, y compris à ceux qui répondent à des demandes directes d'établissements scolaires ou d'école. A l'issue des commandes passées dans ce cadre, divers opérateurs sont susceptibles de répondre en proposant des formations. L'IUFM est ici un partenaire privilégié. Toutefois, notamment dans le domaine du handicap, d'autres institutions peuvent intervenir (service médicaux et sociaux des rectorats, corps d'inspection de l'éducation nationale, centres de ressources autisme, associations intervenant dans le champ du handicap, organismes médico-sociaux, établissements spécialisés…).

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

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

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

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

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

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

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

En application des articles 4 et 9 du décret n° 2004-13 du 5 janvier 2004 relatif à la création du Capa-SH et du 2CA-SH, des modules de formation d'initiative nationale sont organisés au niveau interacadémique. Ils s'inscrivent dans le cadre de la formation continue des enseignants.

Ces modules sont regroupés par thématiques : développement de compétences pour l'enseignement aux élèves sourds ou malentendants ou aux élèves déficients visuels, scolarisation des élèves handicapés dans le second degré, accompagnement et suivi du parcours scolaire d'élèves à besoins éducatifs particuliers, scolarisation des élèves présentant des troubles envahissants du développement, des troubles importants du comportement, ou des troubles sévères des apprentissages.

5.2. Les enseignants et intervenants spécialisés de l'Éducation nationale

5.2.1. Les formations spécialisées

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

Ses activités principales sont les suivantes :

- En formation continue qualifiante :

- la formation des Directeurs d'établissement d'éducation adaptée et spécialisée (DEEAS) conduisant au Diplôme de Directeur d'établissement d'éducation adaptée et spécialisée (DDEEAS). Ces personnels sont amenés à diriger des SEGPA de collège dans le cadre de l'Éducation nationale, mais ils sont également recrutés par des associations du secteur médico-éducatif (durée de la formation : un an).

- la formation des professeurs des écoles (premier degré) au diplôme du CAPA-SH (Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap). Ces enseignants exercent généralement leurs fonctions en CLIS (Classes d'intégration scolaire), dans un cadre de soutien itinérant à l'intégration ou en SESSAD. La formation représente 15 semaines de regroupement à l'INSHEA (400 heures), en alternance avec un poste sur le terrain.

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

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

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

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

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

La première session de formation (2CA-SH) a eu lieu en 2004-2005 et le nombre de personnes formées est relativement limité car, en 3 ans, sur l'ensemble des 4 options de spécialisation (les mêmes que pour le premier degré), pour l'ensemble du territoire national, l'effectif n'est que de 300 personnes. La jeunesse du dispositif n'explique pas totalement la faiblesse de cette montée en puissance, car si, pendant les deux premières années, on a observé un nombre conséquent de demandes de formation, en 2007 et 2008 en revanche, on constate une diminution de leurs nombres[262]. L'absence de définition claire du rôle du détenteur du 2CA-SH et les difficultés inhérentes à l'organisation d'une formation commune s'adressant à des « spécialistes » de diverses disciplines expliquent peut-être elles aussi le peu de demandes concernant cette formation.

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

- En formation continue non qualifiante :

- les modules de formation d'initiative nationale (50 à 90 heures, de 2 à 3 semaines) en complément des formations CAPA-SH et 2CA-SH : LSF, TSL, autisme, aides techniques pour la scolarisation d'élèves déficients moteurs ou visuels, TIFC, troubles du comportement…

- les actions de formation proposées dans le cadre du plan annuel de formation continue : stages pour les enseignants, séminaires pour les formateurs et les personnels d'encadrement, séminaires pour les équipes des MDPH et/ou les collectivités territoriales, colloques et journées d'études.

5.2.2. Les auxiliaires de vie scolaire (AVS)

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

À la rentrée scolaire 2010, on comptait selon le Ministère de l'Éducation nationale 21 000 équivalents temps plein (ETP) pour l'accompagnement individuel 57 000 élèves sur les 187 500 élèves handicapés fréquentant les établissements scolaires du premier et du second degré. Il s'agit des assistants d'éducation (issus de la loi du 30 avril 2003) et des personnes sous contrats aidés (CAE et CAV relevant de la loi de Cohésion sociale du 18 janvier 2005).

Il existe des différences très importantes dans la réalité des missions des AVS. Elles sont liées non seulement aux types de difficultés de chaque enfant et à la nature particulière des handicaps dont ils souffrent (très divers, ce qui exclut une artificielle catégorisation), mais aussi à leur niveau scolaire : maternelle, élémentaire, secondaire, universitaire. Il semble impossible de les confondre dans un corps unique, de les recruter sur les mêmes critères, de les former de la même façon. Il faut sans doute distinguer les AVS-I (qui suivent un ou plusieurs enfants individuellement) et les AVS-CO qui interviennent sur des groupes et sous l'autorité du maître de la classe, actuellement

---

[262] Audition de M. Gachet chef du bureau de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés au sein de la direction générale de l'enseignement scolaire du ministère de l'Education nationale, le 18 juin 2008.

recrutés selon des modalités différentes et qui sont souvent des EVS : « emplois vie scolaire » du Plan BORLOO.

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

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

De son côté, un groupe de travail informel (UNAISSE) propose des formations pour les AVS (enseignants, psychologues de l'université de Montpellier). Ce groupe informel défend le fait que l'AVS est une profession à part entière et milite pour qu'une formation commune soit mise en place. Cela fait penser à ce qui se fait en Suède où les AVS ont des niveaux scolaires élevés, ce qui n'est pas tout à fait le cas en France[263].

- Un cahier des charges unique pour la formation de base des AVS

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

Les principaux axes des contenus de la formation sont :

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

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

---

[263] Cette partie doit beaucoup aux apports de Mme Bernadette Céleste (INS HEA), de M. Henri Faivre (CLAPEAHA) et de M. Michel Salines (APAJH).

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

La formation est organisée en modules comprenant :

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

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

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

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

Le Collège Coopératif en Bretagne a conçu un « projet partenarial en Ille et Vilaine pour la professionnalisation des AVS »[264]. Il s'agit d'un dispositif de recherche et d'actions, inscrit dans le programme national « R.E.S.P.E.C.T » (Réseau de l'Économie Sociale et solidaire Pour l'Égalité des Chances et la conciliation des Temps). Il vise à accompagner et à outiller les AVS dans l'adaptation de la scolarisation des élèves handicapés.

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

1. une formation-action, mise en œuvre par le Collège Coopératif en Bretagne, qui a conduit à la production d'un « référentiel de fonction de l'emploi d'AVS » ;
2. une recherche empirique et comparative qui a permis de caractériser les actions spécifiques des AVS ;
3. un programme de recherches complémentaires avec une enquête par questionnaire auprès de l'ensemble des AVS contractuels de l'Inspection Académique d'Ille et Vilaine ;
4. enfin, est prévu un dispositif de développement et de diffusion de ressources produites.

Les animateurs de cette action ont constitué un groupe de 15 AVS expérimentés et volontaires afin d'analyser et formaliser leurs pratiques quotidiennes. Ce temps a été mis à disposition par

---

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

l'Inspection Académique d'Ille-et-Vilaine dans le cadre de la rémunération des 200 heures ciblées sur la formation personnelle, universitaire ou professionnelle.

5.3. Les enseignants spécialisés relevant des affaires sociales

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

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

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

   Les formations théoriques sont dispensées dans les locaux de l'université de Chambéry pour les élèves professeurs du « secteur sourds ». Elles sont dispensées à Paris, dans divers locaux, pour les élèves professeurs du « secteur aveugles ». Pour le CAPEJS, la formation s'étend sur deux années universitaires ; pour les enseignants des aveugles, elle dure trois ans.
2. *la formation continue* organisée pour tous les professionnels de secteur concerné (déficiences sensorielles). Plusieurs journées sont ouvertes aux enseignants, mais aussi aux éducateurs, aux directeurs et aux tuteurs. Il existe, par ailleurs, un partenariat entre l'Université de Savoie (CNFEDS) et l'École Supérieure des Interprètes Traducteurs (ESIT de l'Université Paris III).
3. *la recherche pédagogique*
4. *la collecte d'informations auprès de tous les publics concernés par les déficiences sensorielles*.

Le CNFEDS conduit sa première mission de formation initiale et complémentaire au CAPEJS, « dans l'attente de la mise en place d'une certification commune au ministère de l'Éducation nationale et au Ministère chargé des affaires sociales pour laquelle le Centre précité, le moment venu et dans les conditions réglementaires fixées par les deux ministères, devra mettre en œuvre la gestion d'un dispositif de formation unifiée ». On peut suppose que cette même disposition s'appliquera aux formations du « secteur déficients visuels ». Se pose, en effet, la question de la cohérence entre les formations assurées par le CNFEDS pour le secteur médico-social et celle que dispense l'Éducation nationale pour ses propres dispositifs, dans le cadre de l'INS HEA (CAPA-SH, options A et B, comme indiqué plus haut)[265].

[265] www.capejs.info et audition de Mme Sylviane Brun, le 19 novembre 2008.

6. 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 DIPH[266]. 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)[267].

Les modalités d'application des dispositions relatives à la formation dans ce domaine ont été précisées par le décret du 25 mars 2007[268], 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 », 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.

---

[266] Soraya Kompany, à l'époque chef de cabinet du DIPH, auditionnée le 24 septembre 2009. Cf. son livre *Accessibilité pour tous : la nouvelle réglementation*, Éditions du Puits Fleuri, 2008, p. 241-254.
[267] Voir le site www.accessibilite-batiment.fr
[268] 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.

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 ;
  - Énergie, 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 ;
  - Électricité, électronique.
- Échanges 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 (voir les références en annexe).

Les dispositions ainsi mises en place sont en application depuis le 1er 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. À cette occasion, des rapprochements se sont opérés avec le Ministère de la Culture, le Ministère de l'Écologie, de l'Énergie, 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…

Concernant les 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.

7. Les formations à l'accessibilité dans les transports : l'exemple de la RATP

Diversité de métiers, diversité d'outils, diversité d'approches, la RATP multiplie les approches pour adapter les formations (du plus au moins conventionnel) aux trois grands groupes de métiers qu'elle gère : accueil, conception et projets, accompagnement.

Les maîtres d'ouvrage bénéficient de projets de mise en situation et participent à la Mission Accessibilité de la RATP.

Tous les modules de formation internes dispensent un module Accessibilité, organisé autour des grandes lignes suivantes : connaissance de la législation, sensibilisation aux handicaps et sigles de conception. Tous les agents n'en ont pas encore bénéficiés.

Les démarches participatives sont en développement, avec les associations qui accompagnent des parcours d'experts pour faire une vérification des conditions d'accès des voyageurs selon l'arrêté du 3 mai 2007. La RATP a développé un ensemble de travaux pour « accessibiliser » ses services : gares, ascenseurs, escalators, bornes, boucles magnétiques. À la mise en place de ces

aménagements a été associé un dispositif de formation particulier consistant à un parcours en binôme entre une personne handicapée et un agent valide.

Un partenariat avec la Fondation Garches s'organise autour de petites formations d'une demi-journée.

Dans les postures de métiers, il s'agit de développer une adaptation de la relation de service. S'y intègre tout ce qui est relatif à l'accessibilité et aux difficultés sociales (méconnaissance de la langue française, connaissances des pratiques culturelles…).

Est annoncée la sortie prochaine d'un « Guide des bonnes pratiques », portant sur les bons mots, les gestes à faire, etc. Il est conçu par un groupe d'agents qui expriment leurs difficultés au quotidien et par un comité consultatif composé de différentes associations : l'AFM (Association Française contre les Myopathies), l'APF (Association des Paralysées de France), l'APPT (Association des Personnes de Petite Taille), Allegro Fortissimo (Association des personnes de forte corpulence), la CFPSAA (Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes), COREPA (Coordination des personnes âgées et dépendantes), l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif) et l'UNAPEI. Ce guide, validé par ces associations, essaye de répondre aux préoccupations des agents. Il est structuré par nature de handicap, et le lancement se fera au niveau de l'entreprise.

La RATP participe aussi à des d'événements et des opérations : forums de la ville de Paris ou de la région Île-de-France, etc. Par ailleurs, des nombreux supports vidéos sont disponibles sur Intranet et consultables à tout moment par les agents.

Le transport spécialisé[269] (prise en charge de porte à porte sur réservation) est réservé à des personnes handicapées à 80 %. La reconnaissance du métier de conducteur-accompagnateur est assez récente. Les agents bénéficient d'une formation en sécurité, en gestes et postures, en connaissance des fauteuils (mais pas de formation au portage) et une formation PSC1 (Prévention et secours civiques de niveau 1).

En 2005, un cahier de charges a été élaboré pour cette formation d'un volume de 14 heures, ce qui est certes insuffisant, mais il s'agit du minimum légal requis pour exercer un métier d'accompagnement. La formation est composée de modules indispensables tels que la relation de service et l'éco-conduite. L'accent est mis sur le retour sur les pratiques professionnelles : le tutorat et les évaluations.

Une association : « les Compagnons du voyage » a été créée par la SNCF et la RATP. Cette association constituée d'une centaine de personnes disponibles a pour but de favoriser l'accessibilité aux transports en commun et l'acquisition ou le maintien de l'autonomie des usagers handicapés. Pour cela, les « compagnons » reçoivent une formation à la LSF, une autre sur la maladie d'Alzheimer et bénéficie d'un entretien d'analyse des pratiques avec un psychologue.

Enfin, dans le cadre des formations internes et des formations partenariales, le retour sur les pratiques professionnelles se fait sous forme de tutorat et d'évaluations[270].

Aujourd'hui, 50 % des agents (sur les 46 000 agents actifs) ont suivi la formation initiale ou la formation continue concernant l'accessibilité. Il n'y a pas eu d'enquête à proprement parler visant

---

[269] Ce transport est sous-traité par la société FlexCité (filiale de la RATP) dans plusieurs départements de l'Île-de-France et par la société Filival particulièrement dans le département du Val de Marne.

[270] Mme Betty Chappe, responsable de la mission Accessibilité de la Régie Autonome des Transports Parisiens (RATP), auditionnée le 6 septembre 2010.

à répondre à la question de la perception des formations par les agents. Néanmoins, les réactions ont complètement changé. De nos jours, il y a très peu d'exemples de réactions « invraisemblables », bien que le facteur humain soit prépondérant dans ce domaine.

Par ailleurs, on constate le faible nombre de réclamations concernant le comportement des agents au regard du volume de voyageurs (5 millions par jour). Des formulaires sont disponibles à cet effet dans toutes les gares. Néanmoins, il existe des lacunes en matière de formation concernant le domaine du handicap psychique. Plusieurs exemples sont donnés d'inadaptation des conduites des agents de sécurité à l'égard des personnes handicapées psychiques qu'ils prennent soit pour des SDF ou des alcooliques. Ils ignorent les comportements à éviter car ils ne sont pas capables de décrypter les comportements et de faire la différence entre une personne alcoolique et une personne présentant un handicap psychique. La RATP reconnaît qu'il s'agit vraisemblablement de la formation la plus complexe.

8. Nouveaux besoins, nouveaux métiers ?

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

8.1. Les pistes de recherche

En 2008, un groupe de travail du CNCPH avait, en décrivant les manques dans les formations, identifié « des métiers où la fonction existante était à développer ou à faire évoluer, voire à compléter par une spécialisation ». Il distinguait des métiers propres à une catégorie de handicap et des métiers avec des fonctions à caractère plus général, en particulier :

- les « nouveaux métiers de l'accessibilité »

- *Propres à un handicap :*
  - Audio-descripteur : métier permettant de rendre accessibles aux personnes atteintes de déficiences visuelles les documents audiovisuels et notamment les pièces de théâtres, films et spectacles en tous genres.
  - Technicien de l'écrit : métier permettant la transcription écrite des messages oraux sur des supports adaptés à la situation.

- *Propre à un domaine d'intervention, tout handicap :*
  - Organisateur de transport : métier permettant l'organisation et la coordination des moyens de transport publics et privés pour une mobilité effective de toutes les personnes handicapées quels que soient leurs moyens de déplacement.

- les nouveaux métiers de la compensation

- *Propre à un handicap :*
  - Professionnels de l'évaluation des capacités (référent de projet de vie).

- *Propre à un domaine d'intervention, tout handicap :*
  - Aide de vie professionnelle : métier permettant l'accompagnement au quotidien dans le monde du travail. En plus de l'aide directe à la personne handicapée, l'AVP sera un facilitateur d'accueil pour l'entreprise.

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

8.2. Un « nouveau métier » : technicien d'insertion ?

L'AFM a élaboré, en collaboration avec l'Université Paris 8, un référentiel professionnel en sept fonctions et un référentiel de compétences. Cette initiative s'appuie sur l'idée suivante : « Le technicien d'insertion apparaît particulièrement pertinent pour les personnes en situation complexes, rares, à l'articulation du sanitaire et du social ou lorsqu'il est nécessaire de promouvoir de nouvelles formes d'accompagnement ou de prise en charge »[271]. Les techniciens d'insertion interviennent au domicile des personnes malades. Tous sont titulaires d'un diplôme d'Etat paramédical ou social. Ils bénéficient par ailleurs de formations complémentaires (caractéristiques des maladies neuromusculaires, impacts psychologiques de ces pathologies, connaissance du cadre juridique et administratif de l'action sanitaire et sociale…). Les techniciens d'insertion, pour de nombreuses fonctions tenues, ne se distinguent pas d'autres intervenants sociaux ou paramédicaux. En revanche, l'originalité de cette fonction tient, selon l'AFM, à la prise en compte de la maladie et de ses conséquences très spécifiques. Elle tient également au fait que le technicien d'insertion joue le rôle de tiers et peut être, en fonction des besoins, le porte-parole de la personne malade et de son entourage auprès des différents dispositifs ou services médico-sociaux et sociaux (école, transport, MDPH…).

Selon l'AFM[272], « la variété des maladies neuromusculaires (environ 200 découvertes à ce jour), de même que la grande variabilité de la maladie d'un individu à l'autre rendent l'expertise du malade sur sa maladie et ses conséquences essentielles. Dans une perspective de formation, ce point mériterait d'être pris en compte, pour impliquer des patients formateurs et des professionnels de terrain ».

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

8.3. Les initiatives de 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 « École 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 ;

---

[271] Rapport DIES, « Pertinence et conditions de faisabilité des fonctions de technicien d'insertion en dehors de leur contexte d'exercice actuel », août 2003.
[272] Audition de Mme Anne Raucaz (AFM), le 18 juin 2008.

- l'inscription au Répertoire nationale de la certification professionnelle (RNCP) ;
- l'inscription dans les conventions collectives (1966 et 1951)[273].

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 handicapée 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
- 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

---

[273] Audition le 8 avril 2009 de M. Pascal Jacob, président et de M. José Puig, directeur, de l'association I = MC².

4. 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 ».

Le projet handidactique 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 handicapées et à des personnes non handicapées qui seraient formées conjointement à l'animation de l'analyse de cas complexes.

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.

9. Les formations universitaires tous publics

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.

9.1. Les formations universitaires initiales (LMD)

Dans l'éventail des diplômes universitaires (licence, master), il existe plusieurs formations universitaires, parmi lesquelles :

- des licences professionnelles d'enseignement de la langue des signes française ;
- des licences professionnelles de codeur en LPC ;
- un master « Technologie et handicap », etc.

Il existe aussi des master-pro, en particulier dans les filières de psychologie du développement qui, s'ils n'affichent pas clairement le mot handicap, toutefois, dans leur enseignement, intègrent des enseignements conséquents sur le handicap.

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

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

L'offre de formation, dans ce domaine, se complète avec la « masterisation » de la formation des enseignants[274].

Par exemple, en 2008, à l'Université Lumière Lyon 2, cinq enseignants-chercheurs s'intéressent, à des degrés divers, aux situations de handicap : quatre maîtres de conférences (handicap et éducation comparée ; éducation et langages, en particulier langage des enfants affectés d'une trisomie 21 ; psychologie et surdité ; histoire des idées éducatives et liens entre école et secteur médico-social) et un professeur (anthropologie du handicap, éducation inclusive et formation des acteurs)[275].

Les contenus traités, dans le cadre des enseignements et séminaires en licence, master (finalité recherche et finalité professionnelle) et doctorat, sont :

- Mouvements et idées en éducation adaptée ;
- Histoire, métiers et courants en travail social ;
- Anthropologie du handicap et éducation inclusive ;
- Représentations du handicap et de la santé ;
- Situations de handicap et approches comparatives ;
- Le handicap à l'école.

9.2. Les formations continues à l'Université (DU, DIU) et au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam)

La Direction générale pour l'Enseignement supérieur et l'Insertion professionnelle (DGESIP)[276] a effectué en 2009 un premier recensement des formations offertes par les différentes universités. Ce travail qui n'est pas exhaustif, démontre cependant que beaucoup d'universités se sont saisies de la

---

[274] Circulaire du 17 octobre 2008 de la Direction générale de l'Enseignement supérieur.

[275] Audition, le 25 mars 2008, de M. Charles Gardou, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2, responsable de l'équipe de recherche sur les situations de handicap au sein de l'UMR INRP/Lyon 2 « Education et Politiques », président du Collectif *Reliance* sur les situations de handicap, l'éducation et les sociétés.

[276] 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.

thématique du handicap pour proposer des formations très variées :

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, par exemple :

- 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 39 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 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
- 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.

4. 14 universités proposent différentes formations (DU, licences professionnelles, masters, DAEU) incluant des modules d'apprentissage de la LSF ou du LPC (initiation, apprentissage, approfondissement).

5. 16 universités proposaient, en 2009, des formations (DU et DIU) ayant trait aux troubles envahissants du développement.

Les formations universitaires ainsi proposées relèvent essentiellement de la formation complémentaire ou de la formation continue. Elles sont très variées et ont des durées et des contenus hétérogènes. Les informations détaillées issues de ce recensement figurent dans les tableaux, ci-après.

Tableaux récapitulatifs des formations universitaires

Activités physiques adaptées

Le terme Activité physique adaptée (APA) regroupe l'ensemble des pratiques corporelles dispensées à des personnes handicapées 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	

Strasbourg	Master pro STAPS loisirs et tourisme des personnes en situation de handicap	Permet 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, -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 objectifs 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, *un emploi dans le secteur privé de l'Activité Physique Adaptée et Santé : milieux sanitaire, social, médico-sociale, pénitentiaire, humanitaire,* etc. mais également s'orienter vers *les concours et les débouchés dans les secteurs publics* (professorat d'EPS pour intervenir en milieu spécialisé en convention avec l'Éducation 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 handicapés.
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) Être 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	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. Objectifs : Actualiser les connaissances des professionnels prenant en charge des enfants, des adolescents ou des adultes autistes, en précisant la définition des syndromes autistiques. Public : La formation s'adresse aux professionnels qui souhaitent approfondir leurs connaissances sur le syndrome autistique et améliorer leurs pratiques.
Université Paris 7	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. 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.
Université Rouen	« Diplôme d'Université Autisme et troubles envahissants du développement » Objectif : - 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. Public : 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.
Université Paris Descartes	Licence professionnelle inédite : « Accompagnant de personnes avec autisme et troubles apparentés ». Objectif : 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. Cette formation s'intègre également dans le plan autisme 2008-2010. Public : 30 étudiants diplômés de L2 de psychologie, ou équivalent, et 5 professionnels en formation continue pourront suivre ce cursus.

	Au programme, quatre axes pédagogiques : - 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	DIU en 2 ans - 3e cycle- Imagerie et cerveau "génétique de l'autisme et de la déficience mentale" Autisme. Formation générale et pluridisciplinaire dont l'objectif 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. Public : psychiatres, pédopsychiatres, pédiatres, médecins généralistes.
Université Strasbourg	Du diagnostic à la prise en charge- Autisme et troubles envahissants du développement. Public : 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. Programme : - 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. Évaluation psychologique et fonctionnelle. - Concepts de base des approches éducatives structurées.- Méthodes comportementales.- Place des psychothérapies.- Approches corporelles et sensorielles. - Pédagogie adaptée.
Université Paris 6	DU Objectifs : Enseigner la sémiologie, la psycho-dynamique, la thérapeutique des psychoses de l'enfant, les traitements familiaux ainsi que leurs articulations avec le polyhandicap. Public et programme : 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.
Université Lille 2	DU - UFR médecine – approche clinique et psychopathologique - Autisme infantile et troubles apparentés. Objectif : Donner accès aux candidats aux nombreux éléments entrant en jeu dans l'approche de l'autisme infantile et les troubles apparentés. 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 abordés sur le plan théorique. 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. Public : Psychiatres, Pédopsychiatres, Pédiatres, Médecins Généralistes, de Santé Scolaire ou de Protection, Maternelle et Infantile, Étudiants en DES de Psychiatrie, de Pédiatrie…
Université Lyon 1	DU santé - Autisme et troubles associés. Le D.U. se déroule sur deux ans. Public : 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.
Université Picardie	Diplôme d'Université- Autisme et troubles envahissants du développement : actualités et perspectives. Objectif : - 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. Public : Médecins généralistes, pédiatres, psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens et paramédicaux concernés par la prise en charge de l'autisme - *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.).*
Université Lille 3	Master 2 - Le Master Psychologie de l'enfance, de l'adolescence et analyse appliquée du comportement 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. Objectifs : 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.

Université Tours	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. Objectifs : elle permet à des professionnels de : - 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 ; Public formation continue : cette formation s'adresse aux : - médecins généralistes, pédiatres, pédopsychiatres, psychiatres, médecins des services de l'enfance : santé scolaire, protection maternelle et infantile, santé publique ; - psychologues (Master en cours) ; - infirmières, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs, directeurs des établissements médico-sociaux.
Université Lille 3	Diplôme Universitaire inter-professionnel « Analyse du comportement appliquée aux troubles du développement et du comportement ». Objectif : 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 : - 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. Public : professionnels intervenant dans le domaine de la santé : psychiatres, pédiatres, médecins,…
Université Toulouse 2	DU Sciences humaines et sociales Objectif : 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. Public : 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.

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.

Université Stendhal, Grenoble 3 www.u- grenoble3.fr	BAC +5- Master recherche langage et surdité. Ce Master propose aux étudiants une solide formation dans les domaines linguistiques sociolinguistiques et didactiques en liaison avec la surdité. Son orientation recherche permet aux étudiants d'approfondir l'un ou l'autre des points abordés dans les contenus des UE spécifiques à ce master : description de la langue des signes française (LSF), aspects linguistiques liés à l'oralisation et la lecture labiale, aspects linguistiques liés à l'entrée dans le langage, aspects pragmatiques des échanges en LSF et/ou en français, aspects socio-didactiques (l'enseignement du français aux sourds), aspects sociolinguistiques (les représentations sociales de la LSF et de la surdité), etc.
	BAC +8 - Sciences du langage-Fonctionnement syntaxique et morphologique de la LSF (Langue des Signes Française). - Problèmes didactiques et socio-linguistiques liés à l'enseignement du français aux sourds dans l'optique d'une pédagogie bilingue. - Comparaison de la gestualité sourde et de la gestualité entendante : recherche de matrices communes. - Didactique de la LSF.
	- Représentations sociales de la LSF et de la Surdité et questions identitaires. -Description sociolinguistique des pratiques bilingues et bimodales des sourds (adultes et enfants).
	DU- FC- interprète ou traducteur français/LSF Public : - professeurs diplômés du Certificat d'aptitude au professorat de jeunes sourds (CAPEJS) ; - enseignants spécialisés auprès de jeunes sourds ; - personnes désireuses de préparer le CAPES de LSF qui sera instauré en 2010.
Université de Provence Aix en Provence http://www.lpl.univ-aix.fr/~dusignes/admin.html	LP- BAC+3- Intervenants spécialisés dans le domaine de la surdité : Langue des Signes, Fonctions d'auxiliaires de communication pour les sourds, Fonctions d'auxiliaires de communication pour les sourds.
	DU-BAC+3- 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.
Université Paul Verlaine de Metz http://www.univ-metz.fr/enseignement/unites/UELlanguedessignes.html	UE libre réservée aux étudiants de 2e année. Il s'agit d'une sensibilisation à la langue des signes française (LSF).

Université de Bretagne occidentale	DU- FC- Service universitaire de formation continue et d'éducation permanente. Formation continue : Baccalauréat ou DAEU avec expérience professionnelle d'au moins 3 ans (ou équivalence appréciée par la commission d'admission). Formation initiale : Étudiants, 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 Professionnalisé)	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 : • 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).

Les formations recensées dans ces différents tableaux constituent une photographie non exhaustive de l'offre. Cette offre est néanmoins très variée en fonction de la nature de chaque formation. 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 notamment en raison du fait que les formations de type DU ne sont pas répertoriées par le ministère qui n'a pas à les habiliter, ces diplômes relevant de la compétence exclusive des universités. Pour rappel, la décision d'habiliter 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, adossés à la recherche. Tel est également le cas d'un grand nombre de DU. Cela étant, 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 (Cnam) ;
- d'autre part, il existe des formations dont la validité sur le plan de 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.

Parmi les formations supérieures, il convient de se référer ici au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) qui dispose d'une Chaire d'enseignement « Handicap, travail et société », dont le premier titulaire a été le Professeur Michel Fardeau. Cette Chaire a été créée en 1987. Depuis 2001, Madame Eliana Sampaio est professeure titulaire de la Chaire et directrice du laboratoire Brigitte Frybourg pour l'insertion sociale des personnes handicapées. Cette Chaire délivre notamment un certificat de compétence « Consultant en insertion dans le domaine du handicap ». Ce diplôme atteste des compétences des « auditeurs » à accueillir des personnes en situation de handicap, à élaborer un projet pour leur insertion sociale (professionnelle, scolaire, culturelle, ou autre), à pouvoir les aider dans leurs démarches administratives, trouver des solutions aux questions multiples posées par le handicap, soutenir les familles, etc. Il s'adresse à un large public de professionnels : personnels des établissements médico-éducatifs, de la Fonction publique, des associations, de l'Education nationale, responsables des services de formation et des missions d'insertion des travailleurs handicapés, médecins…

En outre, ce certificat de compétence peut s'adresser aux personnes qui, à titre individuel, interagissent avec des personnes handicapées ou qui sont elles-mêmes en situation de handicap, et souhaitent mieux connaître ce domaine. Dans tous les cas, il est conseillé d'avoir le niveau bac + 2, avec des possibilités de dérogations si l'expérience professionnelle le justifie.

10. Les formations d'adaptation à l'emploi tous publics

- Une formation organisée par l'administration pénitentiaire

Il existe un module « détenus âgés et handicapés » pour les élèves directeurs des services pénitentiaires et les conseillers d'insertion et de probation. Il dure une journée et est conçu de la manière suivante :

Objectifs :

- Identifier les problématiques liées au vieillissement et au handicap de la population carcérale ainsi que les orientations de l'Administration pénitentiaire en la matière
- Connaître les différentes réponses apportées à ce jour dans la prise en charge de ce public spécifique

Thèmes abordés :

1. Le point de vue médical : les effets aggravants de la détention pour les personnes âgées et/ ou dépendantes :

- les aspects médicaux de la vieillesse et du handicap : psychologique, physique, comportemental.
- Les effets de l'enfermement sur un état médical déjà fragile.
- Les adaptations à envisager pour permettre une meilleure prise en charge de ces publics.

2. Les incidences de la dépendance et/ou de l'âge sur la gestion de la détention et les adaptations apportées :

- les difficultés posées à un établissement pénitentiaire par une personne dépendante : problèmes d'aménagement de cellules, difficultés de mobilité, inaccessibilité aux différentes activités…
- les aménagements effectués et/ou à effectuer par les établissements pénitentiaires pour améliorer les situations : réalisation de travaux spécifiques, recherche de partenaires (associations d'aide aux personnes dépendantes), financements, subventions, budgets alloués, instauration de partenariat…

- La formation des professionnels des monuments nationaux

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

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

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

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

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

- Les formations dans les métiers de l'accueil, du tourisme, du loisir

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

Un centre commercial de Rouen a, en 2007, sensibilisé tous ses commerçants à l'accueil et au service de personnes handicapées mentales avec le projet réalisé de consacrer une semaine à cette manifestation.

Chapitre III
États des lieux de la prévention des situations de handicap tout au long de la vie

Introduction

La prévention sous un angle d'approche particulier

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D'autre part, les thématiques sont abordées de manière chronologique, de la naissance à l'entrée dans le monde du travail, en passant par la scolarisation.

Deux grandes périodes sont définies en termes d'âges :

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

Il convient de souligner qu'il est difficile d'avoir des données qui permettent une connaissance satisfaisante des situations et des besoins en matière de prévention du handicap, tant au niveau national que local. Le recueil d'informations n'est pas exhaustif et il est très dispersé car les acteurs concernés sont très nombreux : acteurs institutionnels (MDPH,…), structures (établissements et services sanitaires et médicaux-sociaux), associations, etc.

En dehors des statistiques de routine, il y a peu d'enquêtes apportant des informations pertinentes qui permettent d'éclairer la question de la prévention du handicap, en particulier chez l'enfant.

Il est également utile de préciser que ce travail s'intéresse essentiellement aux démarches de prévention relevant des institutions et de professionnels.

1.1. Le dépistage au cours de la période néonatale et de la petite enfance

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

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

Selon la HAS, les affections suivantes sont à dépister :

- les troubles psychologiques et psycho-comportementaux :
    - les retards de développement,
    - l'autisme et les troubles envahissants du développement,
    - les troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention ;

- les troubles du langage ;
- l'obésité ;
- les troubles de l'audition ;
- les troubles de la vision ;
- le saturnisme.

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

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

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

1.1.2. Les groupes à haut risque : une sensibilisation particulière

Le groupe de travail a pointé l'intérêt, dans certains cas, de cibler plutôt des groupes à haut risque pour lesquels le bénéfice sera plus important que les inconvénients. Selon la nature et la fréquence des troubles que l'on cherche à dépister, il existe des méthodes plus ou moins invasives et/ou contraignantes pour les enfants ou le personnel soignant. Le dépistage peut s'adresser soit à la population générale, soit à des groupes à haut risque pour les troubles concernés.

1.1.2.1. Les grands prématurés : constats de l'étude Epipage[277]

L'étude Epipage a porté sur tous les enfants grands prématurés (avant 33 semaines de gestation) nés en 1997 dans 9 régions de France. Ces enfants ont été suivis jusqu'à l'âge de 8 ans, les résultats disponibles portent essentiellement sur les 5 premières années. 85 % des 2 901 enfants nés avant 33 semaines ont survécu à la période d'hospitalisation initiale. Près de 80 % de ces

[277] Intervention de Mme Kaminski, Directeur de recherche INSERM (unité 149), pour une synthèse de l'étude Epipage sur le devenir des grands prématurés à 5 ans (Larroque B, Ancel PY, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, Pierrat V, Rozé JC, Messer J, Thiriez G, Burguet A, Picaud JC, Bréart G, Kaminski M ; Epipage Study group. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the Epipage study) : a longitudinal cohort study. Lancet. 2008 371 : 813-20) et 8 ans (Larroque B, Delobel M, Arnaud C, Marchand L, et le groupe Epipage. Devenir à 5 et 8 ans des enfants grands prématurés de l'étude Epipage : troubles cognitifs, troubles du comportement et scolarisation. Archives de Pédiatrie 2008 ; 15 : 589-591) (Marret S, Ancel PY, Marchand L, Charollais A, Larroque B, Thiriez G, Alberge C, Pierrat V, Rozé JC, Fresson, J, Bréart G, Kaminski M. et le groupe Epipage. Prises en charge éducatives spécifiques de l'enfant grand prématuré à 5 et 8 ans : résultats de l'étude epipage. Archives de Pédiatrie 2009 ; 16 : S17-S27).

enfants ont été suivis à 5 ans. Ils ont été comparés à des enfants nés à terme suivis de la même manière dans le cadre de l'étude.

Parmi les grands prématurés : 9 % ont une paralysie cérébrale (IMC), dont un tiers soit ne marchent pas, soit ont besoin d'une aide pour la marche ; 3 % ont une déficience visuelle sévère ou modérée, et 0,5 % une déficience auditive sévère, toutes déficiences très rares chez les enfants nés à terme. Concernant le développement cognitif, alors que 3 % des enfants nés à terme ont un QI inférieur à 70, c'est le cas de 11 % des grands prématurés. La fréquence des déficiences plus modérées, QI entre 70 et 85, est de 8 % à terme, mais 21 % avant 33 semaines. Les enfants prématurés présentent également davantage de troubles du comportement, dans tous les domaines (notamment l'hyperactivité), à l'exception des troubles des conduites. Les résultats sur la scolarité à 8 ans vont dans le même sens : à 8 ans, 5 % des enfants grands prématurés sont en institution, école spécialisée ou classe spécialisée d'école ordinaire, à comparer à moins de 1 % chez les enfants nés à terme. Parmi les enfants en classe ordinaire d'école ordinaire : 18 % des grands prématurés ont déjà redoublé au moins une classe, au lieu de 5 % des enfants à terme.

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

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

Les grands prématurés ont besoin d'une prise en charge médicale et de rééducation importante durant toute la petite enfance, ainsi que d'équipements particuliers (fauteuils, attelles, souliers orthopédiques, lunettes, appareils auditifs, etc.). Si l'on considère les prises en charge spécialisées : *le Centre d'action médico-sociale précoce* (CAMSP) ou autres centres, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie, orthoptie, psychologue, à 5 ans un tiers des grands prématurés ont une prise en charge, au lieu de 16 % à terme. Pour les enfants nés à terme, il s'agit essentiellement de psychologue ou d'orthophonie isolée, alors que chez les grands prématurés, il s'agit d'intervenants multiples avec en plus kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité. Ces prises en charge demeurent nettement plus nombreuses et multiples chez les grands prématurés entre 5 et 8 ans que chez ceux nés à terme. Ces prises en charge varient selon les déficiences, mais même en l'absence de déficience identifiée, elles sont plus nombreuses que pour les enfants nés à terme.

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

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

1.1.2.2. La cohorte Epipage 2

Les résultats de la cohorte Epipage développés précédemment, ont confirmé le risque élevé de mortalité néonatale des grands prématurés, et de séquelles neuro-motrices et sensorielles. Ils ont surtout révélé les difficultés cognitives et d'apprentissage de ces enfants, et leurs très importants besoins de prises en charge rééducatives. Cependant depuis 1997, année de recrutement de cette

cohorte, un certain nombre de changements se sont produits : baisse de la mortalité, avec des questions sur les séquelles chez les survivants, nouveaux traitements plus actifs ou moins agressifs selon les cas, modifications de la prise en charge néonatale (prise en charge de la douleur, soins de développement), suivi post-hospitalisation plus structuré et régulier. Par ailleurs, de nouvelles questions sont apparues, sur le rôle de la nutrition précoce sur le développement cérébral, sur l'apport des nouvelles techniques d'imagerie, ou sur les mécanismes à l'origine des difficultés d'apprentissage de ces enfants. Enfin, dans Epipage 1, le suivi n'a pas été poursuivi jusqu'à l'âge du collège alors que l'entrée au collège révèlera d'autres difficultés. Cet ensemble de questions ont conduit à décider de la mise en place d'une nouvelle cohorte, Epipage 2.

Epipage 2 est une cohorte nationale, incluant toutes les naissances avant 33 semaines pendant une période de 7 mois à partir du 28 mars 2011, dans toutes les maternités de France métropolitaine et des DOM. A noter que dans les DOM, le taux de grande prématurité est environ le double de celui observé en métropole. Cette enquête inclut 6 000 enfants. Le suivi est prévu jusqu'à l'âge de 11-12 ans. Il s'appuie en partie sur les réseaux de suivi, ce qui devrait faciliter un certain nombre d'investigations et favoriser un meilleur taux de suivi. Elle est menée en coordination avec la cohorte Elfe (Étude longitudinale depuis l'enfance) qui concerne la population générale, et qui, en plus de répondre à ses propres objectifs, fournira un groupe à terme auquel les grands prématurés d'Epipage pourront être comparés.

1.1.2.3. Les enfants hospitalisés en néonatologie : constats à partir de l'exemple d'un réseau d'aval implanté en Loire-Atlantique[278]

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

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

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

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

La démarche consiste en une prise en charge à la sortie de maternité ou de néonatologie des parents et des enfants. Les médecins du réseau suivent un protocole et utilisent des outils communs (outils de suivi, grille de développement neurologique, tests selon l'âge…). Les professionnels

---

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

sont formés à l'utilisation de ces outils et le principe repose sur un suivi des enfants jusqu'à l'âge de 5 ans, avec des périodes particulières (3, 9, 12,18 et 24 mois, puis tous les ans).

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

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

Les perspectives visent à réduire les coûts en simplifiant les procédures de suivi, en centrant sur les âges clés, en spécifiant au mieux les tests à faire dans les procédures communes. Des travaux sont en cours pour voir si les enfants ayant un bilan clinique standardisé normal à l'âge du terme pourraient se voir proposer un suivi beaucoup plus limité, et si des outils d'évaluation du développement en cours de suivi pourraient de la même manière permettre d'identifier des enfants pour lesquels le suivi pourrait être arrêté plus tôt.

Par ailleurs, des suivis organisés d'enfants vulnérables du type de celui des Pays de Loire se mettent en place progressivement dans l'ensemble du pays ; ces suivis sont organisés en lien avec les réseaux de santé périnataux, soit dans un réseau spécifique, soit dans le cadre du réseau périnatal. 45 réseaux périnataux couvrent la quasi-totalité des régions en France métropolitaine et des DOM ; à l'heure actuelle, le réseau du Limousin est arrêté faute de financement et il n'y a pas encore de réseau en Guadeloupe. Cependant il n'y a encore que 26 réseaux de suivi en place ou prêts à démarrer, 20 étant vraiment opérationnels et couvrant environ 45 % des naissances en France.

1.1.2.4. Les enfants exposés in utero à l'alcool

Le risque de Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)[279] justifie aussi un dépistage et un suivi plus particulier étant donné la méconnaissance des signes par les professionnels et la gravité des conséquences.

L'exposition prénatale à l'alcool représente un facteur de risque pour l'enfant à naître à tous les stades de la grossesse et, notamment à son début. Ce risque est commun à tous les types d'alcool et existe même pour des consommations ponctuelles. La toxicité de l'alcool sur le fœtus se traduit dans sa forme grave par le Syndrome d'alcoolisation fœtale (S.A.F) comportant un retard de croissance, des malformations, et surtout une atteinte cérébrale s'exprimant par des troubles cognitifs majeurs et des troubles comportementaux. Le plus souvent, cependant, les effets de l'alcool sur le fœtus sont moins sévères, mais l'atteinte cérébrale se traduit par des altérations du développement, des difficultés des apprentissages scolaires, des troubles du caractère et du comportement générateurs de conduites d'exclusion sociale.

Les difficultés s'exprimant souvent plusieurs années après la naissance, elles sont rarement corrélées avec l'alcoolisation de la maman durant sa grossesse. Seule une mobilisation importante des professionnels de la périnatalité peut amener à repérer le problème de consommation d'alcool pendant la grossesse pour sinon prévenir l'apparition du SAF, du moins le diagnostiquer dès la naissance pour une prise en charge la plus précoce possible ; la mise en place de l'entretien

[279] Guide du réseau de prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale, BEH n° 10-11 du 10 mars 2009, p 100-102, InVS.

prénatal précoce du 4e mois de grossesse représente une opportunité pour la prévention de cette maladie. Le renforcement de la formation des pédiatres à la reconnaissance de ce syndrome et à sa prise en charge, mais aussi des sages-femmes serait nécessaire.

1.1.2.5. Le syndrome du bébé secoué : exemple d'une cause de handicap mal identifiée et à ne pas oublier [280]

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

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

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

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

1.2. Le dépistage au cours de la période scolaire

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

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

- les troubles de la vision et de l'audition ;
- les troubles des apprentissages ;
- les troubles d'hyperactivité avec déficit de l'attention ;
- les anomalies du développement pubertaire ;
- la scoliose ;
- l'obésité ;
- l'asthme et rhino-conjonctivite allergique ;
- les risques liés à la sexualité ;

[280] Intervention de Mme le Docteur Anne Laurent-Vannier, médecin rééducateur au Centre hospitalier de St-Maurice (Val de Marne).

- les troubles anxieux ;
- les conduites à risque, troubles des conduites, troubles oppositionnels ;
- les conduites suicidaires ;
- la consommation de produits ;
- les troubles du comportement alimentaire ;
- la dépression.

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

Deux exemples de recommandations peuvent être développés à titre illustratif :

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

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

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

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

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

1.2.2. Le dépistage réalisé en milieu scolaire

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

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

La détection précoce des difficultés des élèves doit être privilégiée et l'accent mis, en conséquence, sur la petite enfance et le début de la scolarité primaire afin d'aider efficacement les élèves les plus fragiles.
Pour un meilleur dépistage des problèmes dès l'école maternelle, il convient de renforcer la continuité entre la protection maternelle et infantile et la promotion de la santé.

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

1.2.2.2. La médecine scolaire

Le suivi approprié des élèves présentant des difficultés spécifiques doit être assuré. Pour cela, une attention sera portée au repérage précoce, dès le début de la grande section de maternelle, des

signes pouvant entraîner des difficultés ultérieures d'apprentissage, afin qu'un réel suivi puisse être mis en place avant le passage au cours préparatoire. Pour tout élève repéré, le bilan des compétences neuro-sensorielles nécessaire à l'apprentissage des langages sera effectué. Ce bilan sera d'autant plus profitable à l'élève qu'il sera réalisé en concertation entre médecins, infirmier(ère)s, enseignants, psychologues scolaires, professionnels de soins et familles. Un recueil des données, issues du bilan, sera établi chaque année et permettra d'impulser une politique locale de santé adaptée aux réalités de l'École et de son environnement.

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

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

Dans le cadre des auditions, le groupe a relevé l'intérêt de la médecine scolaire en tant qu'intervenant direct dans la prévention du handicap chez l'enfant.
Les médecins de l'Éducation nationale interviennent plus particulièrement dans le cadre du bilan de la sixième année. Ils formulent des capacités ou aptitudes (exemple : aptitude au travail en atelier des enfants en situation de handicap). Ils interviennent dans les dispositifs d'aménagement pédagogique et d'accueil des enfants porteurs de maladies rédaction *des projets d'accueil personnalisés* (PAI), (cf. *infra)* et participent à la mise en place des *projets personnalisés de scolarisation* (PPS), (cf. *infra*).

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

Effectué par les médecins de l'Éducation nationale, en présence des parents s'ils le souhaitent, cet examen comprend le repérage précoce des signes pouvant entraîner des difficultés ultérieures d'apprentissage, tels que les problèmes visuels, auditifs, les troubles du langage ou du comportement. Il participe au dépistage systématique des handicaps. Il constitue un temps d'information utile sur la prévention. Il permet également de détecter des situations à risque (maltraitance). Les médecins scolaires participent ainsi au repérage des problèmes de santé. Ils travaillent en lien avec l'équipe éducative et les autres professionnels de santé afin que chaque enfant puisse bénéficier d'une prise en charge et d'un suivi adaptés si besoin.

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

1.2.2.3. Quelques données de cadrage[281]

En 2008-2009, plus de 65 % des élèves de la tranche d'âge, soit 470 371 élèves, ont bénéficié du bilan de santé réalisé lors de la 6e année. Les trois quarts de ces élèves ont bénéficié d'un bilan de dépistage des troubles du langage et pour 17 % de la population un bilan approfondi s'est avéré nécessaire. Des investigations complémentaires ont été demandées pour 14,5 % des enfants. Il s'agissait de consultations d'orthophonie et d'orthoptie dans près de la moitié des cas, la proportion d'orientations vers un centre de référence des troubles du langage étant beaucoup plus faible : 3,9 %.

Les autres pathologies dépistées lors de ce bilan ont été, notamment : des troubles de la vision (28 %), de l'audition (15 %), de l'appareil ostéo-articulaire (3 %), un surpoids (13 %), et des difficultés psychologiques (8 %).

En outre, 5,5‰ d'élèves (19 210) ont bénéficié d'un bilan approfondi des troubles du langage en classes élémentaires, dont plus de la moitié a été orientée vers des consultations d'orthophonie ou d'orthoptie et 20,2 % vers un centre de référence, ce qui témoigne d'une suspicion de troubles spécifiques des apprentissages.

1.2.2.4. Les services de santé municipaux[282]

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

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

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

- une proximité permettant une meilleure connaissance de la population avec une observation des problèmes de santé par quartier (des diagnostics santé ont été réalisés avec l'aide de l'ORS) et une mise en place de partenariats avec d'autres services de la ville ;
- des moyens humains et généraux engagés supérieurs à ceux investis par le Ministère de l'Éducation nationale : chaque groupe scolaire dispose d'un cabinet médico-social dont certains sont informatisés. Un médecin a en charge 3 000 enfants en moyenne (contre 8 500 à l'Éducation nationale), les infirmières sont très présentes dans les écoles et chacune a en charge 600 enfants en moyenne (contre 1 500 à l'Éducation nationale), un encadrement étroit des équipes de terrain par des conseillers techniques ;

---

[281] Intervention de Mme le Docteur Urcun, médecin conseiller technique des services centraux, DGESCO, Ministère de l'Education nationale.
[282] Intervention de Mme le Docteur Astier, Direction Prévention Santé Enfants de la Mairie de Lyon.

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

L'équipe médico-sociale réalise :

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

Elle favorise également la scolarisation de l'enfant handicapé ou porteur de pathologie chronique par le biais d'autres actions : rencontre annuelle de l'enfant et de sa famille, liens avec les soignants, mise en place de projet personnalisé.

1.2.3. Deux exemples d'intervention spécifique

1.2.3.1. Les troubles du comportement[283]

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

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

Au-delà d'un diagnostic précis, on voit se multiplier les dossiers de demandes de reconnaissance de handicap pour des enfants dont la présence à l'école est conditionnée par la présence *d'une*

---

[283] Interventions de Mme le Docteur Cordoliani, Médecin conseiller technique de l'Éducation nationale, Conseillère technique pour la scolarisation des élèves handicapés au Rectorat de Versailles et de Mme Yessad-Blot, Inspectrice de l'Éducation nationale, chargée de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés dans l'Académie de Versailles.

auxiliaire de vie scolaire (AVS) ; c'est en effet le discours qui est tenu aux familles par le directeur de l'école.

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH est alors tentée de répondre à cette demande de la famille qui correspond plus à la représentation de l'équipe éducative qu'aux besoins propres de l'enfant. L'enfant est alors reconnu porteur d'un handicap psychique, ce qui n'est pas sans incidence sur son développement psychologique et l'image qu'il renvoie à son entourage. L'une des difficultés provient de la différence de temporalité entre l'univers de l'école et celui de la psychiatrie. Les échéances d'années scolaires, voire de trimestre sont très éloignées de celles de l'hôpital où le temps d'observation, avant de proposer un diagnostic et donc des soins, peut être largement supérieur à une année, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants très jeunes en plein développement psychique.

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

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

1.2.3.2. Les troubles du langage

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

On ne dispose pas en France d'une étude représentative de la population générale sur la prévalence de la dyslexie : il faudrait donc mettre en place ce type d'étude. Différents travaux estiment cette prévalence de la dyslexie (modérée à sévère) autour de 5 % des enfants à partir du CP (dont 1 % de cas sévères), mais les prévalences sont généralement établies pour les enfants de 10 ans dans les études internationales. Les enfants atteints de dyslexie représenteraient selon certains auteurs environ un quart des enfants présentant des difficultés en lecture. Il semble que la dyscalculie se rencontre plus rarement que la dyslexie, mais les données manquent sur sa prévalence[284]. Si l'on estime que dans notre pays une classe d'âge compte entre 700 000 et 750 000 enfants. Cela signifie que 30 000 à 35 000 d'entre eux sont atteints d'un trouble du langage plus ou moins important, dont 5 000 à 6 000 enfants atteints d'une forme sévère, sans que ceux-ci soient nécessairement identifiés comme tels. Eu égard à ces données, un nombre important d'enfants sont concernés et nécessitent d'être mieux identifiés[285].

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

---

[284] Source : Expertise collective INSERM Dyslexie, dysorthographie, dyscalculie, Bilan des données scientifiques, Les éditions Inserm, 2007.

[285] Source : dossier de presse INPES, Troubles du langage chez l'enfant : un nouvel outil pour les professionnels, novembre 2004.

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

L'efficacité, la démarche de repérage, de dépistage, de diagnostic et l'action compensatoire d'adaptation concernant les troubles spécifiques du langage, pourraient être améliorées par une :

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

Est formulée[286] la nécessité d'un effort en matière d'information et de formation des enseignants dans le domaine des troubles spécifiques du langage afin de lever des barrières idéologiques qui restent parfois un obstacle à la poursuite du parcours scolaire dans les meilleures conditions pour les élèves porteurs de ces troubles. Du fait de l'émergence relativement récente de cette déficience, confondue longtemps avec des difficultés scolaires « *simples* », il persiste encore une défiance de certains enseignants vis à vis de ce handicap, en particulier dans le second degré que les élèves porteurs de ces troubles atteignaient rarement avant la fin des années 1990.

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

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

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

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

---

[286] Intervention de Mme le Docteur Cordoliani.

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

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

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

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

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

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

1.3. La prise en charge, la vie avec le handicap

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

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

Enfin l'organisation en réseaux, quelle qu'en soit la forme (réseau ville-hôpital, coopération inter-hospitalière, réseau de suivi ou d'aval), qui se met en place depuis plusieurs années, présente un grand intérêt pour la prévention. Mobilisant le potentiel de l'ensemble des acteurs concernés que sont les professionnels de ville, les établissements de santé publics, les établissements privés à but lucratif ou non lucratif, les centres de santé, les médecins du travail, les établissements et les professionnels du secteur médico-social et social, elle répond à la nécessité d'une prise en charge globale et d'une organisation des soins opérationnelle. Elle permet de garantir la continuité, la pérennité et l'efficacité de la chaîne dépistage, diagnostic, prise en charge, suivi. Dans le domaine du handicap, les réseaux doivent faciliter la recherche de la meilleure adéquation possible à des besoins sans cesse modifiés tant par l'évolution propre des individus que par les altérations de l'environnement familial, social, professionnel.

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

1.3.1. L'organisation territoriale, l'impact de la décentralisation[287]

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

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

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

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

Le besoin est ressenti de s'appuyer sur une expertise extérieure et les équipes compétentes qui existent déjà sur le terrain. Face aux enjeux importants des MDPH, en matière d'action sociale, l'absence de moyens internes pour cette expertise entraîne la nécessaire ouverture vers l'extérieur.

Les départements doivent réaliser des actions très concrètes à l'égard des familles, notamment en matière d'information. Ces actions d'informations doivent venir du Conseil général via la PMI dont les médecins sont des interlocuteurs à privilégier en termes de communication entre l'Éducation nationale et le médecin de la famille.

Autrement dit, la PMI est un lieu de prévention tout à fait central, de communication et de synergie entre les professionnels. Pour autant, il faut que les bilans systématiques, qui sont de son ressort, soient vraiment effectués dans toutes les écoles publiques et toutes les écoles privées.

1.3.2. La petite enfance : les structures assurant un rôle de prise en charge

1.3.2.1. Les centres de protection maternelle et infantile (PMI)

La Protection maternelle et infantile (PMI) est un système de protection de la mère et de l'enfant créé en France par une ordonnance du 2 novembre 1945.

Depuis 1984, la loi de décentralisation a placé le service de PMI sous l'autorité à l'échelon départemental du Conseil général.

La loi du 18 décembre 1989 a rappelé que l'État, les Collectivités territoriales et les organismes de Sécurité sociale participent à la protection et à la promotion de la santé maternelle et infantile.

---

[287] Intervention de M. Rapinat, Association des Départements de France (ADF).

Cette démarche comprend notamment :

1. des mesures de prévention médicales, psychologiques, sociales et d'éducation pour la santé en faveur des futurs parents et des enfants ;
2. des actions de prévention et de dépistage des handicaps des enfants de moins de six ans ainsi que de conseil aux familles pour la prise en charge de ces handicaps ;
3. la surveillance et le contrôle des établissements et service d'accueil des enfants de moins de 6 ans ainsi que des assistantes maternelles.

Selon les enveloppes budgétaires votées par les Conseils généraux, les moyens et donc les actions des services de PMI sont plus ou moins élaborées.

Le service de PMI est sous la responsabilité d'un médecin et comprend des personnels qualifiés notamment dans les domaines médical, paramédical, social et psychologique. Il collabore avec le service social polyvalent, le service de l'aide sociale à l'enfance, le service d'hygiène mentale, les services de santé scolaire départementaux et communaux, les hôpitaux et la médecine sociale. Il organise notamment des consultations et des actions de prévention médico-sociale en faveur des femmes enceintes et des enfants de moins de 6 ans.

En matière d'actions en faveur des enfants, le service de PMI a pour mission d'organiser :

- des consultations et des actions de prévention médico-sociale en faveur des enfants de moins de 6 ans et l'établissement d'un bilan de santé pour les enfants âgés de 3 à 4 ans, notamment en école maternelle ;
- des actions médico-sociales préventives pour les enfants de moins de 6 ans requérant une attention particulière, qui sont assurées, à la demande ou avec l'accord des parents, en liaison avec le médecin traitant et les services hospitaliers concernés.

La PMI participe aux actions de prévention et de prise en charge des mineurs en danger ou qui risquent de l'être. Dans le cadre des actions de prévention médico-sociale en faveur des enfants de moins de 6 ans, elle contribue aux actions de prévention et de dépistage des troubles d'ordre physique, psychologique, sensoriel et de l'apprentissage. Elle oriente, le cas échéant, l'enfant vers les professionnels de santé et les structures spécialisées.

Ces actions de prévention sont, par ailleurs, complétées d'un suivi médical régulier de l'enfant permettant de veiller à sa santé, à son bien être, mais aussi à son éveil. Ce suivi, assuré soit par le service de PMI, soit par un pédiatre ou un médecin généraliste, s'effectue lors des rendez-vous médicaux préconisés par la HAS aux âges suivants : 4 mois, 9 mois, 2 ans, 3 ans, 4 ans et éventuellement 6 ans si la visite obligatoire réalisée dans le cadre de la médecine scolaire n'a pas été effectuée.

Trois de ces examens donnent lieu à un certificat médical et nourrissent les statistiques publiques. Le service départemental de PMI doit également établir une liaison avec le service de santé de l'Éducation nationale.

Pendant de nombreuses années, les activités des PMI ont été centrées sur les premiers mois de la vie. Actuellement du fait de l'évolution de la situation sanitaire et sociale, des préconisations[288] recommandent un centrage de leurs actions sur les situations de vulnérabilité et les très jeunes enfants et le développement de la prévention précoce, donc du dépistage avec notamment un accompagnement effectif des suites données aux bilans de santé des enfants.

---

[288] *Cf.* rapport IGAS novembre 2006.

Les efforts doivent porter d'une part, sur la surveillance de la grossesse pour diminuer les accidents périnatals, d'autre part sur le dépistage précoce des infirmités et inadaptations.

L'efficacité de cette démarche de prévention précoce dépend également de la capacité à assurer un suivi des examens ainsi réalisés.

1.3.2.2. Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

Comme le souligne le Docteur SALBREUX[289] la principale lacune du système de prise en charge médicale des tout jeunes enfants handicapés ou à risque de handicap résidait en 1975 et réside encore souvent dans son éclatement : des interventions multiples, en des lieux divers, par des professionnels *isolés* détenteurs d'une compétence spécifique.

Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), de nature à répondre à cette problématique car voués à la prévention, au dépistage et à l'accompagnement précoces des situations à risque de handicap, ont été crées dans le cadre de la *loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 (article 3)*. L'accès à cette structure n'est pas soumis à une décision administrative.

Le décret 76-389 du 15 avril 1976 et la circulaire du 29 novembre 1985 confient aux CAMSP des missions très particulières de "*guidance parentale*", particulièrement autour de l'annonce ou de la découverte des anomalies du développement de l'enfant, c'est-à-dire de son handicap potentiel.

Ce type d'intervention se situe au cours de la phase de développement de l'enfant, de 0 à 6 ans. Les objectifs sont la prévention, le dépistage des anomalies de développement, le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement des enfants et de leurs familles, afin que les premiers développent au mieux leurs potentialités et ainsi « *tenter de réduire le handicap* » et *« éviter le sur-handicap* ».

Les CAMSP exercent des actions préventives spécialisées. Leur mise en œuvre est fondée sur les principes de précocité de l'intervention, de proximité des services (caractère itinérant de l'action et diversité possible des locaux d'accueil), de vision globale de l'enfant, de multidisciplinarité de l'équipe et de coordination.

L'action médico-sociale précoce n'est pas le domaine réservé des CAMSP car toutes les structures de la petite enfance y participent, mais c'est souvent dans les CAMSP que se fait la coordination.

Dans la période récente, de nouvelles lois ont introduit d'importantes mutations dans le secteur médico-social et dans la prise en compte des personnes handicapées. Cependant, les textes concernant les CAMSP restent en place, car, comme le souligne Monsieur SALBREUX, l'esprit de l'action médico-sociale précoce était en avance sur son temps et l'éthique de terrain, qui s'est construite dans les pratiques, est en phase avec les principes des nouvelles dispositions législatives.

Comme le confirme Monsieur BOUTIN, directeur d'un CAMSP, ceux-ci restent des dispositifs adaptés à la prévention précoce des troubles secondaires à une déficience. Le soin global qu'ils mettent en œuvre prend en compte les conséquences somatiques, psychiques, éducatives, pédagogiques, familiales, sociales du handicap.

---

[289] « la naissance des CAMSP » M. Salbreux, psychiatrie française 1995 et « intervention précoce chez les très jeunes enfants à risque de handicap : perspective historiques et éthiques », M. Salbreux in « Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques », édition Eres 2008.

Le suivi dans un CAMSP dure de 2 ans et demi à 3 ans et les enfants reçus ont entre 1 et 4 ans. L'objectif est de les recevoir avant l'âge d'un an pour prévenir les troubles somato-psychiques du tout petit. L'indication de CAMSP est posée par les services hospitaliers de néonatologie, pédiatrie et neuro-pédiatrie dans 95 % des cas. Le soin du CAMSP est un soin de suite, une fois que les interventions thérapeutiques d'urgence et les investigations de base ont été réalisées.

A travers le CAMSP s'opère un passage du médical au médico-social, une dé-médicalisation progressive du handicap et l'entrée progressive dans un projet de vie. La prise en charge est en moyenne de 100 séances par an sur 43 semaines soit 2 ans et demi de séances hebdomadaires, toutes spécialités thérapeutiques confondues (consultations neuro-pédiatriques et de rééducation fonctionnelle, kinésithérapie, orthophonie orientée sur la déglutition, psychomotricité, ergothérapie, soutien psychothérapique, guidance éducative, suivi social).

Des questions cruciales se posent, notamment celle de la formation des personnels. En effet, avoir une petite équipe donne des moyens financiers restreints qui ne permettent pas de répondre aux besoins de formation spécialisée approfondie. Il y a une contradiction entre la polyvalence qui prévaut dans la plupart des CAMSP et l'exigence de grande technicité du soin précoce.

Les CAMSP, un outil de suivi des nouveau-nés vulnérables et un exemple des articulations sanitaires - médico-sociales au niveau des territoires

(Dossier technique CNSA-étude qualitative 2009 sur l'intervention des CAMSP dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux)

La généralisation du dépistage dans la période prénatale ou périnatale est à l'origine d'une demande d'accompagnement et de soins de plus en plus précoce et pour un plus grand nombre d'enfants.

Malgré le fort développement des CAMSP depuis 20 ans, les résultats de l'étude quantitative menée en 2007 soulignent une disparité du développement de l'offre sur le territoire national, au sein des régions et des départements. Ils révèlent également une grande diversité de la répartition de l'activité des structures entre les différentes missions (dépistage, bilans, suivis thérapeutiques et autres formes d'accompagnement). Enfin, ils ont permis d'identifier les besoins de connaissances complémentaires nécessaires à la détermination des priorités de renforcement, de transformation ou de création.

Afin d'être en mesure d'accompagner et soutenir le développement de l'offre médico-sociale de façon équitable dans toutes les régions, et notamment l'offre de services qui s'adressent très précocement aux jeunes enfants handicapés et à leurs parents, la CNSA cherche, d'une part à mieux connaître l'activité et la capacité d'intervention des CAMSP, en fonction de contextes locaux diversifiés et, d'autre part à évaluer l'impact des programmes successifs de création ou d'extension de ces structures dans le cadre de plans nationaux handicap, en lien avec les plans Périnatalité, et les PRIAC.

La CNSA a donc souhaité compléter l'étude quantitative par une étude qualitative relative à l'organisation des CAMSP, leurs pratiques effectives et leurs interactions avec les structures des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et social. Cette seconde étude, menée par le CREAI Rhône-Alpes en 2009, a concerné 34 CAMSP dans 8 départements, 7 régions.

Pour leur analyse les CAMSP ont été classés selon une double typologie, les missions des CAMSP

(annexe 32 bis- décret n°76-389) et leurs rôles vis-à-vis des usagers et des partenaires.

Les missions :

- Dépistage et diagnostic précoce des déficits ou troubles
- Prévention ou réduction de l'aggravation de ces handicaps
- Les activités de soins, individuels ou en groupe
- Accompagnement familial
- Soutien et aide à l'adaptation sociale et éducative
- Centre ressource pour les partenaires du territoire

Les rôles :

- Organisateur de soins
- Assembleur d'activités
- Promoteur de compétences parentales
- Lieu de ressources et d'expertises pour les partenaires
- Passeur de relais

L'étude a permis d'objectiver la diversité et la richesse des actions conduites par les CAMSP et leur positionnement privilégié sur le territoire dans le contexte d'articulation sanitaire et médicosociale voulu par la loi HPST. Les propositions visent à confirmer les missions des CAMSP, à renforcer leurs rôles en et leur donnant aussi une fonction ressource-observation contributive à l'analyse prospective des besoins par rapport aux situations de handicap ou à risque de handicap.

L'accès direct à ces structures en amont du dispositif médico-social sans besoin de passer par les MDPH et les CDAPH permet à l'enfant d'être pris en charge précocement et aux parents de prendre du temps, d'être « des lieux de halte », pour accepter l'idée du handicap de leur enfant.

Ils constituent une offre polyvalente et spécialisée grâce à leurs ressources internes ou au travers des partenariats sanitaires, médico-sociaux, sociaux, éducatifs. Le renforcement de l'offre nécessite au préalable la conduite du diagnostic territorial en gardant en mémoire la proximité géographique et temporelle nécessaire pour des nourrissons et très jeunes enfants vulnérables.

1.3.3. La scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire et en établissements médico-sociaux

1.3.3.1. Données de cadrage

En 2009-2010[290], les structures de l'Éducation nationale ont accueilli près de 187 500 élèves handicapés, chiffre en indiscutable progression (151 500 élèves en 2005-2006). Parmi ces derniers, respectivement 66 % et 74 % étaient scolarisés en primaire et dans le secondaire dans des classes ordinaires ou dans des classes adaptées à des élèves présentant des difficultés scolaires ou sociales (scolarisation « individuelle »). Cette proportion est en hausse (52 % en 1999-2000).

Les autres enfants (respectivement 34 et 26 %) étaient scolarisés dans des classes dédiées aux élèves handicapés (scolarisation « collective » en CLIS pour le primaire et ULIS pour le secondaire). Les élèves affectés par des déficiences physiques sont les plus en mesure de suivre un

[290] Source : Repères et références statistiques 2010, DEPP, Ministère de l'Éducation nationale.

cursus ordinaire en collège et lycée. Il apparaît par ailleurs que la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire diminue avec l'âge.

La majorité des élèves concernés n'avaient pas d'accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire individuel (63, % dans le premier degré et 85,7 % dans le second degré). Au total, en 2009-2010, 33 500 personnels ont accompagné 55 800 élèves handicapés.

Quand la scolarisation par l'Éducation nationale n'est pas possible, les établissements médico-éducatifs et hospitaliers (sous tutelle du Ministère chargé de la Santé et des Solidarités) offrent une prise en charge globale. En 2005-2006, 76 300 enfants, c'est-à-dire un tiers des enfants handicapés scolarisés l'ont été via l'une de ces structures : 92 % dans des établissements médico-éducatifs et 8 % en milieu hospitalier. Les établissements médico-éducatifs accueillent des enfants souffrant principalement d'une déficience psychique ou mentale (72 %), de handicap moteur (6 %) ou de poly-handicap (8 %). Ces structures sont spécialisées par type de déficience, mais elles peuvent aussi accueillir plusieurs catégories de déficiences. En revanche de nombreux enfants et adolescents handicapés ne seraient pas scolarisés. Au total, en regroupant domicile et établissement, 20 000 enfants handicapés, soumis à l'obligation scolaire, seraient non scolarisés. Les trois quarts sont cependant placés en établissements et bénéficient du soutien d'un éducateur, les autres vivent avec leurs parents et sont pour l'essentiel en attente d'une solution. Enfin, l'enseignement supérieur aurait accueilli 7 600 étudiants handicapés[291].

1.3.3.2. Aspects généraux de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire[292]

Depuis une vingtaine d'années, un important mouvement se développe en France en faveur de l'intégration scolaire des enfants handicapés. Cette évolution, soutenue par des résultats très encourageants, concerne également les enfants qui présentent des déficiences intellectuelles, avec ou sans troubles psychiques associés (certains auteurs parlent désormais de parcours de handicap psychique, d'autres d'élèves ayant une incapacité).

Dans ce domaine, les volontés des parents, des politiques, des professionnels de l'Éducation nationale, de l'éducation spécialisée et de la santé semblent converger vers une amélioration et une intensification des processus d'intégration, voire leur systématisation.

Ainsi, l'intégration scolaire ne peut pas être un dispositif figé ou standardisé, qui s'appuierait sur des protocoles préétablis, où chacun travaille à l'abri dans son domaine de compétence. C'est un véritable processus évolutif, interactif et vivant, qui s'appuie sur les potentialités de l'enfant tout autant qu'il les soutient. Il convient cependant de poser la question des limites de l'intégration. Cette question doit être abordée tant du côté des limites liées au handicap lui-même, que des limites de l'adaptabilité du système scolaire, des structures ou des individus qui s'engagent dans cette démarche d'intégration. Il est important que les différents acteurs de l'intégration aient en commun un langage et si possible des représentations de la nature et les objectifs du travail qu'ils vont entreprendre ensemble. Cela passe dans un premier temps par la connaissance de quelques définitions et des cadres historiques et réglementaires.

Il convient[293] de souligner l'importance de l'adaptation du milieu scolaire à l'enfant handicapé avec l'objectif que l'école n'aggrave pas le problème de l'enfant. Pour ce faire des pré-requis sont nécessaires, en particulier un dialogue compréhensif avec la famille, de telle manière à ce qu'un

---

[291] Philippe Espagnol, Drees et Patricia Prouchandy, DEPP La scolarisation des enfants et adolescents handicapés, Etudes et résultats N° 564, mars 2007

[292] Intervention de M. le Docteur Maffre, pédopsychiatre, médecin coordinateur du Centre de Ressources Autisme de Midi Pyrénées.

[293] Intervention de Mme le Docteur Cordoliani et de Mme Yessad-Blot.

seul pilote (école, famille, médecin) soit identifié dans ce parcours de formation. L'école va révéler les difficultés de type cognitif, sensoriel, trouble du langage, trouble du comportement, où dans ce dernier cas la scolarisation sera conditionnée par l'intervention d'AVS. Une attention devra être portée au danger de la surprotection.

Un deuxième point à souligner est la nécessité de définir pour chaque enfant l'objectif d'un accompagnement par un AVS qui souvent sert à rassurer l'entourage.

L'annonce du handicap est une étape particulièrement importante du parcours d'un enfant handicapé. Le médecin scolaire est fréquemment confronté à la perception négative qu'ont les familles du milieu médical qui « *a condamné son enfant sans appel* », prédisant un avenir sans progression, sans projet de vie. De grands progrès ont été accomplis dans les modalités de cette annonce, reconnue comme primordiale dans l'image positive ou négative d'une famille sur son enfant, alors qu'on ne méconnaît plus l'importance de l'influence de cette image sur le développement psychologique et cognitif d'un enfant.

Pour certains enfants, c'est lors de l'entrée à l'école qu'apparaît véritablement le handicap, par ses conséquences en termes d'inadaptation à l'environnement social et d'apprentissage. Des difficultés préexistaient le plus souvent, déjà connues et suivies par le médecin traitant ou signalées au sein des structures de la petite enfance fréquentées par l'enfant, mais l'école est le véritable révélateur de la différence. Cette situation se voit notamment chez les enfants porteurs de troubles sévères du langage ou de troubles envahissants du développement.
Cette fois, c'est l'école qui risque d'être perçue comme incompétente et incapable de reconnaître les capacités de l'enfant. Il est alors primordial de restaurer l'image de l'école, en s'appuyant sur les ressources internes à l'école, comme le médecin scolaire et le psychologue scolaire, et sur le professionnel de première ligne qu'est le médecin traitant.

En outre, la nature des interactions entre élèves valides et handicapés au sein de l'école est à considérer. Ainsi, l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children de l'Organisation mondiale de la santé (HBSC) a pu montrer des données à relever concernant les élèves se déclarant porteurs « d'une maladie chronique invalidante ou d'un handicap diagnostiqués par un médecin ». Ces élèves sont significativement plus victimes de violence à l'école que leurs homologues valides et y sont significativement plus victimes de brimades (près de deux fois plus), d'autant plus que leur pathologie est sévère. Enfin, une récente analyse de l'enquête HID a montré que les jeunes se déclarant handicapés étaient 8 fois plus discriminés que les autres[294].

1.3.3.3. Intervention des différents types de professionnels et leur coordination

1.3.3.3.1. L'articulation milieu ordinaire/milieu spécialisé

La loi de 2005[295] prévoit la mise en place d'un *projet personnalisé de scolarisation* (PPS) qui constitue un élément du plan de compensation de l'enfant handicapé. Il est également prévu la

---

[294] Sources : Godeau E., Arnaud C., Navarro F. (éditeurs), *Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children - La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2006*, , Paris, Editions INPES, 2008 ; Sentenac M., Gavin A., Arnaud C., Molcho M., Godeau E., Nic Gabhainn S., *Victims of bullying among students with a disability or chronic illness and their peers : a cross-national study between Ireland and France*, Journal of Adolescent Health, sous presse, octobre 2010 ; Bouvier G, Niel X, Les discriminations liées au handicap et à la santé, INSEE Première, n° 1308, juillet 2010.

[295] Extrait de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Éducation nationale mt pédiatrie, vol.10, n° 4, juillet-août 2007.

création d'unités d'enseignement dans les établissements de santé et médico-sociaux, sous la responsabilité de l'inspecteur d'académie et de l'organisme gestionnaire de l'établissement.

Cette architecture nouvelle devrait permettre d'éviter les ruptures dans les parcours scolaires, en permettant des allers-retours d'un secteur à l'autre en fonction des progrès ou des aggravations de l'état de santé de l'enfant. Pour qu'elle fonctionne, il est nécessaire qu'une culture partagée remplace la séparation historique existant entre les filières médico-sociale et scolaire. Cela exige un dialogue étroit entre les différents professionnels qui deviennent ainsi des partenaires, au-delà des enjeux économiques et de pouvoir qui risqueraient de faire oublier le sujet unique qu'est l'enfant handicapé.

Le Docteur MAFFRE, lors de son audition a rappelé l'importance du dispositif « *l'école à l'hôpital* » qui permet d'éviter, lors des hospitalisations prolongées, des désinsertions du milieu scolaire.

1.3.3.3.2. Les enseignants

Il faut que la scolarisation concoure à la réduction du handicap et les enseignants jouent ici un rôle important. Cependant les enseignants[296] se sentent souvent très seuls lorsqu'ils ont à accueillir un enfant handicapé dans leur classe. La crainte, face à une situation inconnue associée à une représentation parfois angoissante de la maladie ou du handicap, peut mettre en échec la scolarisation d'un enfant handicapé. L'enseignant doit pouvoir être informé des particularités et des besoins de l'élève qu'il va avoir dans sa classe. L'enseignant doit recevoir la famille, l'écouter car les parents sont ceux qui connaissent le mieux les réactions de leur enfant dans certaines situations, y compris scolaires.

Le médecin scolaire et/ou l'équipe de soin doivent également donner aux enseignants les informations nécessaires à une bonne connaissance de l'enfant en termes de capacités (se déplacer, parler, communiquer, écrire, se servir de ses mains, appréhender certains concepts…) et de besoins (fatigabilité, nécessité de pauses et leur fréquence, comportements particuliers, possibilités de malaise…). Toutes ces informations, qui relèvent de l'adaptation du « *poste scolaire* » comme le ferait un médecin du travail pour un poste de travail, ne sont pas en contradiction avec le respect du secret professionnel. Seuls les parents peuvent donner les informations diagnostiques qu'ils souhaitent à l'enseignant. Pour les enfants atteints de maladies invalidantes, des protocoles (PAI) sont établis sur ordonnance du médecin traitant qui comportent une fiche d'urgence avec les signes d'appel et la conduite à tenir.

En matière de formation des enseignants au handicap, bien que le groupe de travail formation ait à traiter de ce sujet, il nous est apparu nécessaire de l'aborder, pour souligner une des principales problématiques qui se pose. En effet, des formations sont proposées aux enseignants dans le cadre des plans de formation continue de l'Éducation nationale. Ces formations, le plus souvent spécifiques aux principaux handicaps et à leurs conséquences en termes d'adaptation pédagogique, permettent d'acquérir une meilleure maîtrise de l'enseignement dans les différentes disciplines enseignées.

Cependant, il s'avère que peu d'enseignants ont jusqu'à présent suivi ce type de formation ; c'est en les développant qu'on pourra s'assurer qu'on apporte un véritable enseignement de qualité aux élèves handicapés. Le juste équilibre est toujours à rechercher entre d'une part, un trop faible niveau d'exigences, par compassion ou méconnaissance des capacités réelles de l'enfant, et d'autre

---

[296] Extrait de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale, mt pédiatrie, vol.10, n° 4, juillet-août 2007

part, des attentes trop ambitieuses, fondées sur un niveau scolaire normatif à atteindre pour chaque enfant.

1.3.3.3.3. Les enseignants référents[297]

L'enseignant référent est, au sein de l'Éducation nationale, l'acteur central des actions conduites en direction des élèves handicapés. Il est chargé de réunir et d'animer l'équipe de suivi de la scolarisation pour chacun des élèves handicapés, dont il est référent. Il assure également un lien permanent avec l'équipe pluri-disciplinaire de la MDPH.

L'enseignant référent contribue sur son secteur d'intervention à l'accueil et à l'information de l'élève ou de ses parents lors de l'inscription de ce dernier dans un établissement scolaire. Il organise des réunions des équipes de suivi de la scolarisation et transmet les bilans réalisés à l'élève majeur, ou à ses parents ou à son représentant légal ainsi qu'à l'équipe pluridisciplinaire. Il contribue à l'évaluation conduite par cette même équipe pluridisciplinaire ainsi qu'à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS) et favorise la continuité et la cohérence de sa mise en œuvre.

Des inspecteurs, ayant une fonction spécifique de suivi de la scolarisation des élèves handicapés, les IEN/ASH, coordonnent l'action des enseignants référents afin d'assurer la cohérence des démarches et l'harmonisation des pratiques. En lien avec le médecin-conseiller technique de l'inspecteur d'académie, directeur des services départementaux de l'éducation nationale, et avec l'inspecteur chargé de l'orientation, ils constituent une cellule de veille de la scolarisation des élèves handicapés.

1.3.3.3.4. Les médecins scolaires

L'enquête de la DGESCO, auprès des médecins de l'Éducation nationale, conclut sur la nécessité de clarifier le niveau d'intervention des médecins et de préciser leurs liens institutionnels (MDPH, CDA…).

Le médecin de l'Éducation nationale devrait intervenir :

- dans l'élaboration des conditions nécessaires à la scolarité : sa participation à la construction du PPS est indispensable ;
- dans le suivi de la mise en place du PPS, à travers des équipes de suivi de la scolarisation.

1.3.3.4. Les outils de compensation

Ces outils contribuent aux démarches mises en œuvre en matière de prévention.

1.3.3.4.1. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)[298]

Le *projet personnalisé de scolarisation* (PPS), défini dans la loi, permet de programmer des objectifs d'apprentissage et de les formaliser en référence aux programmes scolaires en vigueur. Il doit être réactualisé régulièrement, en fonction des progrès de l'enfant et s'appuyer sur des compétences à acquérir plutôt que sur un niveau scolaire donné.

---

[297] Décret 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation d'un élève présentant un handicap

[298] Données et éléments d'évaluation fournis par Mme le Docteur Urcun, DGESCO, Ministère de l'Education nationale.

L'évaluation nécessite, pour l'enfant handicapé, une réflexion de l'ensemble de l'équipe pédagogique afin d'éviter deux écueils : celui d'une notation strictement identique à celles des autres enfants, qui ne tiendrait pas compte des objectifs spécifiques pour cet enfant, ou au contraire une notation fondée sur la bienveillance, qui risquerait d'entretenir un leurre chez les familles ; celles-ci seraient alors en droit de refuser une orientation qui serait fondée sur d'autres critères que celui, considéré comme objectif, de la notation.

La grande majorité des élèves porteurs de handicap bénéficient d'un PPS pour l'élaboration duquel les médecins de l'Éducation nationale doivent être sollicités. Si cette organisation améliore les conditions de prise en charge des enfants, elle alourdit les missions des médecins de l'Éducation nationale qui voient se multiplier les réunions, le nombre de PPS suivis par médecin pouvant aller jusqu'à 900. Chaque PPS nécessite une concertation en amont, puis un suivi en *Equipe de suivi de scolarisation* (ESS).

1.3.3.4.2. Les projets d'accueil individualisés (PAI)[299]

Les *projets d'accueil individualisés* (PAI) ne concernent pas exclusivement ou directement les enfants handicapés. En effet, les dispositions du PAI ont pour but d'harmoniser les conditions d'accueil en collectivité des enfants atteints de maladie chronique, d'allergie et d'intolérance alimentaires en offrant un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées. Les PAI doivent permettre aux enfants et adolescents concernés de suivre leur scolarité ou d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement, de leur régime alimentaire, d'assurer leur sécurité et de compenser les inconvénients liés à leur état de santé.

En 2006-2007, les médecins de l'Éducation nationale ont élaboré 149 092 PAI, soit plus de 100 % de plus que l'année scolaire précédente. Cette demande connaît une croissance importante due à la meilleure connaissance de ce dispositif et à la demande, jugée par Madame le Docteur URCUN, excessive, soit de l'institution, soit des parents. L'asthme en constitue le premier motif. Viennent ensuite les allergies, le diabète, puis les pathologies cancéreuses, la mucoviscidose, les myopathies. Sont également concernées les cardiopathies congénitales, l'hémophilie, la maladie cœliaque…

Il est à noter qu'un PAI peut être pertinent pour organiser des aménagements de la scolarité des enfants souffrant de troubles des apprentissages, quand de petits aménagements suffisent et que la reconnaissance du handicap via la MDPH n'est pas indispensable. La proportion de PAI demandés pour cette affection et tout particulièrement pour la dyslexie est en très forte augmentation.

1.3.3.4.3. Les aménagements pour les examens[300]

Les demandes d'aménagement pour les examens sont encadrées par *le décret n° 2005-1617 du 21* décembre *2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap* (Version consolidée au 1er janvier 2006, MENS0502560D).

Les médecins de l'Éducation Nationale sont systématiquement sollicités pour les demandes d'aménagement d'examens. Les dossiers sont le plus souvent renseignés par les médecins rattachés aux établissements, et instruits par les médecins désignés par la commission des droits et

---

[299] Données et éléments d'évaluation fournis par Mme le Docteur Urcun, DGESCO, Ministère de l'Éducation nationale.

[300] Données et éléments d'évaluation fournis par Mme le Docteur Urcun, DGESCO, Ministère de l'Éducation nationale.

de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Il est à noter une très forte augmentation de ces demandes ces dernières années, et tout particulièrement pour ce qui concerne les troubles des apprentissages et notamment les dyslexies, qui représentent par ailleurs une part importante des recours gracieux exercés auprès des recteurs en cas de refus des aménagements demandés.

Une enquête réalisée auprès des services des examens des rectorats pour la session 2005 du baccalauréat met en évidence l'existence de plus de 5 000 demandes d'aménagements des épreuves sur plus de 748 000 candidats.

1.3.3.4.4. La nécessaire adaptation aux particularités de l'enfant : l'exemple de l'autisme[301]

On peut considérer que la scolarisation bénéficie d'autant plus à l'enfant autiste si le retrait relationnel qu'il manifeste est modéré et s'il montre des capacités de partage émotionnel (capacité à tolérer les situations de groupe). Les compétences d'imitation sont également importantes.

En ce qui concerne les apprentissages, leur niveau dépendra des compétences intellectuelles globales, mais aussi des capacités d'attention de l'enfant. La plupart du temps, des adaptations pédagogiques sont nécessaires. L'adaptation pédagogique concerne en premier lieu le cadre : il convient face à l'enfant autiste de proposer un environnement « *structuré* » dans le temps et l'espace. Il s'agit de donner à l'enfant des supports lui permettant de palier ses difficultés de représentation temporelle et d'anticipation, ainsi que de gestion de l'imprévu. Au niveau spatial, il convient d'aménager le poste de travail en visant l'atténuation du parasitage sensoriel (mettre à l'abri de stimulations visuelles ou auditives).

La circulaire du 8 mars 2005 indique cependant : *«…si des méthodes spécifiques sont parfois préconisées pour aider les enfants autistes à réaliser des apprentissages, d'une part, ces méthodes, privilégiant des interactions duelles, ne sauraient être imposées à un enseignant même s'il peut utilement s'en inspirer dans certaines situations, d'autre part, la démarche pédagogique d'un enseignant ne saurait se réduire à l'application exclusive d'une méthode difficilement compatible en outre avec une pratique pédagogique dans un contexte collectif.* »

Du constat des facteurs de réussite de la scolarisation d'un enfant autiste découle la reconnaissance de ses limites. Du côté de l'enfant, on les voit liées aux capacités d'adaptation relationnelle, à l'émergence de comportements inadaptés et perturbateurs, aux manifestations de souffrance psychique dans le contexte scolaire (isolement, agressivité). Du côté de l'environnement scolaire, les limites tiennent aux capacités d'adaptation pédagogique, au degré de tolérance des pairs (et de leurs parents), aux possibilités d'accueil dans les dispositifs périscolaires… La scolarisation impose par ailleurs au niveau de la famille, une capacité de mobilisation importante, et une confiance raisonnable dans les acteurs du projet.

Aussi, il semble nécessaire d'élaborer un projet individuel d'accompagnement global de l'enfant, dont la scolarisation est un des outils, en fonction d'une évaluation précise de ses besoins à l'aide de procédures appropriées. La mise en œuvre de ce projet est obligatoirement partenariale, impliquant divers acteurs du champ du soin choisis par la famille. Le système scolaire, les professionnels du soin et de l'éducation doivent être capables d'échanger avec la famille dans un esprit de complémentarité et de respect des places de chacun. Les objectifs du projet doivent être clairs aux yeux de tous les partenaires, ce qui implique un dialogue constant et une évaluation commune régulière des résultats.

---

[301] Audition de M. le Docteur Maffre, médecin coordinateur CRA Midi-Pyrénées.

1.3.3.5. Le rôle et la place des familles[302]

Afin de créer progressivement les conditions optimales de scolarisation pour ces élèves, il est important de ne pas méconnaître les obstacles auxquels sont confrontés les différents acteurs de la scolarisation des élèves handicapés.

1.3.3.5.1. La perception des familles

La complexité des démarches à accomplir rend trop souvent le parcours perçu comme un parcours du combattant. Quelle que soit l'institution en charge de la prise en compte du handicap, la complexité du dossier en lui-même sera toujours source d'interrogations nombreuses de la part des familles.

La loi du 11 février 2005 a créé la *Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)*, groupement d'intérêt public, placé sous la tutelle du Conseil général et chargé d'une mission d'accueil, d'information et d'accompagnement. Cette nouvelle organisation permet d'offrir un guichet unique qui devrait apporter une simplification pour les familles, à condition que l'information soit relayée à tous les niveaux de l'organisation territoriale (dans les mairies notamment) et que l'accueil, téléphonique aussi bien que physique, puisse être assuré par des personnels bien formés.

1.3.3.5.2. La participation des familles

Les textes prévoient que l'accord des familles doit être requis pour toute décision d'orientation. L'accord des familles à toutes les étapes de la réflexion des professionnels est souhaité. Les médias ont largement relayé le droit à l'inscription dans l'école du quartier.

Les textes précisent également que l'enfant, en fonction de ses besoins et de ses capacités, pourra être scolarisé dans une autre école, soit pour des raisons d'accessibilité, soit parce qu'il existe dans cette autre école un dispositif de scolarisation collective avec des moyens spécifiques, plus propice à répondre aux besoins de l'enfant.

Un effort d'explication est alors nécessaire, afin de convaincre les parents que l'école la plus proche n'est pas celle qui répond le mieux aux difficultés de leur enfant. C'est parfois pour les parents une des étapes du travail de deuil de « *l'enfant idéal* » ; il est alors important de leur apporter des réponses personnalisées, autres que purement administratives, vécues comme l'expression d'une bureaucratie sans humanité. C'est un challenge particulièrement difficile, lorsqu'on connaît le nombre important de dossiers traités par des commissions pauvres en moyens humains.

La participation des familles et de l'élève doit être recherchée tout au long du parcours scolaire de l'enfant et particulièrement aux étapes d'orientation qui engagent l'avenir professionnel, en recherchant les formations correspondant aux aspirations de l'élève et à ses capacités, plutôt qu'en effectuant des choix par défaut.

---

[302] Extraits de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale mt pédiatrie, vol.10, n° 4, juillet-août 2007.

1.3.4. L'intégration sociale[303]

1.3.4.1. Problématique

Un enfant ne se résume pas à son statut d'élève, il appartient à la société tout entière, il a le droit de participer à la vie de la cité : vie sportive, artistique culturelle et de loisirs.

Si l'on applique ce principe à l'enfant handicapé, cela signifie que c'est l'ensemble de l'environnement qui doit s'adapter à lui, pas seulement l'école.

La loi de 2005 le prévoit explicitement en précisant qu'il faut « *permettre la participation effective à la vie sociale grâce au principe d'accessibilité généralisée* » : celui ci comprend l'école, l'emploi, les transports, les bâtiments, la culture et les loisirs.

La réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé passe donc aussi par la possibilité de participer à des activités extra scolaires, comme tous les jeunes de son âge. Le développement de structures municipales ou associatives artistiques, sportives ou de loisirs, permettra à l'enfant handicapé de faire apparaître ses capacités dans des domaines autres que scolaires, sources de réussite et d'épanouissement pour lui-même et sa famille.

Les conditions de la réussite de l'intégration d'un enfant handicapé sont donc multiples, fondées sur des textes très explicites, mais qui ne peuvent à eux seuls garantir les objectifs d'exigence et de qualité qui permettront à chaque enfant handicapé de trouver la place qui est la sienne. L'adhésion de tous les professionnels concernés aux principes qui viennent d'être développés, ainsi que le respect de l'élève et de sa famille sont les éléments essentiels de la réussite des projets de vie des jeunes handicapés.

1.3.4.2. Deux exemples d'initiatives locales

1.3.4.2.1. Ville de Lyon : une action de sensibilisation sur le handicap[304]

Dans le cadre de la Direction Prévention Santé enfants de la Ville de Lyon, Madame le Docteur ASTIER a mis en place, depuis 2003, une action de sensibilisation au handicap, intitulée *"vivre ensemble à l'école"*, s'adressant aux enfants et aux adultes.

Ce projet, conduit initialement dans le cadre d'un partenariat entre la Ville de Lyon, l'Éducation nationale et les Associations, s'est étendu au fil des années car il réunit également le Département, la DDASS-ASH, les Établissements spécialisés et de nouvelles associations. En 2003-2004 il a démarré sur un site pilote et en 2008, l'ensemble des arrondissements sont concernés.

Cette action se définit à travers 3 objectifs :

1. mieux inclure à l'école l'enfant différent ;
2. sensibiliser les enfants et les adultes à la problématique du handicap ;
3. contribuer à la préparation de citoyens ouverts et responsables.

---

[303] Extrait de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale mt pédiatrie, vol.10, n° 4, juillet-août 2007.

[304] Mme le Docteur Astier, Direction Prévention Santé Enfants de la Mairie de Lyon.

Pour atteindre ces objectifs un groupe de pilotage a été constitué (réunion 3 fois par an) ainsi que des groupes de travail qui évoluent au fil des besoins. Les actions se sont mises en place dans les classes auprès des enfants et dans les écoles auprès des adultes (enseignants, personnels municipaux, équipes médico-sociales, parents).

A titre d'exemple, certaines des actions ainsi mises en œuvre ont consisté en :

- un secteur pilote en 2003-2004, avec une conférence pour les 700 professionnels d'une circonscription suivie d'actions de proximité, puis extension progressive à tous les arrondissements ;
- en 2006-2007, 67 classes de la ville de Lyon (1 500 élèves) ont bénéficié de sensibilisations mises en place avec l'aide des associations dans le cadre de projets d'école (5 classes en 2003) ;
- en 2008, organisation de journées de formation pour tous les ATSEM de la Ville de Lyon, partenaires indispensables dans l'accueil des jeunes enfants à l'école maternelle ;
- la réalisation de 6 courts métrages diffusés en 2008 et regroupés sur un DVD à usage des professionnels et accompagnés de livrets pédagogiques.

1.3.4.2.2. Haute Garonne : une recherche action menée sur les attitudes et les représentations du handicap chez des élèves valides[305]

Pour tout enfant, la réussite de la scolarité a un impact direct sur la qualité de vie et la participation à la vie sociale. Pour des enfants en situation de handicap (handicapés ou atteints de maladies chroniques invalidantes) et scolarisés en milieu ordinaire, la réussite de cette intégration dépend en partie de la qualité de leurs échanges avec les élèves valides.

La recherche-action *Comprendre, Respecter, Écouter l'Autre, Travailler, Imaginer pour Vivre Ensemble* (C.R.E.A.T.I.V.E) visait à faire prendre conscience aux jeunes valides de leurs attitudes et de leurs représentations associées au handicap et aux maladies chroniques invalidantes, à « *déconstruire* » leurs stéréotypes tout en leur donnant des éléments pour réviser leurs attitudes. En incitant les élèves valides à réfléchir au quotidien d'un élève avec un handicap ou une grave maladie chronique, le projet voulait développer leur responsabilisation vis-à-vis d'autrui mais aussi vis-à-vis d'eux-mêmes, dans une démarche globale de citoyenneté.

Plus précisément, il s'agissait de : mieux comprendre les attitudes et représentations associées au handicap en milieu scolaire ; mener une action pilote sur le handicap en cours d'éducation civique auprès d'élèves de cinquième en vue de faire bouger ces attitudes ; développer la participation citoyenne et la solidarité de chacun des élèves des établissements participant au projet ; évaluer cette action dans le but éventuel de la généraliser ; à plus long terme, améliorer la qualité de la participation sociale des collégiens handicapés scolarisés en milieu ordinaire.

Douze collèges (1 500 élèves environ) de Haute Garonne ont participé au projet lors de l'année scolaire 2006/2007, dont six avec une *Unité pédagogique d'int*égration (UPI).

Plusieurs facteurs sont indépendamment associés au fait d'avoir des attitudes plus favorables envers des pairs en situation de handicap : être une fille, avoir une bonne qualité de vie, avoir un(e) ami(e) qui a un handicap et avoir reçu des informations sur le handicap (par ses parents ou les médias). En revanche, deux facteurs sont liés à des attitudes plus négatives : la présence d'une

---

[305] Mme le Docteur Emmanuelle Godeau, Médecin de santé publique Service médical rectorat de Toulouse/ chercheuse INSERM U.558

classe d'UPI dans le collège et, dans une moindre mesure, le fait d'être scolarisé dans un environnement socioéconomique plutôt privilégié[306]. Si les attitudes ne semblent pas significativement améliorées par une séance d'éducation civique sur le handicap en classe, en revanche, elles s'améliorent au cours de l'année scolaire telles que mesurées à l'aide d'un auto-questionnaire posé en début puis en fin d'année scolaire[307]. Enfin, la nécessité d'un travail d'information voire d'écoute préalable avec les enseignants amenés à animer ces séquences et/ou à accueillir des élèves en situation de handicap dans leurs classes semble primordiale dans le changement de regard[308].

1.3.5. Vers l'emploi

1.3.5.1. L'orientation et la formation professionnelle

A l'adolescence, tous les jeunes sont amenés à choisir la voie correspondant à leur souhait professionnel. C'est souvent un choix très difficile pour les adolescents ordinaires, comment cela ne le serait-il pas pour un adolescent handicapé ? A l'heure où l'espérance de vie est de plus en plus grande, où beaucoup d'adultes exercent un métier sans rapport avec leur formation initiale, il convient pour les adolescents handicapés, encore plus que pour les autres, de laisser du temps pour ce choix.

Un décret d'application de la loi de 2005 a prévu, pour les personnes handicapées, une augmentation de la durée de la formation, la possibilité d'un accueil à temps partiel sur les lieux de formation (permettant la poursuite de soins et de rééducation) et un aménagement des épreuves diplômantes. Permettre à l'adolescent handicapé de découvrir plusieurs champs professionnels, tout en continuant, au sein d'un lycée professionnel ou d'un établissement de soins, à consolider les apprentissages scolaires essentiels, est un des objectifs que doit se fixer l'Éducation nationale. C'est le travail de toute une équipe, il doit associer l'ensemble des partenaires de la formation professionnelle que sont les universités, les conseils régionaux, les centres de formation d'apprentis et les entreprises elles-mêmes[309].

Des liens sont à faire en amont quand les enfants sont en fin de collège et au moment des choix de filières. Les enfants qui ont un handicap ou une pathologie chronique sévère peuvent être orientés vers les filières dans lesquelles on sait qu'ils pourront travailler. Le lien école travail peut se réfléchir et s'articuler relativement tôt surtout pour des enfants pour lesquels on sait d'avance que certaines filières ne seront pas accessibles du fait de leurs déficiences ou pathologies, permettant ainsi d'éviter le traumatisme d'une réorientation a posteriori. De même, pour les élèves handicapés scolarisés dans des dispositifs collectifs, l'articulation ULIS lycée/milieu du travail est à anticiper

---

[306] Sources : Vignes C, Godeau E, Sentenac M, Coley N, Navarro F, Grandjean H, Arnaud C. Determinants of student's attitudes toward peers with disabilities., *Developmental Medicine & Child Neurology,* 2009, 51 : 473-479.

[307] Godeau E, Vignes C, Sentenac M, Ehlinger V, Navarro F, Grandjean H, Arnaud C. Improving attitudes towards children with disabilities in a school context : a cluster randomized intervention study, *Developmental Medicine & Child Neurology,* 2010,52 : e236–e242

[308] Génolini, J.-P. (2010). L'éducation citoyenne au collège : construire un « autre regard sur le handicap », *in* Pierre Ratinaud et Alain Piaser (Eds) Pensée sociale, pensée professionnelle, *Les dossiers des sciences de l'Education*, PUM, 23, 45-59.

[309] Extrait de l'article de Mme le Docteur Christine Cordoliani : Les conditions de réussite de l'intégration scolaire d'un enfant handicapé vues par un médecin de l'Education nationale mt pédiatrie, vol.10, n° 4, juillet-août 2007

très en amont de la sortie du dispositif ULIS (visites, rencontres, stages…), afin de favoriser au maximum le travail en milieu ordinaire[310].

Les examens d'aptitude de travail en atelier effectués par l'inspection du travail sur avis du médecin chargé de la surveillance des élèves et du professeur d'atelier visent à permettre à l'élève de s'orienter vers une voie professionnelle compatible avec son état de santé et à adapter le *« poste de travail »* en cas de handicap. En 2006-2007, la majorité des élèves préparant un diplôme professionnel (CAP, BEP, Bac Pro) en ont bénéficié.

1.3.5.2. La vie universitaire

Dans l'enseignement supérieur, les étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant sont inscrits au même titre que les autres étudiants. Les établissements sont cependant tenus de prendre des dispositions pour faciliter l'accès à leurs locaux. Les établissements doivent assurer la formation de ces étudiants, alors qu'auparavant ils n'étaient assujettis à aucune obligation légale.

L'effort national pour favoriser l'insertion des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur s'effectue ainsi dans trois directions : améliorer l'accueil dans les établissements d'enseignement supérieur, faciliter le déroulement des études et tendre vers l'accessibilité totale.
Des assistants d'éducation peuvent être recrutés par l'État pour faciliter l'accueil et l'intégration et assurer l'accompagnement des étudiants handicapés.

D'après la Drees, l'enseignement supérieur aurait accueilli 7 600 étudiants handicapés en 2005-2006 (12 000 en 2007 d'après le Président de la Conférence des Universités). La poursuite d'un cursus dans l'enseignement supérieur ne peut se faire qu'en milieu ordinaire car il n'y existe pas de structure dédiée aux étudiants handicapés. 48 % d'entre eux sont dans le premier cycle, 23 % dans le second cycle et 7 % dans le troisième cycle. 16 % des étudiants handicapés de l'enseignement supérieur fréquentent les classes préparatoires aux grandes écoles et les sections de techniciens supérieurs et 3 % sont dans des écoles d'ingénieurs. Les étudiants atteints de déficience sensorielle représentent 26 % des étudiants handicapés (soit 1 900 personnes) et sont pour 84 % d'entre eux à l'université. Les étudiants handicapés moteurs représentent 20 % (soit 1 500 personnes) de la population étudiante handicapée[311].

Parmi les mesures visant à faciliter l'accès et la vie universitaire des personnes handicapées, un guide de l'accueil de l'étudiant handicapé à l'Université, qui se veut un outil d'aide méthodologique à destination du monde universitaire a été élaboré par la *Direction générale de l'enseignement supérieur* (DGES) et un groupe d'experts mis en place par la *Conférence des Présidents d'Universités* (CPU). Celle-ci a également initié une charte « *Université/Handicap* » qui engage ses signataires à mettre en œuvre une politique pluriannuelle d'accueil des personnes handicapées passant, par exemple, par la création de structures universitaires pérennes dédiées à cette tâche. Le prochain défi, d'après Monsieur Finance, Président de la CPU, est celui de la mobilité des étudiants en situation de handicap en Europe.

Une recherche réalisée par Monsieur GENOLINI en 2008[312] permet de faire émerger, à partir des représentations, qu'ont les étudiants de leur handicap, leurs "*difficultés à gérer les conditions matérielles d'accès aux études et à se projeter dans un avenir professionnel*". Il indique également

---

[310] Pour plus de détails se reporter aux travaux du groupe prévention sur l'emploi (chapitre III de ce rapport, partie 2. ci-après).
[311] Drees, N° 564, La scolarisation des enfants et adolescents handicapés, Études et résultats, mars 2007
[312] Réf : J-P. Génolini, Autonomie et situation de handicap : l'expérience étudiante, in : E. Godeau, C. Arnaud, « Autonomie et apprentissages », Toulouse, Éditions Universitaires du Sud, 2008, p. 45-52

les stratégies d'adaptation que doivent mettre en œuvre les étudiants handicapés, face aux contraintes matérielles et à la vie sociale au sein de l'université. Des attitudes stigmatisantes sont perceptibles dans les relations avec les autres étudiants ou le milieu enseignant. Elles se matérialisent, par exemple par le regard des autres élèves sur les adaptations et les aides dont ils bénéficient et par le discrédit qui peut en découler ou encore par les discriminations, notamment par rapport à l'emploi, expérimentées lors de demandes de stage. Des enseignants ne répondraient pas toujours à la demande d'attention des étudiants handicapés. L'accès aux infrastructures et aux cours ainsi que les modalités, en termes d'aides humaines et techniques sont parfois mises en cause pour leurs insuffisances et leurs dysfonctionnements.

2. Participation à la vie sociale des adultes handicapées - Maintien en santé et prévention de l'exclusion professionnelle

Introduction

Le groupe de travail a considéré que la prévention qui, pour la population handicapée, a pour finalité de réduire et de compenser les conséquences du handicap et d'éviter le sur-handicap, couvrait un champ très large, incluant la santé, l'environnement et le cadre de vie.

Il s'est appuyé en cela sur : - la définition du handicap posée par la CIF[313] et par la loi 2005-102 du 11 février 2005, - la définition de la prévention et celle de la santé posées par l'OMS, - la liste des actions relevant de la politique de prévention du handicap selon l'article 4 de la loi 2005-102, - la nécessité de prendre en compte les facteurs socioéconomiques dans la politique de santé soulignée par le Haut Conseil de la Santé publique. La prévention doit dès lors permettre la participation des personnes handicapées à tous les domaines de la vie sociale.

Le groupe a choisi d'étudier deux déterminants importants de cette participation qui sont en étroite relation :

- l'accès aux soins et à la prévention. Les personnes handicapées ont peu accès aux campagnes nationales de prévention. Elles rencontrent fréquemment des difficultés au niveau de l'accueil et de l'accessibilité des lieux de soins courants. Dans le domaine des soins spécifiques, on assiste à un manque de prévention secondaire des incapacités.
- l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi. La mise en œuvre du pacte national pour l'emploi des personnes handicapées constitue une des priorités du Président de la République et du gouvernement en matière d'action publique en direction des personnes handicapées. Leur insertion dans l'emploi demeure entravée par de nombreux obstacles malgré les dispositifs spécifiques institués par les lois de 1987 et de 2005.

2.1. Problématique

Un certain nombre de handicaps s'accompagnent de pathologies, telles que l'épilepsie, le diabète, l'obésité, l'hypothyroïdie, les problèmes urologiques…, les pathologies bucco-dentaires ; on observe aussi chez les personnes handicapées une plus grande fréquence d'accidents de la vie courante, chutes, brûlures, intoxications, accidents sur la voie publique… Or, il s'avère que ce sont également ces populations qui ont tendance à bénéficier le moins des avancées et des progrès en

[313] Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

matière de prévention de ces risques. Ce déficit dans la prévention secondaire au handicap lui-même constitue un facteur de comorbidité important. Cette situation contribue à accentuer les sentiments d'inégalité et de discriminations que les personnes les plus vulnérables ressentent.

Une connaissance approfondie tant quantitative que qualitative des différents risques touchant les populations les plus fragiles est donc nécessaire afin de mieux les appréhender. Elle doit également permettre d'adapter les systèmes de prévention, individuelle et collective, afin qu'ils répondent aux mieux aux besoins spécifiques de ces populations. Un des enjeux importants permettant de réduire les inégalités en matière de santé est celui de l'accès des personnes handicapées à la prévention générale et aux soins courants non directement liés à leur handicap.

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

Le travail est-il un moyen de développement personnel ou une contrainte nécessaire pour subvenir à ses besoins ? La réponse est différente selon le niveau de formation, la profession exercée, l'implication, la nature des tâches et les conditions de travail.

Bien que l'idée que le travail est la seule activité qui confère un statut social soit en net recul, l'activité professionnelle demeure un moyen important de participation à la vie sociale. Il contribue à la réalisation, à la structuration de soi et au sentiment d'utilité sociale. Tout adulte handicapé qui en a le potentiel doit avoir la possibilité d'exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire et suivre un parcours professionnel conformes à ses aptitudes et ses aspirations. Ce droit lui est reconnu par la loi du n° 87-517 du 10 juillet 1987 qui assortit l'obligation d'emploi de 6 % des effectifs des employeurs de 20 salariés et plus d'une obligation de résultat et crée l'association pour la gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH).

La loi du 11 février 2005, « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », confirme ce droit, pose le principe de non-discrimination, dans la ligne des diverses conventions internationales et renforce l'obligation d'emploi dans le service publique par la création du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP).

Le fait d'exercer une activité professionnelle, même à temps partiel si les capacités sont réduites, a une valeur d'intégration identique à une activité à temps plein. La possibilité de cumuler un revenu de solidarité avec un revenu du travail, suite à la réforme de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), constitue un élément d'incitation important et lève un obstacle constitutif d'exclusion. Malheureusement, une trop grande partie des demandeurs d'emploi handicapés ne trouvent pas de réponse en matière d'accès à l'emploi et d'emploi. Cette question reste un sujet de préoccupation important et force est de constater que 23 ans après l'introduction de mesures incitatives fortes, le taux d'emploi des personnes handicapées reste faible. Leur niveau de formation reste sensiblement inférieur à celui des autres demandeurs d'emploi et explique pour partie ce constat. Pour autant cette donnée doit-elle aussi être considérée comme un échec lié à leurs difficultés d'accès aux dispositifs de formation et/ou à l'inadaptation de ceux-ci aux besoins spécifiques et limitations éventuelles des capacités, parfois observées ? En tout état de cause le manque de formation ne saurait à lui seul expliquer voire légitimer cette différence significative en termes d'accès à l'emploi.

Parmi les autres freins, on peut citer : une orientation non adaptée aux besoins des entreprises, une méconnaissance du monde de l'entreprise, des obstacles cumulés en termes environnementaux dans une chaine d'accès à l'emploi (logement, transports, etc.), les résistances des entreprises liées à une méconnaissance et/ou une représentation erronée des personnes handicapées,… mais également une insuffisance des mesures incitatives en direction des personnes handicapées qui souhaitent s'engager dans un parcours d'accès ou de retour à l'emploi.

La loi prévoit un certain nombre de mesures et d'aides à l'emploi. Des dispositifs, qu'ils soient de droit commun ou spécialisés, permettent de répondre à de nombreuses demandes. S'ils sont divers et complémentaires, leur fonctionnement n'est pas satisfaisant : leurs interventions sont morcelées, les objectifs qui leurs sont assignés les conduisent à privilégier les personnes les plus facilement employables et à ne pas s'attacher à proposer de solution aux personnes les plus éloignées de l'emploi qui devraient légitimement et prioritairement bénéficier de ces dispositifs.

Lorsqu'une personne handicapée a réussi à accéder à un emploi, la question de son évolution professionnelle reste trop souvent un sujet de préoccupation et de difficultés. Là encore les questions de l'accès aux formations continues, de mobilité professionnelle ou des besoins d'aménagements matériels ou organisationnels, constituent des freins et il est probable qu'à l'avenir la HALDE soit plus fréquemment sollicitée qu'elle ne l'est actuellement.

Partant du constat qu'il n'existe pas de lien automatique entre taux d'incapacité permanente et incapacité de travail, afin d'atteindre l'objectif d'emploi de 6 % de personnes handicapées dans chaque entreprise et administration d'au moins 20 salariés et optimiser leur parcours d'accès à l'emploi, le Président de la République a, lors de la première Conférence nationale du handicap du 10 juin 2008, présenté le Pacte national pour l'emploi des personnes handicapées et annoncé une réforme de l'AAH.

Dans ce cadre, un rapport intitulé « l'emploi : un droit à faire vivre pour tous » a été remis par un groupe d'experts au Ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et à la Secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité, le 17 janvier 2010. L'objectif de ce rapport est de proposer les grandes orientations permettant la définition d'un outil visant à « évaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi et prévenir la désinsertion socioprofessionnelle ». Les auteurs du rapport se sont intéressés plus particulièrement à la question du maintien dans l'emploi. Ils ont également fait des propositions[314] pour une amélioration des dispositifs existants en vue de faciliter l'accès à l'emploi des personnes handicapées sans activité professionnelle.

Les développements qui suivront, recoupent en partie ces propositions et les analyses qui y ont conduit.

[314] Propositions n° 20 à 25 du rapport « l'emploi : un droit à faire vivre pour tous ».

2.2. Le maintien en Santé et la prévention des sur-handicaps

2.2.1. Données quantitatives

2.2.1.1. L'enquête Handicap Santé

En matière de connaissance, la nouvelle enquête Handicap Santé, en cours d'exploitation, doit fournir des données sur la santé y compris sur la santé mentale ainsi que sur la prévention[315]. Cette étude permettra d'apporter des éclairages sur ces différents thèmes mais en matière de prévention, les enseignements seront assez limités car les questions portaient spécifiquement sur des aspects relatifs à la nutrition ou à l'activité physique. Elle pourrait cependant à l'avenir constituer un bon vecteur pour récupérer des informations en ciblant d'autres thématiques.

2.2.1.2. Les « baromètres santé » de l'Inpes[316]

L'Inpes est chargé, par le Ministère de la Santé, de conduire des programmes nationaux d'éducation pour la santé. La réalisation de tels programmes suppose une connaissance approfondie des attitudes et des comportements de santé de la population. Dans cette optique, depuis 1992, l'Inpes mène régulièrement des enquêtes sur la population générale appelées « baromètres santé » qui portent sur trois populations : les adultes (18 -75 ans), les jeunes (12-19 ans), les médecins généralistes et les pharmaciens d'officine.

Ces baromètres santé ont pour objectifs de :

- mesurer les évolutions d'indicateurs clés sur les comportements, les attitudes et les opinions en matière de santé, sur l'ensemble de la population et pour certaines sous-populations ;
- mesurer l'état des opinions, attitudes et comportements de santé (notamment des comportements rares…) et étudier des facteurs associés ;
- étudier les liens entre les représentations et les comportements de santé ;
- rechercher une complémentarité au sein de la statistique publique en matière de santé ;
- participer à la production de données régionales ;
- participer à l'évaluation des politiques publiques.

Ces enquêtes ont permis de suivre des perceptions, attitudes et comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé de la population résidant en France en ciblant notamment : la consommation de tabac, d'alcool et d'autres drogues, les pratiques de vaccination, le comportement sexuel, le dépistage des cancers, la pratique d'une activité physique, la qualité de vie, la consommation de soins, etc.

---

[315] Cette enquête balaye en effet une grande diversité de thématiques, explorant les déficiences et les incapacités (limitations fonctionnelles et restrictions d'activités), le recours aux soins, la consommation médicale, l'hospitalisation. Des indicateurs visent également à renseigner les différentes formes d'aides reçues (aides techniques, humaines, prestations, aides à l'insertion professionnelle, aides à la scolarité), le besoin d'aide, sous toutes ses formes, ainsi que des aspects sociaux (la situation familiale, la scolarité, l'emploi, les revenus les loisirs, les vacances et la participation à la vie associative).

[316] Sources Inpes, notamment contribution d'Audrey Sitbon.

Un baromètre santé multithématiques a déjà été réalisé en 1995, en 2000, en 2005, la version 2010 est actuellement en cours de publication. Cette enquête est effectuée par téléphone, auprès d'un échantillon de 30 000 personnes âgées de 15 à 85 ans.

D'autres baromètres ont ciblé un thème particulier, à l'exemple des baromètres santé « nutrition » (réalisé en 1996, en 2002 et en 2008), « dépression », « cancer » (réalisés en 2005), « environnement » (réalisé en 2007…).

D'autres enquêtes ciblent les comportements de santé des adolescents, comme le baromètre santé jeunes (réalisé en 1997) ou les enquêtes internationales HBSC[317] réalisées tous les quatre ans auprès d'élèves de 11-15 ans scolarisés en France métropolitaine.

Ces différentes enquêtes constituent des outils de référence pour les décideurs, les chercheurs, les différents acteurs du champ de la santé et les médias. Elles ne ciblent pas de façon spécifique les personnes handicapées mais peuvent néanmoins fournir un certain nombre d'indications quand aux difficultés que ces dernières rencontrent dans différents domaines. Ainsi, l'enquête HBSC 2006 posait aux élèves des questions sur le handicap ou la maladie chronique et son retentissement à l'école. Le rapport de l'enquête HBSC de 2006 sur la santé des 11-15 ans en France comporte donc un chapitre sur le handicap, qui montre que les élèves se déclarant porteurs d'une maladie chronique ou d'un handicap diagnostiqué par un médecin ne diffèrent pas de leurs camarades pour ce qui concerne leur perception de l'école. En revanche ces élèves sont plus souvent victimes de violences que leurs camarades valides[318].

L'Inpes soutient également les activités de recherche en promotion de la santé et le développement de l'éducation pour la santé dans les lieux de soins, le milieu scolaire, le monde du travail, etc.

Une meilleure connaissance du handicap serait à développer dans la cadre de ces différentes activités (baromètres, recherches, actions d'éducation pour la santé…).

L'Inpes a d'ores et déjà amorcé ce type de démarche en développant un baromètre santé adapté aux personnes sourdes et malentendantes. En effet, la réalisation du baromètre santé se faisant par le biais du téléphone, les personnes déficientes auditives font partie des quelques publics qui ne peuvent être atteints par cette enquête. Les premiers résultats sont prévus pour début 2012. En outre, le CTNERHI réalisera dans ce cadre, l'analyse des données sur les personnes sourdes et malentendantes à partir de l'enquête Handicap Santé Ménages.

2.2.2. L'accès aux soins des personnes handicapées[319]

2.2.2.1. Une référence : l'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé (HAS)

L'accès aux soins courants constitue un des enjeux majeurs de l'égalité des chances pour la population, en situation ordinaire comme en situation de handicap.

---

[317] HBSC : Health Behaviour in School-Aged Children. Cette étude internationale sur la santé, les comportements de santé et leurs déterminants, est conduite sous le patronage de l'organisation mondiale de la santé (OMS) tous les 4 ans dans un nombre croissant de nations, occidentales (43 en 2010) *cf.* http://www.hbsc.org

[318] Godeau E., Arnaud C., Navarro F. (éditeurs*), Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children - La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2006,* préface de Marc Danzon (directeur de la région Europe de l'OMS), Paris, Editions INPES, 2008.

[319] Source: rapport HAS.

De nombreux constats en provenance des associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles (Comité d'entente), de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, de la Fédération nationale de la mutualité française, de la Fédération hospitalière de France ont mis en évidence les nombreuses carences qui existaient pour les personnes handicapées dans leur accès à l'offre de soins courants voire l'inexistence totale de cet accès pour certains soins et le risque que cela pouvait ainsi représenter pour elles.

Pour ces raisons, la Haute Autorité de Santé (HAS) a organisé une audition publique sur l'accès aux soins des personnes handicapées, les 22 et 23 octobre 2008. Cette démarche a bénéficié d'une forte mobilisation d'acteurs de tous horizons pour sa réalisation. Il s'agissait de réaliser un état des lieux globalisé des données disponibles et des principaux freins et obstacles habituellement constatés de façon éparse et de formuler des préconisations concrètes et pratiques permettant d'améliorer le parcours de soins de la personne handicapée, les principes de la loi de février 2005 devant sous-tendre les actions, liberté de choix, autodétermination, non discrimination, accompagnement individualisé…

Plus de 40 mesures opérationnelles ont été proposées par rapport aux multiples obstacles identifiés par les experts : « Certains sont de l'ordre de l'invisible (vécu subjectif du handicap) mais beaucoup d'obstacles trouvent leurs racines dans le manque d'accessibilité de notre société, dans le manque de formation et d'information des acteurs, enfin dans une organisation complexe et cloisonnée de l'offre de services et de soins délivrés au bénéfice des intéressés ».

On citera quelques unes des recommandations :

Sur le manque d'information et de formation chez tous les acteurs :

Matériel pédagogique adapté aux différents types de handicap et aux différentes tranches d'âges, fiche de liaison de vie quotidienne, annuaire des ressources disponibles, formations à l'éthique de la relation…

Sur la conception de projets de soins ou d'accompagnement intégrant les soins de base et la prévention large : inclure dans les démarches de certification et d'évaluation des ESMS la vérification de la réalisation du projet global de soins ; préciser le rôle du médecin coordonnateur ; élaborer des règles de bonne pratique portant sur la surveillance médicale régulière par type de handicap et par tranche d'âge ainsi que sur l'accès à l'éducation à la santé et à la prévention générale.

Sur la mise en accessibilité : pour les handicaps moteurs, généraliser les aides techniques à la mobilisation, généraliser la création d'une cellule handicap dans tous les établissements de santé, aides à l'investissement pour la mise en accessibilité des cabinets libéraux…

Pour les personnes ayant des troubles de la communication : développer des outils, recenser ceux qui existent, développer des métiers d'intermédiation.

Sur le manque de disponibilité des professionnels aggravé par la démographie défavorable : revoir les tarifs et imputation éventuelle des surcoûts sur la PCH.

Sur la coordination des soins : favoriser la coordination des acteurs autour de la personne, identifier un coordonnateur dans les situations complexes…

Sur les cloisonnements : rôle des ARS, CPOM, SROS et SROSMS…

Sur les SAMSAH : en plus de leurs missions réglementaires les orienter aussi sur l'accès aux soins courants et vers le repérage des situations problématiques d'accès aux soins non spécialisés afin que la CDAPH prenne les décisions adaptées. Redéfinir le rôle des SAMSAH plus généralement.

Sur la complexité des dispositifs : simplifier les modes de tarification, revoir le seuil de la CMU, intégrer la prévention dans la mission des établissements…

La mobilisation de la société toute entière et surtout celles des pouvoirs publics, des professionnels de la santé et du médico-social, des familles et des personnes handicapées elles-mêmes sont nécessaires pour mettre en place les actions et conduire les changements nécessaires pour lever ces nombreux obstacles et faire en sorte de garantir aux personnes handicapées un accès aux soins courants (soins primaires, prévention, urgences).

2.2.2.2. Les suites données à cette audition publique

De nombreux acteurs du domaine du handicap ont noté l'excellent travail conduit par la HAS et ont, dans le prolongement des conclusions de cette audition, pris des initiatives de diverses natures.

A titre d'exemple :

- ***Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)*** a créé un groupe de travail piloté par la Mutualité française pour mener une réflexion sur la mise en œuvre des recommandations et les leviers pour leur prise en compte.

- L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), dans son programme de travail pour 2009, a retenu l'accès aux soins des personnes handicapées comme l'un des thèmes de ses recommandations à promouvoir : « L'objectif est de sensibiliser les acteurs grâce à l'organisation de journées thématiques et d'illustrer les recommandations par des pratiques d'établissements en lien avec la démarche d'évaluation interne. » Ces journées, organisées « en partenariat avec la CNSA, sont destinées à faire connaitre les recommandations et à répondre aux questions des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS). Elles se réaliseront au niveau régional avec les fédérations, associations, services de l'État et des départements, de façon à poursuivre l'accompagnement des ESMS à l'issue de ces journées.
L'enjeu est aussi de mettre en valeur les initiatives prises par les ESMS et les acteurs locaux, les retours d'expérience étant des éléments incontournables de l'évaluation et de l'actualisation des recommandations. »

- Après avoir évoqué l'audition publique organisée par la Haute autorité de santé (HAS), ***l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)*** indique sur son site Internet : « Depuis le début de l'année 2010, la Fédération des APAJH a travaillé avec le député Jean-François CHOSSY pour aboutir au dépôt de trois Propositions Parlementaires de Lois (PPL) sur l'Accès aux soins des personnes en situation de handicap ».

- ***Le Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) PACA Corse*** a été conduit à mener une réflexion sur « l'évaluation, l'imagination de nouveaux modes de collaboration, de partenariat qui redonnent aux prises en charge institutionnelles toute leur dimension thérapeutique. »

2.2.2.3. Des obstacles financiers

- une prise en charge insuffisante dans le cadre de la PCH, au niveau :
  - des aides humaines : La PCH ne comprend pas les aides domestiques (courses, confection des repas,…). Or le besoin d'aide pour se nourrir inclue plusieurs actions successives et non dissociables : faire les courses, confectionner les repas et prendre les repas.
  - des aides techniques ;
  - des matériels les plus simples pour la vie courante : exemples vaisselle adaptée,

ramasse objets, etc. ;

- des frais de transport.

- un manque : la prise en charge par la sécurité sociale des prestations des psychomotriciens et des ergothérapeutes.
- les franchises médicales, les participations forfaitaires, le déremboursement de médicaments, les dépassements d'honoraires, les cotisations de mutuelles.

2.2.3. Des exemples de bonnes pratiques

2.2.3.1. Le schéma régional en faveur des personnes handicapées mis en œuvre par la *Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales* (DRASS) en Île-de-France

En matière d'articulation du secteur médical et du secteur médico-social, il est nécessaire d'évoquer le schéma régional en faveur des personnes handicapées mis en œuvre en Île-de-France par la DRASS-Ile-de-France en 2004-2005 et la convention de partenariat entre structure(s) sanitaire(s) et structure(s) médico-sociale(s) élaborée dans ce cadre, visant un développement de l'offre sociale pour favoriser les réponses aux besoins des personnes handicapées.

Le conventionnement est un des outils permettant de répondre à un objectif des ARS qui est de favoriser la transversalité, la complémentarité et la coopération des secteurs sanitaire, médico-social et social.

2.2.3.2. Le réseau ASDES (accès aux soins, aux droits et à l'éducation à la santé) d'Île-de-France[320]

Par ailleurs il existe une expérience pilote qui pourrait constituer un exemple de bonne pratique en matière de prise en charge globale des personnes handicapées et de démarche de prévention des risques.

Il s'agit du réseau ASDES (accès aux soins, aux droits et à l'éducation à la santé), « un des premiers réseaux existants en Île-de-France, répondant à la notion nouvelle de "Réseau de santé", telle que définie dans la loi du 4 mars 2002 traitant des droits des patients et de la qualité des systèmes de soins. Ce réseau a été initié fin des années 90, au sein de la polyclinique de l'hôpital Max Fourestier de Nanterre, puis à l'AP-HP et à la polyclinique de l'hôpital Corentin Celton. Il s'inscrit dans la volonté de décloisonnement de la médecine hospitalière et son ouverture sur son environnement urbain. Il est opérationnel sur tout le bassin de vie de Nanterre, d'Issy-les-Moulineaux et les communes limitrophes, y compris Paris ».

Cette démarche visait à améliorer la prévention, le dépistage et d'éducation à la santé et à permettre aux cliniciens de bénéficier de temps supplémentaire et du soutien logistique de l'infrastructure hospitalière (infirmière d'éducation, assistante sociale, programme d'éducation à la santé, mise en place des dépistages) pour mener à bien une prise en charge globale en ambulatoire des patients en difficulté.

Le Réseau ASDES insiste sur la nécessité d'un décloisonnement entre les acteurs de terrain de manière à éviter les doublons de prise en charge médicale (doublons de prescription d'examens, nomadisme médical…) ou de prise en charge sociale (doublons d'initiation de démarches, de dossier, MDPH de dossier ALD, de démarche logement et hébergement, etc.).

---

[320] http://www.asdes.fr

Ce réseau s'est doté d'outils et de principes communs et harmonisés (dossier médical commun, coordination des soins, coordination de la prévention et de l'éducation à la santé et coordination sociale) entre les consultations de ville, la consultation hospitalière et l'hospitalisation. Cette nouvelle filière de soins doit reposer sur une fédération des compétences autour des patients et un décloisonnement des structures permettant une prise en charge médicale pluridisciplinaire facilitée incluant par ailleurs la dimension médico-sociale.

Parmi les critères d'inclusion d'un patient dans le réseau figure toute difficulté sociale ou médicale qui rend difficile son accès aux soins. Les personnes handicapées devraient, dès lors, pouvoir en bénéficier.

2.2.3.3. Les réseaux de soins bucco-dentaires

Les réseaux de soins bucco-dentaires, au nombre d'une dizaine sur le territoire national, sont nés du constat d'une insuffisance de prévention et d'accès aux soins bucco-dentaires des personnes handicapées en raison de nombreux obstacles que les promoteurs de ces réseaux ont souhaité lever.

Ces réseaux réunissent des parents, des chirurgiens-dentistes, des directeurs d'établissements médico-sociaux, des représentants associatifs. Ils se donnent pour missions de développer la prévention par la sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire, la formation des professionnels à la connaissance du handicap, de favoriser l'accès aux soins et la coordination des soins en permettant la disponibilité des professionnels, notamment par l'attribution d'honoraires complémentaires[321].

2.2.3.4. La mise en accessibilité d'outils (enquêtes, supports de communication, etc.)

Les outils d'information qui permettent une connaissance suffisante du rapport à la santé et aux soins des personnes handicapées sont pour le moment incomplets. Or, il serait particulièrement pertinent d'étudier cette catégorie de la population et de pouvoir la comparer avec la population dans son ensemble. On pourrait ainsi, notamment, mieux connaître leurs connaissances, leurs démarches personnelles ou encore celle de leurs proches à leur égard afin de prévenir l'installation de situation de vulnérabilité. Enfin, ces données permettraient de mieux cibler, notamment en matière de communication, les actions spécifiques à mettre en œuvre éventuellement en fonction des différents types de handicap.

Dans le cadre d'une convention avec la CNSA, l'Inpes a amorcé un travail de mise en accessibilité de ses outils d'information aux publics handicapés. Cette démarche concerne les besoins des personnes handicapées visuelles et auditives. Deux groupes d'experts, réunissant des personnes handicapées, des associations, des représentants institutionnels et des professionnels de santé, de l'éducation et de l'édition, sont associés à cette démarche.

Pour conclure cette partie sur la santé des personnes handicapées, les obstacles sont multiples mais certains ont une incidence de premier plan : l'accès aux soins et le rapport aux soins ainsi que les difficultés en matière d'insertion sociale (situation familiale, situation financière, logement,…) constituent des facteurs-clés à prendre en compte en matière de prévention de la survenue de sur-handicap et nouvelle pathologies, en amont de toute démarche d'insertion professionnelle, car ces obstacles entravent la mobilisation de la personne handicapée et sont souvent à l'origine des situations de rupture fréquemment observées.

---

[321] Le rapport de la mission « handicap et santé bucco-dentaire », Dr P. Hescot, Dr A. Moutarde du 7 juillet 2010 confirment la nécessité de la mise en place de tels dispositions pour « favoriser la « rencontre » entre le praticien et le patient en situation de handicap ».

2.3. Prévention de l'exclusion de la vie professionnelle des personnes handicapées

2.3.1. Éléments de contexte

2.3.1.1. Les principales étapes historiques

L'histoire de l'intervention publique en direction des personnes handicapées met en évidence les différentes formes de problématisation qui ont justifié cette intervention et son organisation.

Les fondements de ces politiques publiques et leurs différentes évolutions intègrent les évolutions économiques et sociales, celles des représentations collectives du handicap et visent à prendre en compte les intérêts en jeu pour les personnes handicapées.

La responsabilité collective et la solidarité envers les personnes handicapées se sont imposées avec l'industrialisation puis la première guerre mondiale. La personne « infirme » passe de la sphère de l'assistance à celle de l'assurance et du soin. C'est l'ère du modèle biomédical du handicap.

Avec le développement des démocraties et l'action des associations apparaît le modèle social. La loi de 1975 dite « d'orientation en faveur des personnes handicapées », marque un tournant dans la politique du handicap : l'organisation de l'intervention publique a été véritablement structurée, mise en cohérence et coordonnée.

Elle est suivie par la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 relative à l'insertion professionnelle et à l'emploi, qui actualise la loi du 26/04/1924. Elle réduit l'obligation d'emploi de 10 à 6 % mais l'assortit d'une obligation de résultat pour les entreprises du secteur privé comme pour celles du secteur public, de 20 personnes et plus, qui y sont assujettis et crée l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (AGEFIPH).

À la suite de l'évolution du contexte international, notamment européen (déclaration de Madrid en 2003, année européenne des personnes handicapées) et des débats de société (arrêt « Perruche ») a émergé un nouveau statut de la personne handicapée, celui de citoyen à part entière.

Le législateur a transposé cette évolution dans la législation par la loi du 11 février 2005 intitulée « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui constitue un progrès par rapport à la législation précédente. En effet, pour la première fois on définit le handicap, en énonçant que *«* constitue un handicap toute restriction de participation à la vie en société » (article L.114 du code de l'action sociale et des familles). En matière d'emploi, la loi intègre une transposition de la directive européenne relative aux mesures appropriées.

Au plan général, les politiques publiques concernant les personnes handicapées s'inscrivent dans une logique de prévention de toute marginalisation et d'exclusion. Des dispositifs et des actions spécifiques ont été mises en place afin de répondre aux difficultés de cette population, prévenir les risques de sur-handicap liées à toutes les formes d'exclusion sociale, lui permettre de trouver sa place dans la société et d'y participer pleinement.

Dans le développement et la mise en œuvre de ces politiques, il faut également souligner le rôle fondamental joué par les associations représentatives des familles et des personnes handicapées elles-mêmes, notamment au travers de leur revendications : - que le handicap soit reconnu comme un « problème social » et concerne l'ensemble de la société, qu'il est nécessaire que le handicap soit pris en compte sous toutes ses formes multiples et spécifiques.

2.3.1.2. Données de cadrage

La loi du 11 février 2005 a entraîné de nombreux changements dans les dispositifs concernant l'emploi des personnes handicapées, et de ce fait des ruptures dans les séries statistiques de routine, et des problèmes de comparabilité d'une enquête sur l'autre pour les enquêtes répétées, comme l'enquête complémentaire à l'enquête Emploi de l'Insee.

Dans ce rapport, nous privilégions les données les plus récentes, aux dépends de l'analyse des évolutions dans le temps. La principale source d'information utilisée ici est l'enquête complémentaire à l'enquête Emploi de l'Insee de 2007, enquête Santé, Handicap et Travail, exploitée par la DARES. Les données proviennent de Premières Synthèses N° 47-1, novembre 2008 et du Tableau de bord sur l'Emploi et le chômage des personnes handicapées, édition 2009. Certains éléments chiffrés ont été actualisés à partir de la publication « Analyses » de la DARES n° 068 d'octobre 2010.

L'enquête Santé, Handicap et Travail de 2007 couvre les personnes de 15 ans et plus, vivant en ménage ordinaire, interrogées en face à face à leur domicile ; l'analyse est restreinte à la population de 15 à 64 ans, soit un échantillon d'environ 29 000 personnes. Cette enquête, par définition, ne couvre pas les personnes vivant en institution.

Nous nous limitons, ci-dessous, aux données concernant la population handicapée au sens restreint c'est-à-dire basé sur les critères de reconnaissance administrative du handicap ouvrant potentiellement droit au bénéfice de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), c'est-à-dire :

- la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ;
- la pension d'invalidité (PI) ;
- les reconnaissances suite à un accident du travail ou une maladie professionnelle avec incapacité permanente d'au moins 10 % (ATMP) ;
- les mutilés de guerre et assimilés ;
- la carte d'invalidité avec taux d'incapacité d'au moins 80 % ;
- l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

On estime qu'en 2007, 1,8 million de personnes de 15 à 64 ans (998 000 hommes et 815 000 femmes) vivant en logement ordinaire avaient une reconnaissance administrative du handicap, soit 4,6 % de la population (plus 25 200 en 2008). Si on y ajoutait les personnes bénéficiant d'une prise en charge à 100 % de l'assurance maladie ou de la prestation de compensation du handicap, on arriverait à 2,7 millions, mais ces 2 derniers critères n'ouvrent pas droit à l'OETH. Ces populations sont plus âgées que la population générale, en particulier la population bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap;

Sur le plan social, les personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap sont plus nombreuses que dans la population générale, à vivre seules ou en famille monoparentale et moins souvent en couple avec enfants. Leur niveau social d'origine est moins favorisé, mère plus souvent inactive (ou retraitée ou de profession inconnue), père plus souvent ouvrier ou employé. Une part de ces différences pourrait provenir des différences d'âge.

Chez les moins de 25 ans, les taux d'activité et d'emploi sont même plus élevés que dans la population générale, probablement en raison d'une plus faible proportion de jeunes engagés dans des études longues ; après 40 ans, la relation s'inverse. Dans l'ensemble de la population reconnue

handicapée, seuls 44 % sont actifs ; 19 % des actifs sont au chômage[322]. Ces taux sont respectivement de 71 % et 8,5 % pour l'ensemble de la population.

Parmi les personnes inactives, 9 % ont un handicap reconnu, alors qu'elles représentent 4,6 % de l'ensemble de la population. Les personnes inactives avec handicap reconnu se caractérisent par rapport aux autres personnes inactives par un âge plus élevé, elles ont majoritairement plus de 50 ans, alors que dans la population générale, les inactifs sont concentrés aux deux extrêmes de la distribution d'âge. Elles ont également un niveau d'études plus bas et une qualification professionnelle moins élevée ; elles sont cependant moins nombreuses à n'avoir jamais travaillé, ce qui s'explique en partie par la différence d'âge.

Parmi les 25,7 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans en emploi en 2007, seules 641 000, soit 2,4 %, ont un handicap reconnu leur permettant de bénéficier de l'OETH. Ces personnes sont plus souvent des hommes et sont plus âgées que la population générale ; même parmi les personnes en emploi, celles qui ont un handicap reconnu sont moins diplômées que les autres. Les personnes en emploi bénéficiant d'une reconnaissance de leur handicap sont sur-représentées par rapport à la population générale dans les catégories d'employés et d'ouvriers. Elles sont proportionnellement un peu plus nombreuses dans les établissements de 20 salariés ou plus. Au total 20 % travaillent dans des établissements privés de moins de 20 salariés, 42 % dans des établissements de 20 salariés ou plus, et 20 % dans la fonction publique (pour moitié dans la fonction publique d'État). Elles bénéficient un peu plus souvent d'un CDI, 62 % au lieu de 58 %, mais travaillent plus souvent à temps partiel, 28 % au lieu de 18 %. Cette moindre qualification des emplois et ce temps partiel soulèvent la question des revenus des personnes handicapées en emploi.

Parmi les actifs, le taux de chômage, on l'a vu, est plus de deux fois plus élevé chez les personnes avec handicap reconnu (19 %) que dans la population générale, l'écart est encore plus grand après 50 ans (34 %, contre 16 % dans la population générale). D'après les données Pôle emploi, fin 2009, plus de 205 000 personnes handicapées étaient inscrites comme demandeuses d'emploi, soit 6 % de l'ensemble des demandeurs d'emploi (alors que pourcentage de PH dans l'ensemble des personnes actives n'est que de 3 %). Elles étaient plus âgées, moins diplômées que les autres demandeurs d'emploi et moins qualifiées sur le plan professionnel. Fin 2007, plus du quart d'entre elles étaient au chômage depuis plus de 2 ans, au lieu de 14 % des autres demandeurs d'emploi.

2.3.1.3. Les personnes handicapées en emploi

- Dans le secteur privé assujetti à l'OETH

En 2008 :

- le taux d'emploi en équivalent temps plein (et non plus en personnes physiques) tous secteurs confondus (hors établissements sous accord) est de 2,6 %. C'est dans le secteur de l'industrie qu'il est le plus élevé (3,2 %) ;
- plus d'un établissement sur deux (58 %) a employé directement au moins un bénéficiaire de l'OETH tandis qu'un sur quatre ne répond à la loi par aucun emploi, direct ou indirect[323] ;

---

[322] Les actifs regroupent les personnes en emploi et celles qui sont au chômage. On peut définir le chômage au sens du BIT (Bureau international du travail) comme l'ensemble des personnes de 15 ans et plus, totalement privées d'emploi, disponibles pour travailler, et accomplissant des démarches positives de recherche d'emploi. Le taux de chômage correspond au pourcentage de chômeurs dans la population active. Dès lors restent en dehors de ce taux, les personnes sans emploi qui sont absentes du marché du travail, qu'elles soient employables ou pas.

- 284 000 travailleurs handicapés (243 300 en ETP) ont été employés dans les 129 100 établissements de 20 salariés ou plus du secteur privé assujettis à l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH), employant 9 456 000 salariés. Plus d'un tiers des bénéficiaires embauchés en 2008 l'ont été en contrat d'intérim ;
- le nombre de travailleurs handicapés que les établissements du secteur privé assujettis devaient employer théoriquement, s'ils employaient tous directement une personne handicapée pour remplir leur obligation, aurait du être de 502 800.

Dans les établissements assujettis à l'obligation d'emploi (OETH), les recrutements de personnes handicapées ont progressé en 2006 : plus 19 500, en 2007 : plus 30 000 (soit une hausse de 13 % par rapport à 2006), en 2008 : plus 21 000 (soit une hausse de 8 % par rapport à 2007). La mobilisation des Cap Emploi a permis 54 000 placements en 2008, soit une progression de 11 % par rapport à 2007.

Selon les chiffres de l'Insee, du fait de la situation économique et la détérioration de la situation de l'emploi qui ont conduit à la destruction de près de 700 000 emplois en 2009, la situation des personnes handicapées et leur maintien dans l'emploi est une préoccupation pour les professionnels travaillant dans le domaine du handicap. Même s'ils semblent moins touchés par la crise économique que les autres salariés, le nombre des demandeurs d'emploi handicapés a tout de même augmenté de 10 % sur un an (22 % pour l'ensemble des demandeurs d'emploi).

L'accès à la formation des personnes handicapées est également une priorité de la loi du 11 février 2005. Depuis sa mise en œuvre, le nombre de personnes handicapées entrant en formation chaque année est passé de 60 000 à 70 000. Ces formations ont été financées respectivement par l'État : 22 000 personnes, par l'AGEFIPH : 32 000 personnes et par les conseils régionaux : 11 000 personnes.

- Dans le secteur public assujetti à l'OETH

Au 1er janvier 2008, ce secteur employait 194 315 personnes handicapées, ce qui équivaut à un taux légal d'emploi de travailleurs handicapés pour l'ensemble des employeurs publics de 4,4 %, et de 4,12 % pour la fonction publique d'État.

Ce taux tenait compte d'un taux d'emploi de travailleurs handicapés par le Ministère de l'Éducation nationale de 3,3 %, taux qui s'appuyait sur un sondage anonyme. En 2010, le taux d'emploi de ce ministère, déterminé pour la première fois à partir des déclarations individuelles réelles s'élève à 1,21 %[324]. Dans la mesure où l'effectif du Ministère de l'Éducation nationale soumis à l'OETH représente la moitié de l'effectif des employeurs de la fonction publique d'État soumise à l'OETH, le taux de 4,12 % devrait être revu à la baisse, s'éloignant de l'objectif de 6 %.

Le nombre d'employeurs ayant passé convention avec le FIPHFP est passé de 7 à 150 en deux ans, regroupant désormais 60 % des effectifs de la fonction publique. Par ailleurs l'ensemble de ces conventions porte sur des objectifs de 15 500 recrutements et 13 500 maintiens dans l'emploi.

---

[323] L'emploi indirect, sous forme de contrats de fourniture, de sous-traitance ou de prestation de services avec des établissements des secteurs adapté ou protégé permet de satisfaire jusqu'à 50 % de l'obligation d'emploi de personnes handicapées.

[324] Dans l'avis sur la loi de finances pour 2011, présenté le 18 novembre 2010, au nom de la commission des affaires sociales du Sénat, Paul BLANC note que « le taux d'emploi de personnes handicapées au ministère de l'éducation nationale serait d'environ 1,1 % »

Enfin, certaines lignes de crédit ont été bloquées, et ne seront libérées qu'au regard de l'atteinte de ces objectifs. Il est donc probable que le taux d'emploi dans la Fonction publique augmente dans l'avenir, notamment avec la mise en place annoncée au Ministère de l'Éducation nationale et au Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, d'un plan d'actions correctives s'appuyant sur une politique de prévention renforcée en faveur du maintien dans l'emploi, une poursuite des actions de communication, de recensement, de formation des personnels, un accompagnement de la démarche sur les territoires.

2.3.1.4. Le constat de la HALDE

Selon le rapport 2009 de la HALDE, le handicap représente la 2e cause de réclamations pour discrimination après l'origine soit un taux de 18,5 %. Le nombre de réclamation augmentant régulièrement, de 2005 à 2009, ce taux varie entre 18 et 22 %. Dans ce taux, le premier domaine concerné est l'emploi avec 48,5 % (emploi privé/carrières : 22,5 % et emploi public/carrières 13,5 %).

Le numéro d'appels dédié de la Halde a reçu 21 170 appels en 2009 pour 21 024 en 2008. Les demandes d'information par téléphone portent d'abord sur le critère de l'origine pour 39 %, puis sur l'état de santé et le handicap pour 28 %. Elles portent à 66 % sur le domaine de l'emploi.

La HALDE développe des actions visant à la mutualisation des bonnes pratiques des entreprises en matière de lutte contre les discriminations liées à l'emploi : dialogue approfondi avec les principales entreprises françaises, à partir d'une enquête annuelle qu'elle réalise auprès de celles-ci depuis 2005 : le "cadre pour agir et rendre compte" pour dresser un état des lieux de leur lutte contre les discriminations. Les enseignements tirés des pratiques des entreprises sont publiés annuellement par la HALDE, qui ainsi met en exergue les bonnes pratiques qui ont pu être identifiées.

En matière d'emploi des travailleurs handicapés, la Halde a réaffirmé que le refus d'aménager le poste de travail était susceptible de constituer une discrimination. Elle vérifie que l'employeur a recherché effectivement une solution pour permettre l'accès ou le maintien dans l'emploi, par des mesures de reclassement ou d'aménagement raisonnable.

2.3.2. Les différentes formes d'entrée dans l'emploi et de retour à l'emploi des adultes handicapés

2.3.2.1. La transition entre la formation et le premier emploi

Les jeunes handicapés sont soumis à des contraintes et des difficultés particulières plus importantes que les autres jeunes dans le parcours qui va de la formation à l'emploi. Dans ces conditions, l'orientation et l'accompagnement prennent une grande importance et vont déterminer la réussite du projet professionnel.

Cela est vrai pour toutes les handicaps et tous les modes d'inclusion ; néanmoins, la question présente une acuité particulière pour les élèves avec un handicap mental et ayant bénéficié d'une inclusion collective.

2.3.2.1.1. Les élèves sortant d'unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)

De plus en plus d'élèves porteurs de handicap cognitif ou psychique sont scolarisés en ULIS (antérieurement UPI) y compris en lycée professionnel. Au moment de leur sortie du système éducatif, se pose pour ces élèves et, tout particulièrement pour ceux qui auraient suivi tout le

parcours au lycée professionnel sans pouvoir obtenir le diplôme correspondant (CAP le plus souvent), la question de leurs compétences et de la valorisation de celles-ci vers le milieu professionnel ordinaire.

On mesure combien cette problématique est centrale pour ces structures, pour les élèves ainsi concernés et leurs parents. Une expérience conduite dans l'académie de Toulouse nous semble proposer une piste de réponse à celle-ci[325].

- Un exemple de bonne pratique

Dans le cadre d'appel à projets innovants du Ministère de l'Éducation et du Haut Commissariat à la Jeunesse de 2010, l'Académie de Toulouse a été retenue pour son projet de Livret de compétence expérimental.

Les enjeux de ce projet sont les suivants :

- permettre à chaque élève d'ULIS de poursuivre l'acquisition des compétences du socle commun des compétences et des connaissances et d'engager une formation professionnalisante ;
- permettre l'élaboration puis la mise en œuvre des parcours d'orientation (stages, etc.) ;
- permettre l'obtention de la reconnaissance de Travailleur Handicapé (RQTH) ;
- identifier, en partenariat avec les associations, les modalités d'accompagnement les plus pertinentes ;
- organiser précocement les passerelles indispensables avec le monde de la formation professionnelle et de l'entreprise ;
- permettre un accompagnement de qualité des entreprises en partenariat étroit avec le ministère du Travail (formation de tuteurs…) ;
- organiser avec le Conseil régional et d'autres partenaires les poursuites de formation professionnelle au-delà de l'école pour prolonger les démarches engagées ;
- pérenniser des partenariats dans le cadre de conventions pluripartites.

L'ossature de ce projet est organisée autour d'un « portefeuille de réussite », mis en forme par son jeune propriétaire, qui capitalise l'ensemble des compétences acquises tout au long de son parcours scolaire, toujours accessible pour des recherches d'emplois. Ce portefeuille de réussite, abrité par l'ONISEP partenaire du projet, constitue un pivot incontournable du dispositif. Il assure le lien entre l'ensemble des partenaires, permet la reconnaissance des acquis dans le monde de l'entreprise, fourni les outils indispensables pour assurer la poursuite de la formation au-delà du lycée et constitue une première étape pour la Validation des acquis de l'expérience (VAE).

A terme, et à défaut de l'obtention d'un diplôme, des Attestations d'Aptitudes Professionnelles sont décernées pour une reconnaissance officielle des acquis du jeune adulte, dès lors directement valorisables auprès des employeurs potentiels.

2.3.2.1.2. Les étudiants

Le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MESR) a recensé, en 2009-2010, 10 259 étudiants handicapés ou porteurs d'une maladie invalidante, dans l'enseignement supérieur,

---

[325] Éléments fournis par Pierre Roques, conseiller ASH pour le recteur de l'Académie de Toulouse.

en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer, soit seulement 0,7 % des 1 500 000 étudiants inscrits[326]. Peu de bacheliers handicapés poursuivent des études supérieures. De plus, de nombreux étudiants handicapés abandonnent, souvent définitivement, leurs études au cours de la première année d'enseignement supérieur. Parmi les multiples causes de ces échecs figure en première place une erreur d'orientation.

Il faudrait que ces constats, communément admis, soit étayés par des études récentes et précises.

Ce constat a suscité la création :

- d'associations qui ont porté leur attention sur des aspects différents du parcours des jeunes (accompagnement en cours de formation, orientation, stages de découverte et de périodes d'application en entreprise à toutes les étapes du parcours de formation), parmi lesquelles :
  - le collectif inter-associatif « DROIT AU SAVOIR », qui regroupe 40 organisations et a pour objectif de faciliter la formation scolaire, universitaire et professionnelle des jeunes handicapés de plus de 16 ans jusqu'à leur premier emploi stable en milieu ordinaire. Droit au Savoir développe son activité dans un champ étendu et initie des projets innovants tel le projet SAMEVA (Service d'accompagnement à la mobilité, aux études et à la vie autonome) : L'idée est de combiner au sein d'un même service, des moyens liés à l'accessibilité (interprète, preneurs de notes…) et ceux de la compensation du handicap (aides aux actes de la vie quotidienne, prestations médico-sociales) pour un accompagnement global et coordonné. Cette mise en commun, cette mutualisation permet de répondre à l'ensemble des accompagnements dont peut avoir besoin un jeune en situation de handicap, notamment ce qui concerne la coordination.
  - l'association HANDISUP a notamment pour objectif d'accompagner les parcours de formation et d'insertion des jeunes lycéens et étudiants jusqu'à l'emploi. Cet accompagnement couvre également les actes de la vie quotidienne.
  - l'association TREMPLIN qui regroupe 160 entreprises a pour double objectif de préparer à leur future insertion professionnelle, les personnes handicapées, en cours ou en fin de formation, par un accompagnement individualisé et d'accompagner les entreprises dans la réalisation d'actions concrètes d'accueil, de formation et d'intégration de personnes handicapées.
  - l'association ARPEJEH permet aux élèves et aux étudiants au début, en cours ou à la fin de leur parcours de formation, de découvrir ou mieux connaître le monde de l'entreprise, et d'être conseillés et accompagnés par des professionnels dans leurs choix d'orientation.
  - l'AFIJ : Association pour faciliter l'insertion professionnelle des jeunes diplômés. S'adresse à tous publics mais intègre une dimension personnes handicapées qu'elle propose de mettre en relation avec des recruteurs et d'accompagner individuellement dans leur recherche d'emploi.
  - le GAHMU à Toulouse.

  Les différents dispositifs mis en place par ces associations ne couvrent pas encore l'ensemble du territoire.

---

[326] « Font partie du recensement tous les établissements sous tutelle du MESR de France métropolitaine et des départements d'Outre-mer, qui proposent des formations initiales et les lycées sous tutelle du Ministère de l'Education nationale qui comportent une section de techniciens supérieurs ou une classe préparatoire aux grandes écoles ».

- par l'AGEFIPH, en 2007, d'un dispositif dénommé « Actions pour l'Emploi des Étudiants handicapés (A2EH) » dont l'objet est d'accompagner les étudiants handicapés afin de faciliter leur orientation et la construction de leur projet professionnel par la découverte de l'entreprise. Les organismes en charge des A2EH, notamment les associations précédemment citées, proposent également des « Services aux Entreprises » (cahier des charges AGEFIPH-A2EH / Services 5 & 6) en direction des entreprises qui développent cette politique d'intégration de travailleurs handicapés en proposant des offres de stages destinées aux étudiants handicapés. Ce dispositif permet d'accompagner de nombreux étudiants dans leur insertion professionnelle.

Il convient de rappeler subsidiairement que la suppression du frein évoqué au paragraphe précédent permettrait la reconnaissance de l'effort d'intégration des entreprises qui s'engagent dans la démarche de « service aux entreprises » de l'A2EH.

Une attention particulière a été portée à une association lorraine dont la bonne pratique est amenée à se développer.

2.3.2.1.2.1. Un exemple de bonne pratique[327]

Le service d'intégration scolaire et universitaire (SISU), créé au début des années 60 par trois associations, en regroupe actuellement 5. De plus, il est membre de « Droit au Savoir ». Au sein de ce service, le « service projet professionnel » (SPP) a pour but d'accompagner les étudiants dans la construction d'un projet professionnel cohérent avec les études, de faciliter le contact avec les entreprises dans le cadre des stages et de créer des passerelles entre le monde de la formation et celui du travail en intervenant en amont des dispositifs d'insertion. Il s'est donné pour mission l'orientation des étudiants et la préparation à leur insertion professionnelle.

Au départ réservé aux étudiants, la préparation à l'insertion professionnelle est de plus en plus sollicitée par les entreprises soumises à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) pour un rapprochement entre les personnes suivies et les chargés de mission handicap dans les entreprises.

Le service projet professionnel du SISU accompagne pendant l'année, 70 étudiants des 4 universités lorraines avec une augmentation régulière du nombre de bénéficiaires titulaires de diplômes de niveau bac+2 à bac+5. Il s'agit de proposer le plus tôt possible un accompagnement en termes de projet professionnel. Le SPP est sollicité par les étudiants, les familles, les services de santé universitaire, les chargés de mission « handicap » des universités. Il fonctionne en partenariat avec des structures associatives orientées vers l'emploi des travailleurs handicapés, les Cap-emploi (conventions de partenariat), les entreprises,… Le financement est assuré par les universités lorraines, l'AGEFIPH, la Région.

Le service projet professionnel incite les entreprises soumises à l'OETH à signer des conventions de partenariat avec les associations œuvrant dans le cadre de l'insertion professionnelle, en faisant valoir la possibilité de déduire les sommes versées à ces associations de leur contribution AGEFIPH, dans la limite de 10 %.

---

[327] Audition de M. Arnaud HUKALO (chargé de mission Service Projet Professionnel S.I.S.U. (Service d'Intégration Scolaire et Universitaire (Nancy)) en charge de l'accompagnement des jeunes étudiants handicapés vers l'emploi.

2.3.2.1.2.2. Quelques freins

Les stages étudiants conventionnés par les universités et les établissements d'enseignement supérieur sont dorénavant comptabilisés au titre de l'OETH[328].

Cette éligibilité à l'OETH peut permettre aux étudiants handicapés :

- de bénéficier du soutien de l'AGEFIPH dans le cadre des « Actions pour l'Emploi des Étudiants Handicapés » (A2EH), ou du FIPHFP pour le secteur public. Par exemple, les étudiants bénéficiaires de l'OETH accompagnés dans le cadre des services A2EH de l'AGEFIPH peuvent bénéficier d'un appui à la recherche de stage et d'une préparation à l'insertion professionnelle ;
- de bénéficier des ateliers Techniques de Recherche d'Emploi (TRE) financés par l'AGEFIPH. Ces ateliers sont proposés en Lorraine, dans le cadre de diverses manifestations avec les partenaires du réseau associatif lorrain (Semaine Emploi TH, « Job Dating », etc.) ;
- d'accéder aux formations en alternance, sans limite d'âge ;
- de justifier d'aménagements dont l'étudiant pourrait avoir besoin pour évoluer de manière satisfaisante en situation professionnelle. Il peut s'agir d'aménagements compensatoires du handicap : matériels, horaires, organisationnels ;
- de faciliter leur accès à un emploi lors des périodes de vacances scolaires et universitaires.

Parmi les titres de reconnaissance ouvrant droits à l'OETH, trois d'entre eux sont susceptibles de concerner les jeunes en formation et les étudiants :

- la carte d'invalidité dont le taux « d'incapacité » est au moins de 80 % ;
- l'attribution de l'AAH, qui suppose un taux « d'incapacité » de 80 % ;
- la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), seul titre attribué indépendamment de ce taux. En effet, la RQTH est attribuée à « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychique ».

De nombreux étudiants et jeunes en formation handicapés n'étant pas dans les deux premiers cas, ne peuvent faire valoir que la RQTH pour bénéficier de l'OETH. Or, certaines MDPH leur refusent cette reconnaissance, au motif qu'ils ne sont pas « immédiatement » disponibles sur le marché de l'emploi et il leur est souvent proposé de reformuler cette demande à l'issue des études. Par conséquent, ils ne peuvent pas être comptabilisés au titre de la déclaration d'obligation d'emploi des travailleurs handicapées (DOETH) et sont exclus des politiques d'intégration de travailleurs handicapés des entreprises.

---

[328] L'employeur peut s'acquitter partiellement de l'obligation d'emploi en accueillant en stage des étudiants handicapés, dans la limite de 2 % de l'effectif total des salariés de l'entreprise
Cette possibilité est applicable au titre de l'obligation d'emploi des années 2009 et suivantes, la durée du stage est égale ou supérieure à 40 heures, la convention de stage doit être jointe à la déclaration d'obligation d'emploi des travailleurs handicapées (DOETH).

2.3.2.2. L'entrée dans l'emploi en milieu ordinaire des adultes handicapés

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

2.3.2.2.1.1. La sous-qualification des personnes handicapées et leurs besoins de formation

Selon les acteurs de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, le faible niveau de qualification et de formation des personnes handicapées est l'obstacle principal à leur accès à l'emploi ou leur maintien dans l'emploi. Un niveau de formation adéquat est un pré-requis sans lequel le monde du travail leur reste fermé en dépit des actions d'accompagnement qui pourraient être mises en place. Ce retard a des sources multiples, notamment historiques et liées aux représentations de la personne handicapée et à leur prise en charge dans des filières spécialisées.

Comme l'écrit Dominique VELCHE[329] : « 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 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'AGEFIPH[330] 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 ;

---

[329] 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.

[330] 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.

- 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'attirance 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 ».

Selon l'APEC, 82 % des 200 000 demandeurs d'emploi handicapés ont un niveau de formation égal ou inférieur au niveau V, 60 % des 2 500 000 demandeurs d'emploi valides soit 1 200 000, sont dans le même cas et seul 15 % ont un niveau supérieur ou égal au bac. La formation s'adresse à deux types de personnes handicapées : la personne obligée de se reclasser et le demandeur d'emploi bénéficiaire de l'obligation d'emploi (DEBOE) qui ressent la nécessité de réfléchir à son parcours pour être plus en phase avec le marché.

Les entreprises, selon le secteur auxquelles elles appartiennent, n'ont pas les mêmes possibilités d'atteindre les 6 % réglementaires d'emplois de personnes handicapées. Celles qui ont une majorité de postes nécessitant peu de qualifications ont plus de facilités. Dans toutes les entreprises interrogées, la proportion de salariés handicapés est plus importante pour les postes d'employés : en comptabilité, en magasin, pour travailler sur chaîne… que sur les postes d'encadrement. Si certains secteurs sont perçus comme plus accessibles, c'est surtout parce qu'ils emploient un taux élevé de personnels peu qualifiés. Ainsi, le secteur industriel a plus de possibilité d'atteindre le quota réglementaire que le secteur des prestations intellectuelles, alors même que le handicap physique est en soi plus pénalisant pour les activités du premier que du second. Certains recruteurs s'interrogent : où sont les personnes handicapées ? Comment fait-on pour les trouver ? Comment se fait-il qu'on les voit dans la société, mais que dès qu'il s'agit d'en recruter, elles semblent avoir disparu ?

On observe également une méconnaissance des entreprises sur les aides institutionnelles auxquelles elles peuvent prétendre pour l'emploi de personnes handicapées.

Si les entreprises disent n'avoir pas de réel problème en ce qui concerne l'intégration de personnes handicapées dans les équipes et la gestion du quotidien, avec tous les aménagements que cela peut impliquer, de réels obstacles sont néanmoins constatés dans le recrutement des personnes handicapées. Notamment, une fois la personne recrutée, les responsables des ressources humaines doivent faire accepter au manager d'intégrer une personne handicapée dans son service et à ce niveau, la personnalité et le vécu du manager sont décisifs. Si la politique de l'entreprise peut influer sur ce choix, elle n'est pas déterminante puisque c'est souvent le manager qui a le dernier mot. Si l'intégration a été bien préparée en amont dans l'entreprise et avec l'équipe directement concernée, ensuite au quotidien tout se passe bien et la personne handicapée est donc considérée comme un collaborateur au même titre que les autres. En outre, l'intégration d'une personne handicapée au sein d'une équipe suppose qu'elle-même contribue activement à celle-ci.

Par ailleurs, les entreprises qui recrutent à des niveaux élevés de qualification se trouvent confrontée à une difficulté pour laquelle elles incriminent directement l'État. En effet, celui-ci les contraint à recruter 6 % de personnes handicapées sans intégrer la nécessité que ce recrutement correspondent à leur besoin et que pour cela des personnes handicapés aient les niveaux de diplômes correspondants. En fait, nous sommes face à une pénurie sur le marché des personnes

handicapées diplômées. Les cadres handicapés sont très peu nombreux. Il s'agit essentiellement de personnes entrées valides dans l'entreprise et dont le handicap est consécutif à un accident de la vie ou du travail, intervenu depuis. Cette question renvoie donc à celles de l'intégration et du cursus des personnes handicapées dans le système éducatif français.

Se pose enfin en filigrane la question de la performance : comment fait-on, dans un monde dominé par la rentabilité[331] ?

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

Parmi les initiatives en matière d'insertion professionnelle des personne 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 ».

Mme Valérie PAPARELLE[332], 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 », souligne que la spécificité des services de l'ADAPT est de dispenser 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'Éducation 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. Cette facilité leur pose 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, que cela implique. En outre, la mauvaise répartition de ces centres sur le territoire engendre des difficultés importantes 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.

---

[331] Mme Sophie Hérelle, APEC, auditionnée le 24 juin 2010. Voir aussi *Le handicap en entreprise, recrutement et management, enquête qualitative auprès de responsables ressources humaines et management*, APEC, novembre 2009.

[332] Auditionnée le 9 juillet 2009.

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, 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.

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

M. Pierrot AMOUREUX[333] 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). Comme 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 Tours[334] 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 »[335]. 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-Alpes[336] a mis en place une action prioritaire régionale (APR) destinée à la conduite d'une « démarche Compétences » dans les Établissements 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.

---

[333]M. Pierrot Amoureux est membre de l'Association régionale des établissements et services d'aide par le travail de Bretagne (ARESAT), a été auditionné le 8 avril 2009.

[334] 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.

[335] ARESAT*, Différent et compétent, Lettre,* n° 21, octobre-décembre 2009.

[336]UNIFAF est l'organisme paritaire agréé par l'État 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.

2.3.2.2.2. Analyse des acteurs et des dispositifs d'accès à l'emploi

Malgré les résultats obtenus par les dispositifs existants, encore une trop grande partie des demandeurs d'emploi bénéficiaires de l'OETH, ne trouvent pas de réponse.

La mission des CAP Emploi, organismes de placement spécialisé, est d'accompagner les personnes handicapées vers l'emploi. Au carrefour de l'offre et de la demande, leurs compétences et les moyens financiers qu'elles sont à même de mobiliser, doivent permettre de lever les freins à leur recrutement. Actuellement, les CAP emploi ne peuvent répondre à l'attente de prés de 50 % des personnes inscrites dans leurs fichiers.

La réforme de l'AAH, rendant obligatoire et systématique l'instruction d'une RQTH, va immanquablement générer un nouveau flux de personnes handicapées sur le marché du travail, Quels modes et outils nouveaux inventer pour les accompagner correctement ? On observe que le Service public de l'emploi et ses co-traitants (CAP Emploi) se disent non compétents auprès de ces personnes qui ont des besoins d'accompagnement et d'adaptation spécifiques et qui leur semble avoir peu de chance d'accéder à l'emploi. Dans l'organisation actuelle, les services publics de l'Emploi ne sont pas organisés pour accompagner des personnes qui nécessitent de l'être très en amont.

À la suite de la signature, en 2005, de la convention de co-traitance entre l'ANPE (devenue Pôle Emploi) et les organismes de placement spécialisés (OPS) (dont les CAP Emploi) ceux-ci se sont vus confier le placement des personnes handicapées qui devraient être les moins proches de l'emploi. Cette convention n'est pas satisfaisante car dans les faits il s'agit plus d'une répartition du nombre qu'une co-traitance. Il manque des éléments qui permettraient une réelle co-traitance et notamment le « profil » des personnes à adresser à CAP Emploi. Ce travail nécessite un diagnostic de Pôle Emploi, ce qui implique de former les conseillers et de leur donner le temps d'établir ce diagnostic. Le conseiller de CAP Emploi et celui du site de Pôle Emploi ont un cahier des charges pour travailler ensemble mais ils ont peu de temps à y consacrer. Les retours de terrain confirment que trop souvent les personnes handicapées se voient adressées aux CAP Emploi ou aux MDPH sans que les accompagnements de droit commun n'aient été préalablement mis en œuvre. De nombreuses personnes proches de l'emploi sont orientées par le service public de l'emploi (SPE) vers le réseau CAP Emploi, au motif qu'elles se déplacent en fauteuil roulant.

Le financement des organismes de placement spécialisés par l'AGEFIPH est largement déterminé par le nombre de leurs placements, de sorte que ces organismes ont intérêt à rechercher un objectif quantitatif et à s'attacher au placement des personnes les plus facilement employables. Or, les personnes les plus éloignées de l'emploi qui font appel aux associations ne travaillent pas depuis 12, 15 ou 20 ans. Les organismes de placement spécialisés qui répondent à des objectifs de qualité des accompagnements devraient dans leur communication, valoriser leur action sur cet aspect.

Afin que les personnes qui en ont le plus besoin ne se trouvent pas exclues des dispositifs d'accompagnement, il conviendrait d'intégrer dans la convention de financement des CAP Emploi par l'AGEFIPH, la charge supplémentaire qu'entraînent pour eux l'accompagnement de ces personnes.

A partir du constat que l'accès à l'emploi direct aujourd'hui ne concerne qu'une petite minorité des demandeurs d'emploi RQTH, il faut d'avantage envisager et travailler sur les possibilités d'emploi de demain, à deux, trois ans. Pour cela, il est nécessaire de revoir les processus d'embauche au regard de la GPEC[337] des entreprises et par notamment le recours à l'alternance,

---

[337] Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences http://fr.wikipedia.org/wiki/Gestion_pr%C3%A9visionnelle_des_emplois_et_des_comp%C3%A9tences - cite_ref-0,

rapprocher au-delà des niveaux de qualification, à moyen et long terme, les besoins des entreprises avec les aptitudes potentielles des personnes handicapées.

2.3.2.2.2.1. La complexité et le manque de visibilité du système

Les freins à l'accès à l'emploi sont à analyser en termes environnementaux dans une chaîne d'accès à l'emploi, et une approche élargie de la notion d'accessibilité au travail : logement, transport… La personne handicapée qui recherche un emploi doit s'adresser à des interlocuteurs différents pour avoir une prise en charge totale de ses besoins. De nombreux acteurs et financeurs interviennent ainsi dans le parcours d'accès à l'emploi des personnes handicapées et ce morcellement est source de complexité, d'allongement des délais, de manque de cohérence dans les décisions prises par chacun des acteurs,… et de découragement des candidats à l'emploi.

2.3.2.2.2.2. Le manque de sensibilisation, d'information et d'accompagnement des employeurs

Ce besoin ressort de divers constats :

- la suppression, par la loi du 11 février 2005 du bénéfice lié pour les employeurs aux catégories A/B/C et la complexité des démarches de reconnaissance de la lourdeur du handicap n'incitent pas un employeur à retenir la candidature d'une personne, même compétente, mais avec un handicap « lourd ». La loi a donc déclenché une augmentation de la demande issue des entreprises mais freiné les possibilités d'emploi des personnes les plus handicapées.
- l'incitation des employeurs à recruter des personnes les plus éloignées de l'emploi en raison de la lourdeur de leur handicap doit être réelle. La loi précitée dispose que « l'employeur prend les mesures appropriées pour permettre à une personne handicapée d'accéder à un emploi, de conserver un emploi, de l'exercer et d'y progresser ou pour qu'une formation lui soit dispensée, sous réserve que les charges consécutives à la mise en œuvre de ces mesures ne soient pas disproportionnées, compte tenu des aides qui peuvent compenser en tout ou partie les dépenses supportées à ce titre par l'employeur ». Or, le montant du financement de ces aides par l'AGEFIPH est plafonné à 9 150 €, alors que leur coût réel peut atteindre le double de ce plafond. Ce reste à charge peut paraître dissuasif. Il convient de changer de culture et privilégier l'accès à tout pour tous, l'accessibilité universelle qui en se généralisant va entraîner une diminution des coûts, considérer qu'au même titre que la sécurité ou l'accès aux soins, l'accessibilité doit être intégrée dans les esprits et dans les coûts.
- une représentation erronée de nombreux employeurs : la surévaluation de l'aide qu'ils doivent apporter aux travailleurs handicapés et la sous-évaluation qu'ils font de leurs capacités.

  L'IFOP a réalisé en 2009, pour la société Adia, un sondage pendant une semaine sur la perception du handicap auprès de 1 003 salariés du secteur public et du secteur privé. Les salariés sondés, pensant que les personnes handicapées auraient des difficultés très importantes à travailler dans leur entreprise, sont plus nombreux dans les entreprises n'employant aucun salarié handicapé. Les salariés sondés ne côtoyant pas de personnes handicapées, estiment : -qu'il leur serait difficile de travailler avec une personne handicapée, -qu'il leur serait difficile d'en accueillir dans une dans leurs équipes, -que leur poste de travail ne pourrait être occupé par une personne handicapée. Ces représentations sont largement fondées sur une approche subjective.

---

instaurée en France par la loi de Programmation pour la Cohésion Sociale du 18 janvier 2005 dite « Loi Borloo » (loi n° 2005-32).

Plus objectivement, 9 employeurs sur 10 ayant recruté des travailleurs handicapés se disent satisfaits de ce recrutement. Ce résultat conforte le constat qu'il n'y a pas de corrélation automatique entre incapacité permanente et incapacité au travail. C'est l'idée qui a présidé à l'étude sur l'employabilité des personnes handicapées[338].

- Au-delà de l'insertion dans l'emploi, la question de l'évolution de carrière des personnes handicapées est très insuffisamment prise en compte de même que leur formation tout au long de la vie.

2.3.2.2.2.3. La question se pose de savoir s'il y a adéquation entre formation et accès à l'emploi

Le manque de qualification ne peut être invoqué dans tous les cas pour justifier les difficultés d'accès à l'emploi.

De nombreuses personnes handicapées ayant un niveau II de formation, voire un niveau I, ne trouvent pas d'emploi. Certaines d'entre elles ne peuvent travailler qu'à temps partiel en raison de la lourdeur de leur handicap. Or les employeurs sont réticents à les employer et à leur permettre de travailler dans des conditions compatibles avec leur handicap (temps partiel, travail à domicile ou dans un lieu proche de leur domicile,…). A compétence égale, il s'avère qu'un certain nombre de conditions doivent être remplies pour que l'entreprise recrute une personne handicapée. L'entreprise veut être assurée que le demandeur d'emploi, bénéficiaire de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), pourra occuper le poste d'où l'intérêt de l'intervention comme médiateur de CAP Emploi ou de Pôle Emploi. De plus, il est utile qu'un accompagnement soit mis en place afin que l'entreprise trouve dans la durée une personne ressource à laquelle elle pourra s'adresser en cas de besoin. Sans ces différents appuis, l'emploi risque de ne pas être pérenne. Dans cette optique, il est également nécessaire de créer un maillage des compétences avec les services médico-sociaux tels que les SAMSAH et les SAVS et, dès lors, de convaincre les financeurs de cette nécessité de décloisonnement.

2.3.2.2.2.4. Le manque de coordination et de pilotage du parcours d'accès à l'emploi

Tous les Pôles Emploi (PE) n'ont pas de référent « handicap ». Le temps imparti pour la mise en œuvre de leur mission est consacré au relais d'information avec les collègues ou les entreprises et impacte les objectifs qui leur sont assignés par ailleurs.

Les conseillers de Pôles Emploi ont à leur disposition un système informatique qui ne leur permet pas une connaissance précise de l'ensemble des mesures AGEFIPH activables en matière d'accès à l'emploi (prestations ponctuelles spécifiques (PPS), catalogue de formations existantes ou à créer, primes...), de sorte qu'ils ne les mobilisent pas.

De ce constat partagé, émerge la nécessité d'une amélioration de l'accompagnement des personnes handicapées et de la construction d'une synergie entre les différents acteurs dans le parcours d'accès à l'emploi qui va de l'orientation jusqu'au suivi de la personne en emploi.

2.3.2.2.2.5. La position de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

---

[338] Rapport « l'emploi : un droit à faire vivre pour tous », décembre 2009, réalisé par le groupe travail présidé par le Docteur Michel Bunel, remis à M. Xavier Darcos, Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville et à Mme Nadine Morano, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité.

La MDPH a une convention locale avec chaque service public de l'Emploi (SPE) et elle a également une convention avec CAP Emploi. Selon Pascal MICHEL[339], il serait souhaitable que la MDPH ait une vocation emploi et soit « intégrée » dans le SPE local. Il préconise la fongibilité des conventions de ces différents acteurs.

En effet, la présence de la MDPH dans les commissions des SPE permet la prise en compte des problématiques d'emploi des personnes handicapées dans tous les débats, toutes les décisions, toutes les préconisations.

2.3.2.2.2.6. Les dispositifs facilitateurs

- Un dispositif facilitateur à améliorer : Les prestations ponctuelles spécifiques (PPS)

Ce dispositif relevant du champ d'intervention de l'AGEFIPH, permet aux personnes handicapées moteur ou sensoriel, inscrits dans une démarche active d'accès, de retour ou de maintien dans l'emploi en milieu ordinaire de travail, de bénéficier d'une aide et de moyens spécifiques développés pour favoriser cet objectif.

Les prestations ponctuelles spécifiques (PPS) sont complémentaires aux prestations rendues par divers opérateurs en charge de l'accompagnement ou du suivi des personnes concernées. Les prescripteurs : les CAP Emploi, les SAMETH, Pôle Emploi mais également les entreprises, les missions locales ou l'AGEFIPH elle-même. En nombre variable selon la déficience, elles couvrent tout le parcours d'accès à l'emploi, depuis l'analyse approfondie de la demande de la personne jusqu'à l'appui et le conseil à l'entreprise dans le cadre d'une embauche ou d'un maintien dans l'emploi.

Les prestataires conventionnés estiment que les prestations retenues par l'AGEFIPH dans le cadre de l'offre de service sont trop restrictives.

L'APF propose :

- la prise compte systématique dans le cadre de l'offre de service des prestations ponctuelles spécifiques, de temps affectés à la coordination entre les acteurs que sont les prescripteurs et prestataires ;
- l'ajout d'une prestation relative à l'évaluation et au diagnostic des dimensions extraprofessionnelles indispensables à mettre en œuvre pour les personnes handicapées les plus éloignées de l'emploi ;
- un bilan trimestriel entre les prescripteurs, les prestataires, et l'AGEFIPH, pour évaluer l'état d'avancement des prestations au regard de l'activité prévisionnelle.

- Un nouveau dispositif à promouvoir : le « service appui à projet ».

Financé par l'AGEFIPH et prescrit par les MDPH, ce dispositif, mis en place en 2009, permet désormais une mise en situation de la personne handicapée en entreprise afin de lui permettre de découvrir un ou plusieurs métiers, soit pour valider un projet professionnel, soit pour s'assurer, préalablement à une éventuelle embauche, des besoins d'adaptation. Ce dispositif constitue une aide à la décision d'orientation des Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Nous ne disposons pas du recul nécessaire pour en apprécier les résultats.

---

[339] Délégué général du réseau UNIT-réseau qui regroupe les 2/3 des CAP Emploi- et directeur d'un CAP Emploi à Caen.

2.3.2.2.2.7. Les accords d'entreprise et de branche

L'employeur peut s'acquitter de l'obligation d'emploi et ainsi être dispensé de versement de contribution à l'AGEFIPH, en procédant à l'application d'un accord de branche, de groupe, d'entreprise ou d'établissement en faveur de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés.

Ces accords, négociés entre les partenaires sociaux et agréés par l'autorité administrative, prévoient la mise en œuvre d'un programme annuel ou pluriannuel en faveur des travailleurs handicapés comportant obligatoirement un plan d'embauche en milieu ordinaire et au moins les actions suivantes :

- un plan d'insertion et de formation ;
- un plan d'adaptation aux mutations technologiques ;
- un plan de maintien dans l'entreprise en cas de licenciement.

Cet accord a toute latitude du moment qu'il répond aux objectifs fixés. La possibilité pour les employeurs de négocier des accords paritaires pour respecter leur obligation d'emploi ne doit pas être qu'une façon technique de s'exonérer de leur contribution à l'AGEFIPH.

Le nombre des accords d'entreprise tend à augmenter. Or ces accords ne sont pas toujours considérés comme satisfaisants par les organisations syndicales. Les négociations s'exercent semble-t-il fréquemment dans des contextes économiques et sociaux tendus ou rentrent dans le cadre de négociations plus générales, ce qui rend difficile leur appréciation. La démarche d'agrément ferait trop souvent de la DIRECTE une simple chambre d'enregistrement. Le suivi des accords d'entreprise manque également, d'après les organisations syndicales, de transparence. Il est majoritairement organisé par l'employeur et la réalisation des objectifs est difficilement mesurable.

2.3.2.3. Passerelle entre le milieu de travail protégé et le milieu de travail ordinaire

L'emploi en milieu ordinaire constitue un des facteurs structurant de la personnalité dans le cadre de la participation à la vie sociale. Cependant divers obstacles, de natures diverses doivent être franchis pour parvenir à cette insertion.

Des expériences rapportées lors de trois auditions permettent de dégager des bonnes pratiques et des pistes à suivre moyennant quelques aménagements des dispositifs d'insertion existants.

2.3.2.3.1. L'association Trisomie 21 Loire

M. Jean PENNANEAC'H, directeur des Services (SESSAD, SAVS, ESAT hors les murs) de Trisomie 21 Loire a présenté un état des lieux des expériences, dispositifs d'accès à l'emploi pour les personnes déficientes intellectuelles et/ou porteuses de trisomie 21.

Il identifie des difficultés de trois ordres qui aboutissent à exclure ces personnes du monde du travail :

- les difficultés particulières au handicap mental, à la déficience intellectuelle qui se conjuguent : lenteur, fatigabilité, capacité d'adaptation lente, difficultés de perception et de repérage du temps et dans l'espace,… ;
- les difficultés liées à l'évolution du travail : mécanisation des tâches simples auparavant accessibles aux personnes déficientes, délocalisation à l'étranger, à moindre coût, des fabrications ne nécessitant pas de compétence particulière ;

- les difficultés pour les employeurs : manque de lisibilité du dispositif d'insertion dans l'emploi des personnes handicapées, crainte que l'accueil et l'accompagnement d'une personne handicapée ne perturbe l'organisation et les relations au sein de l'entreprise…

Dans ces conditions, selon M. PENNANEAC'H, les voies à explorer sont :

- accompagner globalement la personne : formation, élaboration du projet professionnel, emploi, vie sociale, et également accompagnement de la famille, de l'entreprise dans son projet d'accueil de travailleur handicapé ;
- assurer la formation initiale en ULIS (ex UPI) pro, en partenariat avec les services médico-sociaux (SESSAD) et l'entreprise dans un parcours qui va de la découverte de différents métiers jusqu'au stage dans une entreprise du secteur professionnel défini ;
- assurer la continuité du parcours d'insertion : l'accompagnement dans ce parcours qui demande du temps, est souvent interrompu par le passage du dispositif du secteur enfants (moins de 20 ans) au secteur adulte, ces deux dispositifs restant souvent séparés malgré la suppression de la barrière d'âge ;
- transformer les modalités de travail protégé en l'orientant vers celles d'un ESAT « hors les murs ».

2.3.2.3.2. L'ADAPT Rhône-ESAT hors les murs[340]

Pour l'ADAPT, dans un ESAT hors les murs les travailleurs handicapés sont mis à disposition individuellement en milieu ordinaire de travail.

Objectifs :

- répondre au faible taux de sortie des ESAT traditionnels vers le milieu ordinaire ;
- favoriser l'évolution et la progression des personnes vers le milieu ordinaire ;
- être une action « passerelle » ;
- apporter une réponse individualisée et personnalisée en termes d'insertion professionnelle et de prise en charge médico-sociale.

La personne handicapée est accompagnée dans le cadre de la construction ou reconstruction de son parcours d'insertion professionnelle. L'équipe de l'ESAT Hors les Murs mène un accompagnement régulier et personnalisé auprès de l'équipe opérationnelle et des ressources humaines de l'entreprise, afin de sécuriser le parcours. A terme, l'entreprise a la possibilité de recruter le travailleur par la signature d'une convention d'appui à l'intégration qui permet un suivi post embauche pendant un an.

2.3.2.3.3. Les ESAT gérés par l'association d'aide aux infirmes moteurs cérébraux de Champagne Ardenne (AAIMCCA)

M. Jacques MATTINA a présenté le fonctionnement de deux ESAT gérés par l'AAIMCCA. Un SAVS est rattaché à chacun d'entre eux. L'ESAT de Reims est partenaire du dispositif Unité d'Évaluation de Réentrainement et d'Orientation Socio-professionnelle (UEROS) Champagne Ardennes.

---

[340] Audition de M. Le Goff, responsable d'un ESAT « hors les murs » (Lyon), fonctionnement et problématiques

Ces ESAT accueillent des personnes IMC et des personnes relevant d'un traumatisme crânien.

L'infirmité motrice cérébrale recouvre différentes formes d'atteintes motrices et de syndromes neurologiques à l'origine d'incapacités, d'inaptitudes différentes selon les personnes : déplacement en fauteuil roulant, fatigabilité, atteintes cognitives, atteintes sensorielles, inaptitude au port de charges lourdes, inaptitude au travail en hauteur, etc.

Le dispositif UEROS a défini quelques caractéristiques comportementales et psychologiques des usagers traumatisés crâniens. Ces observations ont conduit l'AAIMCCA à apporter des réponses en matière d'organisation du travail, d'accompagnement, d'adaptation des locaux et des postes. Les caractéristiques des séquences de travail susceptibles de répondre aux besoins et aux capacités des personnes handicapées ont été définies : ces séquences doivent être courtes, variées et stimulantes. Dès lors, la préférence a été donnée aux productions de biens ou de services de type artisanal qui nécessitent des aptitudes variées, rarement réunies chez une même personne et qui a conduit à constituer des collectifs de production hétérogènes, fondés sur la complémentarité des aptitudes dans le but de trouver une compétence collective. Cet équilibre entre les différents niveaux d'autonomie et de compétence renforce la cohésion du groupe et favorise l'estime individuelle de chacun.

2.3.3. La formation continue des personnes handicapées

La formation initiale a été traitée dans le rapport 2008 de l'ONFRIH. Les développements qui suivent traitent de la formation continue.

L'AGEFIPH et le FIPHFP financent, dans le cadre des projets et parcours individuels, des actions de remise à niveau et de formation. Il paraît indispensable que les processus d'accompagnement et de formation qui devront être mis en place pour répondre aux besoins des demandeurs d'emploi « valides » (1 500 000 évalués) soient ouverts, pensés et adaptés pour recevoir les 164 000 personnes handicapées présentant le même déficit de qualification. En effet, les actions de formation existantes sont insuffisantes pour répondre aux besoins des personnes handicapées.

Le transfert des politiques de formation aux conseils régionaux a eu pour conséquence une diminution du nombre d'actions de formation professionnelle en direction des personnes handicapées, en raison, notamment, de la diminution progressive des actions de formation de l'État telles que les stages d'insertion et de formation à l'emploi (SIFE).

La nécessité de répondre à des objectifs quantitatifs a pour effet de rechercher un accès immédiat à l'emploi aux dépens de la durée et la qualité de la formation, ce qui a pour conséquence une démotivation des intéressés et un accès non durable à l'emploi. Et ce d'autant plus que le marché ne concerne plus des offres de manufactures ou d'industries mais concerne les métiers du tertiaire qui nécessitent des formations plus pointues. Le reclassement professionnel des personnes handicapées est un parcours qui se situe parfois sur plusieurs années : préparation, mise à niveau, VAE, pour pouvoir accéder à des formations de niveau 4.

Afin de permettre la formation qualifiante d'un nombre croissant de personnes handicapées, il convient d'élargir et de diversifier l'offre de formation pour répondre à la variété des besoins. Dans le cahier des charges de Pôle Emploi et des conseils régionaux, une attention particulière est portée sur l'accessibilité. Mais souvent, cette accessibilité est comprise sur un plan exclusivement physique. Il convient d'ouvrir un grand chantier sur l'accessibilité pédagogique aux formations de droit commun et de mettre à disposition des centres de formation, des outils permettant de recevoir les personnes handicapées quelle que soit leur déficience, à l'instar des centres de rééducation professionnelle (CRP).

Comme le souligne le rapport « l'emploi ; un droit à faire vivre pour tous », « Face aux constats d'insuffisance qualitative et quantitative des dispositifs d'orientation et de formation professionnelle, il convient de développer de nouvelles pratiques, notamment pédagogiques, qui tiennent compte à la fois des contraintes liées à la maladie, au handicap, à l'accessibilité, à la fatigabilité, et de la nécessité de soutenir la mobilisation et l'adhésion de la personne.
La personnalisation des parcours de formation implique la mise en œuvre de systèmes souples, d'entrées et de sorties permanentes, l'adaptation des durées, du rythme, des modalités pédagogiques et une organisation administrative adaptée. »

L'AFPA, les GRETA, et tous les organismes de formation conventionnés dans le cadre de programmes régionaux doivent pouvoir accueillir un nombre croissant de personnes handicapées et proposer une capacité d'accueil et de formation. Les conseils régionaux devraient être invités à mener une réflexion et développer leur action sur ce sujet. A la suite de la disparition des SIFE, les CRP sont devenus les premiers dispositifs spécialisés. Ils se caractérisent par une durée de formation plus longue que dans les dispositifs de droit commun. Mais leur répartition géographique est très hétérogène. Après ce constat, Philippe VELUT[341] note : « plusieurs expériences innovantes des CRP (formation ouverte à distance, implantation de places en milieu ordinaire de formation, en particulier à l'AFPA) » et préconise de promouvoir « l'optimisation du dispositif des CRP, en particulier l'implantation d'une large partie de ses places en milieu ordinaire de formation et le développement d'une alternance entreprises/centres qui permettrait de doubler en cinq ans le flux d'accueil et de sortie tout en renforçant les efforts faits par l'AFPA et les centres de formation agissant sur les PRFP[342] ». Les CRP doivent aussi reconsidérer leurs modalités d'organisation, y apporter plus de souplesse pour, notamment tenir compte des contraintes de certaines personnes handicapées pour lesquelles il n'est pas toujours aisé de suivre une formation en CRP de manière discontinue ou à temps partiel. Par ailleurs, les possibilités de choix des métiers restent insuffisantes et doivent être enrichies.

2.3.4. La vie au travail des personnes handicapées - la prévention de la désinsertion professionnelle et le maintien dans l'emploi après maladie ou accident entrainant un handicap

Un million de personnes[343] sont en situation d'inadaptation professionnelle, 200 000 inaptitudes sont prononcées chaque année et ce sont environ 120 000 personnes[344] qui chaque année perdent leur emploi du fait de problèmes de santé. Ces chiffres sont en constante augmentation (doublement en 10 ans) et, compte tenu du vieillissement de la population au travail et de l'augmentation de la durée de cotisation aux régimes de retraite, ne peuvent que continuer à augmenter.

L'enjeu est considérable pour notre société, et les différents dispositifs mis en œuvre pour remédier à cette problématique sont fondamentaux.

L'État et l'AGEFIPH veillent à ce que les chartes inter-institutionnelles régionales sur le maintien dans l'emploi soient conclues dans toutes les régions. Ils s'engagent à amplifier et à coordonner les interventions dans les entreprises afin de réduire les sorties de l'emploi des salariés handicapés, notamment suite à une inaptitude. Dans cette perspective, l'État mobilise les médecins du travail,

---

[341] L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, sous la direction d'Alain Blanc, Presses universitaires de Grenoble.
[342] Plans régionaux de formation professionnelle.
[343] Source Rapport « Aptitude et inaptitude médicale au travail : diagnostic et perspectives » de M. Hervé Gosselin, janvier 2007.
[344] Source Rapport « L'emploi : un droit à faire vivre pour tous », Docteur Michel Bunel, décembre 2009.

notamment dans le cadre des plans régionaux de santé au travail, et les partenaires sociaux, dans le cadre des accords relatifs à la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences.

2.3.4.1. Les médecins du travail et les Plans de Santé au Travail (PST)

Les médecins du travail ont pour mission, entre autres, de prévenir toute altération de la santé du fait du travail. Ils sont les conseillers indépendants des chefs d'entreprises et des salariés, et sont les seuls habilités à préconiser des adaptations de poste ou des mutations rendues nécessaires par l'état de santé des salariés. Tenus au secret professionnel, ils sont les seuls à connaitre les capacités restantes des salariés et les contraintes des postes de travail. Pour autant, les médecins du travail ne disposent pas en interne des moyens leur permettant de réaliser des évaluations globales, associant la prise en compte d'éléments médicaux, psychologiques, sociaux ou professionnels. Le développement de la pluridisciplinarité devrait, au-delà des disciplines en cours de déploiement (ergonomie, toxicologie etc.), prendre en compte ces besoins. Cette évolution est indispensable tant pour améliorer le service rendu que pour compenser le déficit démographique de la profession.

Parce que les constats d'inaptitude se soldent trop systématiquement par une décision de licenciement, toute décision d'inaptitude devrait s'accompagner d'une véritable évaluation globale, lisible et traçable. Les liaisons avec les autres acteurs susceptibles d'aider les personnes handicapées devraient être renforcées afin d'assurer autour et au bénéfice de la personne, les accompagnements nécessaires A ce titre, il conviendrait d'introduire dans le cadre du Code du Travail, un "devoir de suivi" afin de légitimer l'accompagnement par le service de santé au travail des salariés qui, suite à une décision d'inaptitude, voient leur contrat de travail rompu. Il est en effet pour le moins paradoxal que ce soit au moment où ils en ont le plus besoin, que ces salariés n'aient plus la possibilité de bénéficier des compétences des services de santé au travail.

Enfin, l'employeur est tenu légalement d'apporter la preuve que les préconisations des médecins du travail ont été prises en compte et qu'il a effectivement recherché une solution permettant le maintien dans l'emploi en respectant loyalement l'esprit du contrat de travail. Le maintien dans l'emploi peut se faire par l'aménagement du poste de travail de la personne ou par le reclassement sur un autre poste de travail au sein de l'entreprise. Ces mesures auxquelles l'employeur est légalement tenu peuvent être assorties d'une formation et/ou d'une reprise d'activité à temps partiel, dénommé « temps partiel thérapeutique ».

Préalablement et pendant l'arrêt de maladie, la CPAM peut proposer un bilan de compétences approfondi (module orientation approfondi indemnités journalières (MOAIJ)) qui permet d'élaborer, de valider un nouveau projet professionnel et de proposer un outil personnalisé et modulable en fonction des besoins du stagiaire. Ce dispositif permet ainsi d'agir le plus précocement afin de limiter les licenciements pour inaptitude et permettre le maintien dans l'emploi.

Le PST1 (2005-2009) a défini comme objectif (n° 4) d'« Encourager les entreprises à être actrices de la santé au travail » et l'a décliné en 4 actions, notamment :

- l'action 14 du programme : Moderniser et conforter l'action de prévention des services de santé au travail ;
- l'action 16 du programme : Repenser l'aptitude et le maintien dans l'emploi.

Les objectifs du PST2 (2010-2014) ont trait à la prévention primaire. Le public des personnes handicapées n'y est pas évoqué.

2.3.4.2. *Le cadre et les relations entre professionnels*

Le Conseil constitutionnel a sanctionné 13 articles relatifs à la santé au travail qui avaient été intégrés dans la loi sur la réforme des retraites. Ces articles modifient sensiblement les modalités de fonctionnement et d'organisation des services de santé au travail (SST) et en particulier l'exercice des missions du médecin du travail. Cette réforme ne peut occulter un nécessaire recentrage des missions des services de santé au travail, et la mobilisation de ses moyens autour de la prévention de la désinsertion professionnelle et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

Par ailleurs, comme nous l'avons déjà évoqué, l'une des principales difficultés rencontrées par les personnes handicapées est liée au manque de dialogue entre les différents professionnels de santé, qui agissent respectivement dans des cadres réglementaires différents et suivent des objectifs particuliers. Pour autant la préservation des intérêts de la personne, le respect du Code de déontologie, l'obligation d'information éclairée, constituent des points communs susceptibles de les rassembler. Il est urgent que le Conseil National de l'Ordre des Médecins se saisisse de cette question.

Un autre point d'amélioration qui a été repéré, est celui du renforcement des relations entre les médecins de réadaptation fonctionnelle et les médecins du travail. Ces deux disciplines, l'une relevant du soin, l'autre de la prévention, sont particulièrement complémentaires tant dans le cadre de l'évaluation des capacités que dans la définition des besoins de compensation. Parce que près de 80 % des situations de handicap relèvent du champ de compétence de la médecine physique et de réadaptation, des modalités opérationnelles de fonctionnement doivent être formalisées.

2.3.4.3. *Les partenaires sociaux, syndicats de salariés, organisations patronales*

Parce que la survenue d'une maladie invalidante ou d'un accident de travail remet en cause le contrat de travail, les partenaires sociaux ont une responsabilité partagée vis-à-vis du maintien dans l'emploi. Co-gestionnaires de l'AGEFIPH, ils orientent les mesures en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Ils interviennent également dans le cadre du paritarisme au sein de l'assurance maladie, des régimes mutualistes ou de prévoyance.

A l'échelle de l'entreprise, ils doivent conduire une négociation annuelle sur l'emploi des personnes handicapées, et par le biais du CHSCT, ils s'impliquent dans la mise en œuvre de solutions de maintien dans l'emploi. Pour autant, il convient de rappeler que le tissu économique est essentiellement constitué de très petites entreprises, souvent de moins de 10 salariés. Ce sont dans ces entreprises qu'il y a le plus de difficulté à maintenir dans l'emploi les personnes confrontées au handicap, et le moins de moyens internes pour rechercher et mettre en œuvre des solutions. Si à l'évidence toute situation ne peut aboutir au maintien dans l'emploi, il conviendrait d'instaurer une obligation de moyen consistant, pour toutes les entreprises, à apporter la preuve d'une recherche loyale de solution.

2.3.4.4. *L'accompagnement par les acteurs de terrain : les Sameth et les MDPH*

Les prestataires du réseau Sameth (services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés) financés par l'AGEFIPH et le FIPHFP, ont pour mission d'aider les entreprises et les salariés à trouver une solution sur-mesure de maintien dans l'entreprise quand apparaît une inadéquation entre l'état de santé du salarié et son poste de travail[345]. Les Sameth doivent être

[345] Selon l'AGEFIPH, en 2008, le réseau Sameth a pris en charge 17 297 nouvelles situations et a permis à 11 628 salariés d'être maintenus dans leur entreprise.

mobilisés précocement, sur demande motivée du médecin du travail et sans attendre l'obtention, pour le salarié, d'une reconnaissance administrative de son handicap. Ils interviennent en partenariat avec les acteurs des champs médical, social et de l'emploi tels que la médecine du travail, la caisse régionale d'assurance maladie, la mutualité sociale agricole, les organismes de bilan ou de formation.

Les objectifs quantitatifs qui leur sont contractuellement assignés (75 % de réussite) les amènent à privilégier les actions les plus simples, dont la résolution est relativement aisée, au détriment des situations les plus complexes. A cet égard, il conviendrait de revoir leur cahier des charges. D'autre part, elles ne sont pas systématiquement en charge du programme « vie au travail », confié sur appel d'offre. Ce choix a pour conséquence de brouiller la perception qu'ont les entreprises des Sameth, en introduisant éventuellement d'autres opérateurs, le plus souvent inconnus des acteurs locaux.

Autour des problématiques de désinsertion professionnelle et de maintien dans l'emploi, il existe un ensemble de structures susceptibles d'intervenir en tant que facilitateurs techniques ou financiers (Cap Emploi, Sameth,…). Leur nombre, mais aussi leurs moyens et leurs modalités de fonctionnement rend particulièrement difficile leur coordination et de fait, elles sont peu accessibles. Les référents insertion professionnelle présents au sein des MDPH doivent assurer cette coordination et permettre de replacer la personne handicapée au centre du dispositif.

2.3.4.5. Un exemple de bonne pratique

L'association COMETE France, créée en 1991, regroupe dans des centres ou services de médecine physique et de réadaptation, des compétences médicales et paramédicales (médecins, ergonomes, ergothérapeutes, psychologues du travail, assistants sociaux…). Les 28 établissements ou services de médecine physique et de réadaptation, couvrent 14 régions. Elle y met en œuvre une prise en charge précoce des problématiques sociales et professionnelles des patients hospitalisés qui permet de préparer leur retour à une vie professionnelle. En 2007, près de 5 000 personnes ont été suivies dans ce cadre, plus de 3 000 projets d'insertion ont été élaborés et évalués, et près de 1 200 plans d'actions ont été mis en œuvre.

En conclusion : Les bouleversements économiques, sociétaux et environnementaux, au niveau mondial conduisent les pouvoirs publics et les acteurs économiques à chercher des réponses dans la voie de l'innovation et de la révision de notre modèle économique.

Dès lors, au-delà de l'obligation légale d'emploi, et en raison de leur rôle important en matière économique, sociétale et environnementale, les entreprises sont incitées à inscrire leur activité dans un cadre de développement durable dont les valeurs et les objectifs sont déclinés dans la démarche de Responsabilité Sociétale des Entreprises (RSE). Ce concept en évolution devrait conduire les employeurs à participer à la disparition des inégalités sociales et à promouvoir l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi sans discrimination[346].

[346] En France, la loi sur les nouvelles régulations économiques (2001), le Grenelle de l'environnement les lois Grenelle 1 (2009) et Grenelle 2 (2010) renforcent progressivement les devoirs des entreprises en matière de RSE.

3. Les personnes handicapées vieillissantes

Introduction

En France depuis les années 1960, l'espérance de vie a augmenté de 2,6 mois par an en moyenne. Cette augmentation s'est accompagnée de la persistance d'un écart de 7 ans en faveur des femmes. L'espérance de vie à 35 ans quant à elle s'accompagne d'un écart de 6 ans et demi entre cadres et ouvriers.

L'allongement de la durée de vie des personnes en situation de handicap suit celui de la population générale. Pour certains types de handicaps, l'évolution a été très importante, notamment l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 qui est passée de 12 ans en 1940 à 60 ans en 2006[347]. L'amélioration des conditions de vie (facteurs environnementaux), des modes de vie individuels et des politiques sociales, les progrès de la médecine, sont à l'origine de cette augmentation de l'espérance de vie.

La prise en compte des différentes composantes biologiques, sociales, psychologiques et environnementales qui interagissent tout au long de la vie des individus, qu'ils soient en situation de handicap ou non, peut permettre de « vieillir bien » et de retarder l'émergence de la fragilité. Néanmoins, le déclin des capacités d'adaptation est une part inévitable du vieillissement. Des poly-pathologies et des affections chroniques, plus ou moins invalidantes, peuvent être à l'origine de handicap chez la personne âgée et de sur-handicap chez la personne en situation de handicap vieillissante. L'âge, auquel apparaissent les manifestations du vieillissement, est variable d'une personne à l'autre, aussi ne peut-on établir des normes qui pourraient servir de référence aux personnes concernées et à tous les acteurs impliqués dans leur accueil, leur accompagnement et leur soin.

La question du vieillissement des personnes handicapées a été posée pour la première fois par René Lenoir dès 1976 : « *Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du 3e âge ».* Prémonition ? ou simplement capacité à anticiper ? Quoiqu'il en soit, c'est depuis les années 1990 que les travaux se sont multipliés sur le sujet, sans que les conséquences de cette nouvelle longévité sur les dispositifs de prise en charge soient suffisamment anticipées. Ce n'est que plus récemment[348] que la problématique du vieillissement a été portée sur la scène politique car cette nouvelle longévité impacte, non seulement le fonctionnement des dispositifs de prise en charge, mais aussi les représentations collectives, les politiques sanitaires et sociales et plus largement la citoyenneté.

Pour autant, il ne s'agit pas de créer une nouvelle catégorie de personnes entre les personnes handicapées et les personnes âgées mais de considérer le vieillissement des personnes handicapées comme un processus commun à tous les individus mais qui nécessite une attention particulière. En effet, ces personnes peuvent être plus facilement et plus précocement victimes d'épuisement et d'usure, dans la mesure où toute leur vie elles ont été sur-stimulées, soumises à leur propre exigence et à celle de leur entourage, pour toujours plus d'autonomie.

Si la question du vieillissement des personnes handicapées prend aujourd'hui une acuité toute particulière c'est parce qu'elle s'insère, comme le souligne les auteurs de la récente recherche-

---

[347] Patti et *al.*, 2010-journal of intellectual disability research, 54,6,538-546 cite Bittles 2007.

[348] Rapport de M. Paul Blanc, sénateur, remis à Philippe Bas, Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, « une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », juillet 2006.

action menée sous l'égide du centre de ressources multihandicap[349], dans un contexte politique complexe et mouvant :

- « la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire du 26 juillet 2009 (dite loi HPST) qui vise à décloisonner les secteurs sanitaire et médico-social tout en veillant à l'équilibre financier du système de santé
- la réforme des retraites
- le débat sur le cinquième risque qui pousse en permanence au rapprochement entre les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées vieillissantes éventuellement. porteuses de plusieurs handicaps
- la convergence tarifaire (article L. 314-3 du code de l'action sociale et des familles)
- les restrictions budgétaires entrainées par la réforme générale des politiques publiques qui génèrent des tensions et de l'anxiété (par rapport au risque de remise en cause des acquis) dans le dispositif médico-social par rapport aux choix « éthiques » de la loi du 11 février 2005 et des pratiques d'accompagnement qu'ils sous- tendent. « Le risque, au niveau des professionnels, c'est la perte des repères, les conduisant à osciller, selon les contextes et selon les conditions de travail, entre engagement professionnel et routinisation des pratiques, entre reconnaissance et déni de l'altérité ».

Pour la troisième année de son mandat, le groupe de travail prévention a mené ses analyses en cherchant à répondre à la question de fond suivante : en quoi l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes prend-il en compte la perte d'autonomie et les sur-handicaps liés à l'avancée en âge, afin de maintenir au mieux leur participation à la vie en société ?

Comme l'affirme le Haut Conseil à la Famille et à la Population (HCPF)[350], le groupe de travail considère que les principes devant conduire l'action publique en matière de handicap, qui s'appliquent aux personnes handicapées en général, restent valides pour les personnes handicapées vieillissantes et ce quelles que soient les contradictions engendrées par le contexte politique.

Les principes ainsi visés sont :

- le respect de la dignité des personnes ;
- le respect du libre choix ;
- la stabilité de l'environnement ;
- la compensation des conséquences du handicap dans la vie sociale ;
- l'adaptation des solutions au type de handicap et au projet de vie de la personne.

Les différentes questions qui ont été étudiées sont les suivantes :

- Comment vieillissent les personnes handicapées ?
- Un vieillissement précoce pour tous ? Un vieillissement propre à chacun ?
- Comment prendre en compte les problèmes liés à l'avancée en âge ? :
  - l'accompagnement et le suivi global de l'avancée en âge ;

---

[349] Recherche-action : « Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance »- F. Blondel- S. Delzescaux- octobre 2010- CRMH

[350] Haut Conseil à la population et à la famille, avis de novembre 2002.

- la prévention-santé ;
- la coexistence de deux dispositifs de prise en charge différents selon l'âge de survenue du handicap se justifie-t-elle ? Cette question concerne la différence de traitement des personnes handicapées selon que le handicap survient avant (PCH) ou après 60 ans (APA). Elle implique un certain nombre de réponses, notamment des réponses en lien avec la question du 5e risque ;
- le vieillissement au travail, la préparation à la diminution de la « performance » en ESAT et en milieu ordinaire, la préparation à la sortie de l'emploi, la retraite anticipée ;
- les ruptures liées à l'âge : la perte du lien social, la solitude, l'abandon :
  - ♦ le vieillissement et la disparition des parents et de leur réseau social ;
  - ♦ le changement de lieu de vie.
- la perte de savoir technique sur des handicaps devenus peu fréquents en lien avec la disparition des soignants formés, comme par exemple, le syndrome post polio ;
- le développement de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et handicapées[351] (*cf.* plan mis en place en 2007. L'ANESM a été saisie pour la réalisation de recommandations de bonnes pratiques au sein des ESSMS).

3.1. Le vieillissement : un concept à préciser

Il faut pour commencer, distinguer le vieillissement chronologique (c'est-à-dire l'avancée en âge) de la sénescence[352].

La sénescence est un ensemble de processus biologiques, au niveau moléculaire, se traduisant par « des changements progressifs et un retentissement physiologique entraînant un déclin des capacités d'adaptation de l'organisme pour maintenir ses fonctions face à des agressions extérieures comme la maladie ou les accidents ». Il est impossible, en l'état actuel des connaissances, d'établir une théorie détaillée capable d'expliquer ce processus et, a fortiori, d'agir dessus.

Si la sénescence et le vieillissement chronologique sont en étroite relation, ils peuvent s'écarter l'un de l'autre du fait des histoires de vie variables d'un individu à l'autre et d'une époque à l'autre. Ces variations engendrent des différences dans la vitesse de la sénescence. Cette variabilité souligne la singularité du vieillissement individuel et s'oppose à l'image unidimensionnelle de déclin universel.

Plutôt que de vieillissement, le biologiste parle de sénescence pour décrire[353] « l'ensemble des phénomènes naturels non morbides, propres au sujet âgé. Il s'agit essentiellement d'altérations progressives, d'intensité variable, touchant la plupart des tissus et des organes ». Ce phénomène inéluctable est inégal d'un individu à l'autre car il est la résultante du patrimoine génétique et du parcours de vie. Définir la vieillesse n'est donc ni simple ni univoque.

---

[351] Circulaire du 8 juillet 2010 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées et au développement de la bien-traitance dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de la compétence de l'ARS.
[352] Auditions de M. le Professeur Jean-Claude Henrard et de M. Bernard Ennuyer.
[353] Centre d'analyse stratégique, juillet 2010- rapport vivre ensemble plus longtemps.

À l'heure actuelle, aucun « biomarqueur » du vieillissement, c'est-à-dire un paramètre physiologique susceptible de mieux prédire la capacité fonctionnelle que ne le fait l'âge chronologique, ne peut être retenu sans réserve. Dans le cadre des expérimentations en biologie, les « groupes âgés » sont alors souvent constitués arbitrairement de personnes de 60-65 ans et plus, pour réaliser des comparaisons transversales.

Les causes et les mécanismes du vieillissement ont fait l'objet depuis les années 1950 de nombreuses études, si bien que des progrès notables ont été accomplis dans leur compréhension. Ainsi, afin d'expliquer la sénescence, deux hypothèses complémentaires sont principalement avancées que l'on qualifie respectivement d'évolutionniste et de physiologique.

Les conceptions évolutionnistes considèrent la sénescence comme une conséquence indirecte de la sélection naturelle, de sorte que pour assurer l'immortalité de la lignée germinale, on sacrifie l'organisme devenu inutile lorsque sa descendance est assurée. Cette « théorie du vieillissement programmé repose sur un déterminisme génétique.

Au contraire, selon les conceptions physiologiques, la sénescence est schématiquement un processus d'usure cellulaire, conséquence de l'accumulation progressive d'effets délétères. Les processus du vieillissement identifiés sont nombreux, mais le principal mécanisme connu à ce jour est celui du stress oxydatif qui résulte de la formation de radicaux libres au cours du métabolisme. Ces derniers peuvent notamment endommager l'ADN, siège de l'information génétique, ce qui entraîne la production de protéines non fonctionnelles et de cellules cancéreuses. Face à cette menace, l'organisme produit naturellement une quantité importante d'antioxydants censés stabiliser les radicaux libres. Cependant, du fait de la diminution avec l'âge de l'activité enzymatique, les systèmes de protection sont de moins en moins efficaces. Si l'on pousse jusqu'au bout cette « théorie des erreurs », sans facteurs destructeurs, mutations ni dérégulations, il n'y aurait pas de vieillissement.

3.2. Éléments de contexte

3.2.1. La nouvelle longévité des personnes handicapées

En France, comme on l'a vu plus haut, la prise de conscience de la problématique du vieillissement des personnes handicapées remonte au début des années 80, en relation avec le constat du vieillissement de la 1re génération des travailleurs handicapés accueillis dans les premiers ESAT (ex CAT) installés[354].

Toutes les études confirment alors la progression de l'espérance de vie des personnes handicapées tous handicaps confondus. Par exemple, les recherches effectuées par Pierre GABBAI, dans le cadre de la fondation John BOST[355], montrent que l'espérance de vie des personnes handicapées institutionnalisées serait passée de 48 ans à 60 ans entre 1972-1979 et 1980-1990.

[354]Les personnes handicapées vieillissantes espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs-Bernard Azéma, Nathalie Martinez- juin Two thousand three.
[355] Gabbaï, 2004.

Des outils épidémiologiques utilisés dans différents pays, notamment les suivis de cohortes, les études en population générale ou en institution permettent une approche plus statistique de cette transition démographique[356].

En France, c'est l'enquête HID en 1999[357] qui a permis une première estimation de la population handicapée vieillissante. Lors de cette enquête déclarative, dont le premier objectif était d'estimer le nombre de personnes handicapées, ont été considérées comme des personnes handicapées vieillissantes les personnes ayant 40 ans ou plus lors de l'enquête, dont le handicap était survenu avant l'âge de 20 ans : 635 000 personnes handicapées avaient plus de 40 ans, dont 267 000 plus de 60 ans et 140 000 plus de 70 ans. Les auteurs ont considéré que les déficiences, dont la survenue n'avait pu être datée, étaient antérieures à 60 ans, et que l'estimation était plutôt de 789 000 personnes handicapées vieillissantes en 1999.

Il est également à noter d'une part, que nombre de handicaps sont consécutifs à des maladies survenant à l'âge adulte (entre 20 et 40 ans), par exemple la sclérose en plaque,[358] et que d'autre part, au moment de l'enquête, le handicap psychique n'était pas reconnu. Il faut considérer que cette population est une population fluide qu'il serait imprudent de définir avec des critères stables dans le temps : parmi les personnes handicapées de 60 à 79 ans, près de 40 % ont connu les premières manifestations de leur handicap après 40 ans. En 1999 les résultats de l'enquête HID ont montré que, parmi les quelques 290 000 personnes de plus de 60 ans reconnues handicapées par la COTOREP avant 60 ans, pour 70 % environ de celles qui vivaient à domicile et 42 % de celles qui vivaient en institution, cette reconnaissance était intervenue entre 50 et 60 ans[359].

Une autre source d'information provient de l'enquête ES 2006[360] qui rend compte du vieillissement des personnes accompagnées dans les établissements et services depuis 1995. La part des 50 ans et plus est passée de :

- 5 % en 1995 à 14 % en 2006 dans les ESAT
- 8 % en 1995 à 22,7 % en 2006 en MAS. La part des plus de 55 ans y a été multipliée par 3.
- 14 % en 1995 à 28 % en 2006 dans les FAM

Dans toutes les catégories d'établissements, on note que l'âge moyen a augmenté entre 2001 et 2006 : de 1 an dans les ESAT et de plus de 2 ans dans les MAS et les FAM. Ce vieillissement est plus important que celui de la population française en général entre 2001 et 2006. Les personnes de 55 ans et plus sont moins présentes dans les ESAT que dans les autres établissements (4 % contre 13 %), en raison de l'orientation vers le travail de ces premiers.

Par ailleurs cette même enquête de 2006 a, pour la 1re fois, interrogé les établissements sur l'existence éventuelle d'une section consacrée aux PHV. Une section spécifique pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes existe dans 5 % des ESAT et 12 % des établissements centrés sur l'hébergement.

---

[356] Par exemple les tables d'espérance de santé appliquées au handicap permettent de mieux appréhender les problèmes de charges de soins au long cours et de planifier des besoins de services pour une problématique donnée.

[357] Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID- DREES études et résultats n° 204-décembre 2002.

[358] Prévalence : 60 à 143 pour 100 000, réf article A. Fromont, L. Clerc et …, revue de neurologie vol. 165 n°8-9 p 671 à 675.

[359] Mormiche P. et Sanchez J., réadaptation n° 475, 2000 p. 7-11.

[360] Enquête « établissements sociaux » réalisée par la Drees depuis 1982. Elle porte sur toutes les structures sociales et médico-sociales pour enfants et adultes handicapés (réalisée en 2001, 2006, 2010).

Cette nouvelle longévité bouleverse en premier lieu les représentations des familles, les obligeant, souvent difficilement, à envisager suffisamment tôt la séparation du fait de leur disparition ou de leur propre perte d'autonomie. Ceci est d'autant plus difficile qu'une personne handicapée, handicapée mentale plus particulièrement, ne parvient pas forcément à faire le lien entre le vieillissement chronologique et les changements somatiques et psychologiques constatés. S. CARNEIN[361] relève dans les discours des personnes interrogées qu'elles n'ont qu'une vision très parcellaire de la vieillesse chez elles et ne relèveraient les modifications que chez leurs pairs ou leurs parents. Pour elles, les changements, même perçus, sont impossibles à verbaliser. Certains font remarquer que ce dernier point n'est pas spécifique aux personnes en situation de handicap !

F. LANGENDORFF[362] donne une autre analyse : vieillir signifie que l'on intègre les changements internes et « les pertes et renoncements à accepter ». Or, certaines personnes handicapées vieillissantes ont, tout au long de leur vie, dû renoncer, à la capacité de marcher, la scolarisation et le travail en milieu ordinaire, la vie de couple et à bien d'autres activités sociales ; l'entrée dans la vieillesse n'est pas une étape particulière en ce sens.

3.2.2 Le vieillissement des personnes handicapées : un vieillissement précoce pour tous ou bien un vieillissement différentiel pour certains ?

3.2.2.1 Les différents types de déficiences survenues avant l'âge adulte dans l'enquête HID (cf. la définition adoptée)

Il a été difficile de distinguer les déficiences apparues avant l'âge adulte et celles survenues par la suite. Les déficiences se répartissent ainsi :

- 37 % sourds ou malentendants
- 22 % aveugles complets ou seule perception de la lumière
- 22 % absence totale de parole, troubles du langage
- 17 % déficiences psychologiques ou du comportement, déficiences intellectuelles ou du psychisme non précisées
- 8 % déficiences des fonctions intellectuelles supérieures
- 5 % déficiences motrices des 2 membres.

L'étude des taux de prévalence des déficiences apparues dès le début de la vie indique la prédominance des déficiences auditives, puis visuelles, puis les troubles du langage, ce qui ne correspond pas aux observations des CDES puis des MDPH.

Avant 75 ans, les incapacités sont très rares chez les personnes sans handicap ancien ce qui n'est pas le cas des personnes handicapées vieillissantes : 11 % des personnes handicapées de moins de 75 ans ont des difficultés pour faire leur toilette et 20 % d'entre elles ont des problèmes de contrôle des selles et des urines.

A partir de 75 ans, l'écart entre les deux populations se réduit alors qu'avant on constate que les personnes handicapées vieillissantes ont plus d'incapacités que les autres : 22 % des personnes handicapées rencontrent des difficultés pour faire leur toilette, contre 19 % des personnes sans

---

[361] Revue médicale de l'assurance maladie- volume 37 n°2 avril-juin 2006-Brousseau V.,Carnein S.
[362] Langendorff F. Psychisme et vieillissement : le travail du vieillir. Rev Geriatr 2001 ; 26(7).

handicap ancien, 9 % des personnes handicapées ont des difficultés de contrôle des selles et des urines contre 10 % des personnes sans handicap ancien.

Les résultats disponibles ne permettent pas de séparer les effets du vieillissement et ceux du handicap.

3.2.2.2. Les personnes handicapées vieillissantes présentent-elles une vulnérabilité accrue à certains effets de l'avancée en âge, qui justifierait que l'on parle à leur égard de « vieillissement précoce » ?

Comme pour toutes les personnes, le vieillissement s'inscrit pour les personnes handicapées dans la continuité d'un parcours de vie. La variabilité individuelle « des manières de vieillir » domine. Le vieillissement biologique affecte différemment les personnes selon le type de déficiences, en fonction des appareils touchés. Néanmoins sur le terrain, les professionnels constatent un vieillissement précoce, notamment dans certaines déficiences mentales ou dans certains phénomènes d'usure précoce particuliers aux handicaps moteurs [363].

Certaines études avancent l'hypothèse d'une réduction de l'autonomie des personnes paraplégiques et tétraplégiques avec l'âge ; d'autres soulignent la survenue précoce de troubles liés au vieillissement chez les personnes atteintes de trisomie 21. L'hypothèse a aussi été avancée d'un vieillissement accéléré de certaines personnes atteintes de schizophrénie du fait de leurs anomalies cognitives[364].

Ainsi, un certain nombre de signes doivent donner l'éveil, même si la personne handicapée est encore jeune :

- un déclin insidieux et progressif des fonctions cognitives avec baisse des capacités d'attention, une fatigabilité psychique et physique, des difficultés de mémorisation et de repérage spatio-temporel ; ces troubles peuvent-être associés aux atteintes sensorielles, à un certain degré de désaffection pour l'endroit, les personnes, les activités… ;
- des troubles dépressifs avec diminution de l'appétit, ralentissement du goût pour les activités et la vie sociale ; ceci peut-être réactionnel à la prise de conscience de complications organiques avec la perte progressive de certains acquis, comme les possibilités diminuées de marche ;
- des troubles du sommeil avec de plus grandes difficultés d'endormissement, des réveils plus fréquents, des nuits écourtées ;
- des troubles du comportement qui peuvent être anciens mais qui s'aggravent avec l'âge, avec des périodes plus rapides de régression, de désadaptation, de désinvestissement, parfois temporaires, parfois plus durables avec des risques d'évolution vers la vraie démence.

Si en population générale, chez un même individu, le vieillissement des organes et des fonctions s'opère à des moments et à des rythmes différents, chez les personnes handicapées, les effets du vieillissement sont accrus et ont un retentissement fonctionnel notable dans la vie quotidienne, en

---

[363] Recherche-action : « Vieillissement et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT » - Valérie Luquet (Cleirppa) - Nicole Leclère (Chorum), octobre 2006.

[364] Kirpatri ck et al- syndrome of accelerated aging ? Schizophrenia Bulletin.2008, 34, 1024-1032.
Harvey P.d. et al : cognition and aging in psychopathologia : focus on schizophrenia and depression. annu. Rev.Clin.Psychol. 2006, 2, 389-409.

particulier lorsqu'il affecte les mécanismes de compensation mis en place par la personne. Il implique un suivi médical particulier.

3.2.2.3. Certaines spécificités selon le type de handicap

3.2.2.3.1. Les personnes atteintes de déficience intellectuelle

Le gain d'espérance de vie est particulièrement net pour les personnes présentant une déficience intellectuelle mais il est très dépendant du niveau du quotient intellectuel[365]. Les personnes trisomiques 21 présentent des risques spécifiques : malformations cardiaques aux premiers âges, cataracte précoce et maladie d'Alzheimer aux âges avancés mais plus de 70 % d'entre elles dépassent l'âge de 50 ans en 2010 alors qu'en 1959 c'était le cas de seulement 9 % d'entre elles (cf. audition de Mme de FREMINVILLE). Pour l'ensemble des déficiences intellectuelles, l'association éventuelle d'une épilepsie est une cause majeure de mortalité prématurée et elle réduit l'espérance de vie des personnes quel que soit leur mode de vie.

Outre le niveau intellectuel, les statuts sociaux des parents, leur éducation, l'intégration sociale sont également avancés comme des déterminants de santé majeurs.

La question du vieillissement des personnes intellectuellement déficientes, en premier lieu leur nombre, suscite beaucoup d'interrogations et n'est pas éclairée par les données qui sont fragmentaires, dispersées, de valeur scientifique inégale[366].

La première préoccupation, pour les trois quarts des familles de personnes handicapées mentales, est le vieillissement, notamment du fait de la perte d'autonomie qu'elles redoutent.

Des tentatives d'estimations du nombre de personnes déficientes intellectuelles ont été réalisées étant donné le défi posé par le handicap mental :

- d'après le rapport de l'OMS sur la santé mentale (2001), on estime que la prévalence globale du retard mental se situe entre 1 % et 3 %, ce taux étant de 0,3 % pour les formes moyennes, graves et profondes[367]. Ce sont 0,6 à 1,6 million d'individus qui sont déficients intellectuels pour l'ensemble ;
- selon l'enquête HID, 44 % des personnes considérées souffrent d'une déficience intellectuelle ou mentale associée à une déficience physique dans deux-tiers des cas ;
- le rapport JEANNETEAU[368] estime à environ 300 000, le nombre de personnes intellectuellement déficientes vieillissantes, dont 200 000 seraient à leur domicile ou en famille.

3.2.2.3.2. Les personnes atteintes de troubles psychiques

Le vieillissement des personnes présentant un handicap psychique est un enjeu encore insuffisamment quantifié.

---

[365] Bittles A.h., Petterson B. A ; Sullivan S. G ;… : the influence of intellectual disability on life expectancy » Journal of gerontology (2002).

[366] Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Bernard Azéma et Nathalie Martinez avril-juin 2005-revue des affaires sociales.

367 Le projet européen POMONA : des indicateurs de santé pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle-Bernard Azéma- grave et profonde correspond à un QI inférieur à 50.

22 Rapport de M. Paul Jeanneteau, député, à la commission des affaires sociales pour le PLF 2010.

Les facteurs de risque particuliers, suicide (risque multiplié par 12 par rapport à la population générale), tabagisme, mauvaise hygiène de vie, diabète, maladies cardio-vasculaires, effets de la prise chronique de médicaments, sont à l'origine d'une surmortalité. De plus la moins bonne qualité de la prise en charge des pathologies somatiques par rapport à la population générale est un facteur de risque additionnel de surmortalité, bien mis en évidence par des études sur le traitement de l'infarctus du myocarde chez les personnes ayant un handicap psychique.

L'institutionnalisation au long cours est un facteur de vieillissement accéléré, en particulier du fait du déclin des capacités cognitives (Harvey PD et al). Mais une « désinstitutionnalisation sauvage », sans solutions alternatives adaptées, engagée dans de nombreux pays, dont la France, semble augmenter les risques de surmortalité du fait d'un mode de vie moins protégé (violences urbaines, négligence corporelle et sanitaire, retard en matière d'accès aux soins et à la prévention).

Éléments de synthèse communiqués par le Pr. Isabelle Jalenques, responsable du pôle de psychiatrie au CHU de Clermont-Ferrand, sur ses recherches sur « schizophrénie et vieillissement »[369]

Une personne sur 7 souffrant de schizophrénie est âgée de 65 ans ou plus ; ce nombre devrait doubler dans les 20 prochaines années. Au plan clinique, les symptômes négatifs de schizophrénie s'aggravent souvent avec l'avancée en âge ; les symptômes positifs et de désorganisation, notamment les troubles de la pensée et de la communication, persistent même si l'appauvrissement psychique progressif peut masquer en partie l'importance de la désorganisation de la pensée et limiter la verbalisation des productions délirantes et des hallucinations. Au plan cognitif, ces patients présentent avec une intensité variable des déficits globaux et des déficits spécifiques des fonctions exécutives, des habiletés constructives visuo-spatiales, de la fluence verbale, de la vitesse psychomotrice, ainsi que dans les domaines de la mémoire et de l'attention. Dépressions, idées et conduites suicidaires sont sensiblement plus fréquentes que dans la population générale de même âge. Le cumul des facteurs de risque vasculaire (prévalences des diabètes, dyslipidémies, HTA, obésité, 1,5 à 2 fois supérieures à la population générale ; sédentarité, tabagisme.) et la probabilité accrue d'être sous-diagnostiqués ou sous-traités pour les pathologies somatiques participent à la réduction de l'espérance de vie de ces personnes.

Les difficultés de la vie quotidienne liées à la schizophrénie[370] (communication, utilisation des transports, gestion financière et achats, soins d'hygiène corporelle, moins d'activités de loisirs, isolement) s'accentuent avec le vieillissement. Dans ce contexte certains événements (problèmes de santé personnels, modifications de la situation familiale notamment consécutives aux problèmes de santé des parents) vont souvent incliner de manière sensible la trajectoire de vie de ces personnes. L'accueil en institution pour personnes âgées (maisons de retraite, EHPAD.) de ces personnes souvent valides, mais non autonomes pour les actes de la vie quotidienne et dont le comportement diffère de celui des autres résidents, s'accompagne assez fréquemment de problèmes pour ces personnes elles-mêmes, les équipes qui les prennent en charge, voire les autres résidents et leur famille (d'autant qu'il s'agit souvent des patients souffrant de formes sévères de schizophrénie).

---

[369] Schizophrénie et vieillissement : aspects cliniques- Annales médico-psychologiques 167 (2009) 380-384- I. Jalenques, G. Legrand, R. Tourtauchaux, F. Galland, A.L. Pontonnier, E. Vaille-Perret.

[370] Qualité de vie, schizophrénie et avancée en âge. J. Roblin a,*, E. Vaille-Perret a, R. Tourtauchaux a, L. Malet b, F. Galland a,c, I. Jalenques a,

À l'heure actuelle, un pour cent seulement de la littérature sur la schizophrénie est consacré aux questions en lien avec le vieillissement et beaucoup de questions se posent encore. Il est important de développer la Recherche afin d'améliorer nos connaissances dans ce domaine, et parfaire les prises en charge proposées à ces personnes en intégrant volets psychiatrique et somatique et en tenant compte de leur parcours de vie et de soins.

3.2.2.3.3. Les personnes atteintes de déficience motrice

Il faut distinguer les atteintes et déficiences motrices selon qu'elles sont isolées ou bien associées à d'autres déficiences sensorielles (multi-handicap) ou intellectuelles sévères (polyhandicap) et selon qu'elles se constituent autour de la naissance (IMC), ou bien plus tardivement au cours de la vie, (atteintes dégénératives neurologiques ou musculaires, atteintes traumatiques (crâniennes ou/et médullaires)).

- Les déficiences motrices isolées :

Les personnes qui en sont atteintes ont bénéficié grandement des progrès de la chaine de soins, notamment des progrès de la réanimation et du nursing, mais l'étendue et le niveau des lésions cérébrales et médullaires, ainsi que le niveau de la dépendance influent sur l'espérance de vie. Pour les atteintes évolutives, par exemple : la sclérose en plaque, et les diverses myopathies, l'espérance de vie est fortement liée aux caractéristiques propres de la maladie en cause et aux possibilités thérapeutiques.

- Le multi-handicap ou pluri-handicap *:*

L'association circonstancielle de déficiences motrices à des déficiences sensorielles renforce la vulnérabilité du sujet handicapé par la diminution de ses possibilités de vicariance, risquant de majorer le risque de dépendance.

3.2.2.3.4. Les personnes polyhandicapées

Les publications françaises sont rares et portent sur des petits nombres, toutefois en raison du nombre de déficiences associées, et du niveau de gravité de la déficience intellectuelle ce sont les personnes handicapées qui ont sans doute l'espérance de vie la plus altérée.

On notera que la longévité des personnes polyhandicapées peut être considérée comme un indicateur synthétique de la qualité globale d'un système de prise en charge sanitaire et médico-social. En effet l'allongement de la durée de vie des personnes multihandicapées tient autant aux progrès réalisés dans le domaine médical (chirurgie ergothérapeutique, médecine fonctionnelle, amélioration de l'efficacité des médicaments, etc.) que dans le domaine médico-social et éducatif (politique globale de stimulation)[371]. Les efforts dans le sens de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes pourraient être anéantis par une doctrine de l'efficience sacrifiant la stimulation (jugée du ressort du confort) et qui toucherait en priorité les personnes multihandicapées vieillissantes.

---

[371] Recherche-action-Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance- Fréderic Blondel, Sabine Delzescaux-octobre 2010-centre de ressources multihandicap.

3.3. Les conséquences du vieillissement des personnes handicapées

3.3.1. Le vieillissement de la personne handicapée[372], quelles spécificités ?

Le sur-handicap se définit comme l'apparition progressive d'altérations d'organes ou de fonctions qui augmentent la déficience, l'incapacité et le handicap[373]. Les effets de la sénescence se conjuguent à ceux des maladies chroniques qui peuvent apparaître du fait de l'avancée en âge pouvant générer une situation de handicap chez bon nombre de personnes de grand âge et une situation de sur-handicap chez certaines personnes handicapées, en fonction des déficiences d'origine.

Certaines questions n'ont rien de spécifique : elles concernent l'ensemble de la population :

- Le vieillissement au travail, la préparation à la diminution de la performance, la préparation à la sortie de l'emploi, la retraite anticipée.
- Les ruptures liées à la fin d'activité professionnelle : la perte du lien social, la solitude, la chute des revenus.
- L'accompagnement et le suivi global de l'avancée en âge.

Certaines questions sont spécifiques et elles prennent une importance particulière chez les personnes handicapées :

- La préparation à la diminution de la performance en ESAT.
- Le vieillissement et la disparition des parents et de leur réseau social ; le risque d'abandon.
- Le changement de lieu de vie.

3.3.1.1. Les questions partagées avec la population générale

3.3.1.1.1. Vieillissement et santé

La question de la santé des personnes handicapées en ESAT a été plus particulièrement étudiée[374]. En effet, l'état de santé de ces personnes est fréquemment fragilisé du fait d'une prise en charge médicale insuffisante, retardée, voire inadaptée d'autant que les médications au long cours peuvent avoir des effets secondaires délétères. La focalisation des soignants sur le handicap nuit à la qualité de la prise en charge des autres aspects de leur santé, ainsi que la moindre capacité des personnes handicapées à s'impliquer dans la prise en charge de leur propre santé. Les aspects médicaux en dehors du handicap premier sont le plus souvent sous-évalués : troubles sensoriels, visuels, auditifs, hypercholestérolémie, troubles locomoteurs (arthrose, douleurs articulaires), dépression, énurésie, problèmes cardio-vasculaires… Les dépistages systématiques des cancers génitaux et coliques dont bénéficie le reste de la population ne sont pas effectués[375].

Si l'augmentation de l'espérance de vie suit celle de la population générale, les personnes handicapées vieillissantes voient s'ajouter de nouvelles déficiences ou incapacités à d'autres déficiences ou incapacités préexistantes (cf. enquête HID).

---

[372] Audition de M. Jean -Claude Henrard.
[373] Brousseau, Dardalhon, Carnein, Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent…, La Revue de Gériatrie, mars 2004.
[374] Cinergie : projet : agir ensemble pour améliorer la santé au travail en ESAT-6/11/2008.
[375] Audition publique HAS 2008.

3.3.1.1.2. Vieillissement au travail

Les professionnels estiment que les personnes handicapées vieillissent plus vite au travail que la population ordinaire, sur le plan physique et psychique. Cette idée n'est pas corroborée par les experts pour lesquels le vieillissement prématuré serait exceptionnel et qui distinguent les phénomènes de régression de ceux liés au vieillissement.

Les professionnels au contact des travailleurs handicapés parlent de perte de capacité des travailleurs handicapés dans leur travail, dont témoignent certains indicateurs : multiplications d'erreurs dans le travail, progression de l'absentéisme, augmentation des accidents du travail, accroissement des plaintes somatiques (problèmes visuels, auditifs).

En fait, il faut avoir conscience du fait que les personnes handicapées ont été constamment sollicitées depuis leur enfance pour compenser leur handicap : comment faire la part de ce qui relève de l'usure professionnelle, de l'organisation du travail, de la lassitude de l'institution, des effets des traitements médicaux souvent lourds, de l'environnement et de ce qui relève du vieillissement ?

Deux grands types de situations sont à considérer : celle des travailleurs progressivement inaptes au travail (parfois à partir de 50 ans) et celle des travailleurs qui arrivent à la fin de leur carrière professionnelle. Pour les premiers, la solution apportée est : soit une réorientation par la CDAPH, soit une mise à la retraite pour inaptitude. Pour les seconds, dont ceux qui bénéficient d'une retraite anticipée[376] sous certaines conditions du fait de leur handicap, il s'agit de préparer le passage à la cessation d'activité.

De façon générale, cette étape de changement génère pour les personnes handicapées de l'inquiétude en raison des risques de perte de repères pour leur vie sociale, leur lieu d'hébergement ainsi que des risques de diminution de leurs revenus.

Certains travailleurs handicapés désirent cesser leur activité pour diverses raisons : ils considèrent que c'est un droit acquis, à cause de la fatigue et des ennuis de santé, du fait de modifications de leur situation familiale ou encore parce qu'ils ont une nouvelle attitude par rapport à la retraite et aux loisirs comme la majorité des seniors actuels.

3.3.1.1.3. Les ressources des personnes handicapées vieillissantes

La loi du 11 février 2005 a permis de lever certains obstacles juridiques relatifs à la barrière d'âge de 60 ans, mais force est de constater qu'il existe des inégalités en matière de prestations et de

---

[376] À compter du 1er juillet 2004, les assurés sociaux atteints d'une incapacité permanente d'au moins 80 % peuvent faire valoir leurs droits à la retraite entre 55 et 60 ans, sous certaines conditions de durée d'assurance chômage (110 trimestres validés). La cessation d'activité des travailleurs handicapés qui font valoir leurs droits à une retraite anticipée n'a pas à être motivée par l'inaptitude mais par l'exercice d'un droit. Ce droit a été instauré en raison de la fatigabilité et l'usure spécifique que subissent les personnes handicapées.
Le Ministre du Travail, Eric Woerth, a annoncé lundi 14 septembre 2010 à l'Assemblée nationale que le gouvernement allait « assouplir » les conditions de départ en retraite anticipée des personnes handicapées et proposera un dispositif « d'ici la fin du débat » sur les retraites, en raison du faible nombre de personnes handicapées qui bénéficient de cette retraite anticipée : environ 1 000 personnes par an. D'ici la fin de cette discussion, le gouvernement proposera un « dispositif élargissant, assouplissant, moins encadré, de la retraite anticipée pour les personnes handicapées » : passer à « un taux par exemple de 50 %, contre 80 % ou trouver un autre critère et assouplir le taux de 80 % ».

pensions versées aux personnes bénéficiaires, tant en ce qui concerne le droit à la retraite qu'en ce qui concerne l'accès à des structures d'hébergement et des services à domicile.
Les bénéficiaires de l'AAH basculent dans le régime vieillesse avec une retraite pour inaptitude à partir de 60 ans. Une AAH différentielle peut être versée si l'avantage vieillesse est inférieur au plafond de ressources de l'AAH et si le taux d'incapacité est au mois de 80 %. Pour un taux d'incapacité entre 50 et 79 %, l'AAH différentielle ne peut être versée.

Le complément de ressources est versé aux bénéficiaires de l'AAH au titre de l'article L. 821-1 du Code de la Sécurité sociale, dans le cadre de la garantie de ressources pour les personnes handicapées. Le versement du complément de ressources prend fin à l'âge auquel le bénéficiaire est réputé inapte au travail au moment de l'âge légal. La majoration pour vie autonome (MVA) est maintenue pour les personnes qui perçoivent une AAH différentielle (taux d'incapacité d'au moins 80 %). Les titulaires de pensions d'invalidité voient leurs revenus diminuer lorsque leur pension d'invalidité est convertie en pension de vieillesse pour inaptitude à 60 ans.

Pour les travailleurs handicapés, encore en exercice dans le régime général ou les régimes assimilés, la pension d'invalidité est supprimée à 60 ans ainsi que le cas échéant, la majoration pour tierce personne (MTP). Elle est alors convertie en pension vieillesse sauf opposition des personnes qui peuvent, soit signifier qu'elles continuent d'exercer une activité professionnelle, soit ne pas répondre. Dans ce dernier cas, si elles poursuivent leur activité, leur pension d'invalidité sera supprimée, leur pension de retraite ne leur sera pas versée et les cotisations versées entre 60 ans et la cessation d'activité ne seront pas prises en compte pour le calcul de leur retraite.

Le départ anticipé à la retraite des travailleurs handicapés ou invalides, prévu par la loi de 2003, n'a pas été utilisé à la hauteur des prévisions (1 056 personnes en 2006, 1 151 personnes en 2007) car les conditions financières qui l'entourent, ne permettent pas la plupart du temps aux personnes handicapées de cesser leur activité professionnelle (voir p. 11). De plus, les retraites complémentaires (Arrco/Agirc), qui constituent une part essentielle des revenus, sont figées du fait du départ anticipé.

Des inégalités selon les régimes existent pour différents droits : retraite anticipée des personnes handicapées, parents d'un enfant handicapé, majoration de durée d'assurance pour les parents d'un enfant handicapé.

Depuis le 1er janvier 2010, le forfait hospitalier est appliqué aux personnes handicapées accueillies en maison d'accueil spécialisée (MAS). La loi de financement de la sécurité sociale pour 2010 a pour objectif de neutraliser l'impact de la revalorisation du forfait journalier (16 € à 18 €). Le décret du 7 janvier 2010 précise que les ressources ne peuvent descendre en dessous de 30 % du montant mensuel de l'AAH (« reste à vivre »).

3.3.1.2. Les questions qui prennent une importance particulière

3.3.1.2.1. La disparition des parents et de leur réseau social

D'après l'enquête HID, 25 % des personnes handicapées vieillissantes sont célibataires et 30 % n'ont pas d'enfants, 6 % d'entre elles vivent avec leurs parents et surtout avec leur mère dont l'âge moyen est de 75 ans.

Toujours selon l'enquête HID[377], seulement 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution pour personnes âgées ou pour personnes handicapées, soit 50 000 personnes environ. Elles sont accueillies dans les structures pour personnes âgées (ne représentant que 3 % des

[377] Voir Drees, Etudes et résultats n° 204, décembre 2002- HID institutions 1998- HID domicile 1999.

résidents) en moyenne à 62 ans, soit 15 ans plus tôt que la population âgée tout venant. Auparavant, elles ont vécu majoritairement dans des institutions pour personnes handicapées ou en hôpital psychiatrique.

En fait, la cohabitation de personnes handicapées vieillissantes et de personnes âgées dépendantes[378] ne va pas de soi car leurs attentes et leurs besoins culturels et de loisirs sont différents. En maison de retraite ou en unité de soins de longue durée (USLD), l'isolement complet vis-à-vis de l'extérieur touche 31 % des personnes handicapées vieillissantes et 14 % des autres personnes âgées.

La vulnérabilité des personnes handicapées vieillissantes face à l'isolement est plus forte car leur famille d'origine est moins souvent complétée par une famille fondée. Par contre, les personnes handicapées vieillissantes ont plus souvent des amis au sein même de leur lieu de vie.

On comprend bien qu'une réorientation mal préparée peut entrainer chez les personnes handicapées vieillissantes, un phénomène de rupture d'histoire, voire un vécu d'abandon qui peut être lié à la perte d'espoir de l'entourage professionnel et familial, à la recherche d'une solution « définitive » face au vieillissement des parents ; solution généralement axée sur les besoins d'hébergement au détriment des besoins thérapeutiques. Dans certains cas, on observe même une inadéquation des démarches proposées.

Au décès des parents, les professionnels observent qu'en général la fratrie prend le relais auprès des personnes handicapées vieillissantes par des visites, des week-ends, des séjours de vacances en famille voire davantage. Dans certains cas, toute relation est rompue et le risque d'isolement social voire de précarisation, notamment pour les travailleurs handicapés qui doivent réduire ou cesser définitivement leur activité, est loin d'être nul. Les travailleurs vivant chez leurs parents sont d'autant plus fragilisés par la perte de leur travail que leur vie sociale est surtout liée à la fréquentation des collègues, des éducateurs.

3.3.1.2.2. Le vieillissement des aidants familiaux[379]

Quelle que soit la situation de la personne handicapée valide : en établissement, travailleur en ESAT, autonome avec un travail en milieu ordinaire, le vieillissement de la personne handicapée est vécu avec beaucoup d'angoisse par les membres de sa famille car ils pressentent l'obligation d'un changement de mode de vie et/ou de lieu de vie. Il s'y ajoute la peur de ne pas savoir faire accepter à cette personne handicapée vieillissante, l'évolution nécessaire. De plus, l'accompagnement et la stimulation de la personne handicapée ont surtout concerné ses capacités d'acquisition professionnelle et d'insertion sociale, souvent en oubliant le côté médical, thérapeutique géré plutôt au « coup par coup », ce qui ne favorise pas la prévention des complications. L'implication familiale régulière, de longue haleine est là pour résoudre les problèmes quotidiens, alors que l'avenir lointain est un peu oublié.

Il va donc y avoir conjonction de deux phénomènes :

- la personne handicapée vieillissante va demander une aide de plus en plus importante pour maintenir le plus longtemps possible ses acquis.

---

[378] Les personnes handicapées âgées dans les établissements pour personnes âgées en Aquitaine- CREAHI-Bénédicte Marabet, mars 2003.

[379] Contribution de Mme Bernier (membre du groupe Prévention en tant que représentante de l'association Trisomie 21 France).

- la famille, qui la soutient depuis sa naissance, commence à avoir plus de mal à effectuer ce soutien (éclatement géographique familial, vieillissement des parents avec éventuellement problème de santé).

Pour les parents qui ont œuvré toute leur vie pour rendre leur enfant handicapé autonome, cela s'accompagne d'un sentiment de défaite et de remise en cause de leur engagement, surtout s'il faut envisager un placement en établissement. Si les aidants familiaux partagent régulièrement avec les professionnels les angoisses que fait naître la crainte de leur propre déclin ou de leur décès, envisager la séparation génère un fort sentiment de culpabilité qui peut aller jusqu'à des situations conflictuelles avec les professionnels.

Ainsi, il semble souhaitable de faire appréhender très tôt aux parents, les perspectives d'avenir lointain et au même titre que les professionnels, de les informer, de telle sorte que dès le début de l'âge adulte de la personne handicapée, un certain nombre de démarches soient mises en œuvre pour optimiser l'avancée en âge.

3.3.1.2.3. Le changement de lieu de vie

L'âge de 60 ans est administrativement considéré comme une barrière pour le dispositif de prise en charge applicable, donc pour l'imputabilité de la survenance des déficiences et des incapacités : PCH pour la prise en charge du handicap avant 60 ans, et APA pour celle du vieillissement biologique après 60 ans. Selon une enquête de la FEHAP (août 2002) auprès de 347 établissements accueillant des adultes handicapés, sur les 195 établissements répondants : 43 % signalent une limite d'âge au maintien des personnes handicapées vieillissantes dans la structure concernée.

La question du lieu de vie est particulièrement cruciale pour les travailleurs handicapés vieillissants vivant dans un foyer d'hébergement. En principe les travailleurs handicapés ne peuvent pas continuer à vivre dans un foyer d'hébergement pour des raisons d'agrément, de nombre de places, d'organisation. En outre, l'accompagnement pendant la journée de travailleurs en cessation progressive d'activité ou sans activité génère des surcoûts pour les conseils généraux.

Si les parents disparaissent et que le maintien à domicile ou en foyer d'hébergement n'est plus possible, il faut envisager d'autres alternatives comme les foyers de vie, les FAM, les autres structures innovantes, comme par exemple : l'habitat regroupé et les unités de logements et services.

Les parents eux-mêmes vieillissants et plus ou moins dépendants peuvent souhaiter un hébergement simultané avec leur enfant en EHPAD.

3.3.2. L'impact du vieillissement pour les établissements et services médico-sociaux

Selon les critères retenus dans l'enquête HID- institutions de 1998 pour la définition des personnes handicapées vieillissantes : 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivaient en institution, soit 40 000 à 50 000 personnes ; 5 % avaient entre 40 et 79 ans, 11 % avaient plus de 80 ans ; 9 % des personnes handicapées vieillissantes accueillies dans un établissement pour adultes, avaient atteint ou dépassaient la soixantaine[380].

L'enquête « Établissements sociaux et médico-sociaux » ES 2006[381] a permis de dénombrer les services et de préciser les caractéristiques de la clientèle : 719 services d'accompagnement pour

[380] Source : HID-institutions et HID-domicile 1999-Etudes et résultats –DREES n° 204-2002.
[381] L'ANCREAI assure actuellement le traitement de l'ES 2006 pour la régionalisation des résultats.

adultes handicapés, répartis en 624 SAVS, 58 SAMSAH, 37 autres services. Au total, fin 2006, 26 889 personnes handicapées vieillissantes bénéficiaient d'un accompagnement par un service.

Les places de SAVS sont majoritairement agréées pour accueillir des personnes déficientes intellectuelles et/ou psychiques (78,7 %) ; l'âge moyen des personnes sorties de ces services était de 40,8 ans ; les places de SAMSAH s'adressent quant à elles à des personnes ayant eu un traumatisme crânien (33,6 %), des personnes déficientes intellectuelles et psychiques (32,8 %) et des personnes ayant une déficience motrice (21,9 %) ; l'âge moyen de sortie des personnes était de 49,8 ans.

3.3.2.1. Les missions des établissements et services

Les établissements sont mal préparés au vieillissement du fait de l'histoire du dispositif d'aide aux personnes en perte d'autonomie qui s'est construit à partir de deux dispositifs distincts, d'une part pour les personnes reconnues handicapées à partir de l'enfance ou de l'âge adulte et d'autre part pour les personnes dépendantes (personnes âgées). Ce critère d'âge, devenu inadéquat avec l'évolution socio-démographique, conduit à revoir ce système binaire pour donner une place aux situations intermédiaires que représentent les personnes handicapées vieillissantes. Passer de réponses exclusives au besoin de développement des acquisitions à des réponses au besoin de maintien de l'autonomie, c'est trouver un équilibre entre projet éducatif et projet rééducatif ou soignant. Les établissements se doivent d'accompagner le changement, avant et après, et de le rendre si possible progressif.

3.3.2.1.1. Les équipes

Les équipes habituées à une dynamique de progression, peuvent être désorientées par les régressions liées à l'âge et peuvent ressentir de la frustration et de l'impuissance. En outre, le vieillissement des équipes elles-mêmes fait que les professionnels des structures semblent peu préparés à l'accompagnement de personnes physiquement dépendantes qui nécessitent une prise en charge lourde.

3.3.2.1.2. La médicalisation

Les troubles associés au vieillissement comme le diabète, les déficiences auditives, visuelles (cataracte, dégénérescence maculaire liée à l'âge), les troubles cardiaques, les troubles musculo-squelettiques, l'ostéoporose, les fausses routes, l'incontinence, les cancers, les troubles de mémoire d'origine vasculaire ou de type Alzheimer, les troubles psychiques, etc. sont à l'origine de l'augmentation des besoins de médicalisation dans les différentes structures. L'augmentation des examens médicaux, biologiques, radiologiques (échographie, scanner, IRM), des consultations spécialisées, modifie les objectifs de l'accompagnement et l'organisation du travail. Cette montée en charge de la médicalisation conduit certains établissements à réajuster les critères d'admission ou à promouvoir des ré-orientations afin de trouver un équilibre entre les différents profils accueillis et leur capacité à assumer la lourdeur de certains accompagnements.

La question de la prise en charge des besoins d'aide à la vie quotidienne, quel que soit le projet de l'établissement : maintien dans le foyer d'hébergement, création d'une structure d'hébergement pour travailleurs handicapés vieillissants ou retraités, accompagnement pendant le temps libéré, pose toujours, si la dégradation physique s'accentue, la question de la médicalisation de la structure avec un personnel soignant, d'encadrement et d'animation remodelé, ce qui n'est pas sans dérouter les professionnels éducatifs. Des tensions peuvent se faire jour entre les catégories professionnelles du fait de la médicalisation de l'accompagnement, notamment entre les aides-médico-psychologiques et les aides-soignant(e)s ou bien entre les infirmier(e)s et les éducateurs spécialisés en raison des cultures et missions différentes initialement et du sentiment de déqualification des professionnels éducatifs.

Certes, l'accompagnement doit proposer de nouveaux types d'activités pour tenir compte de la diminution des performances et des sur-handicaps des personnes accompagnées mais, la question qui se pose est de savoir jusqu'où les établissements doivent-ils accepter de médicaliser l'accompagnement, jusqu'où le peuvent-ils et le veulent-ils ?

3.3.3. La prise en compte du vieillissement par les Agences régionales de santé (ARS)[382]

La loi du 26 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative à la santé, aux patients et aux territoires, a créé les Agences régionales de santé (ARS) qui sont compétentes dans les domaines de la Santé publique, des soins ambulatoires et hospitaliers, des relations avec les professionnels de santé. Elles ont également autorité sur les établissements et les services médico-sociaux.

Les conférences régionales de la santé et de l'autonomie, instances consultatives, donnent une place aux représentants des populations handicapées et des personnes âgées. Elles organisent le débat public sur les questions de santé de leur choix (art. L.1432-4 du CSP).

Le projet régional de santé (PRS) se compose de plusieurs éléments :

- le plan stratégique régional de santé qui se décline en trois schémas d'organisation (schéma régional d'organisation des soins, schéma régional de prévention, schéma régional d'organisation médico-social) ;
- des programmes thématiques (PRIAC, télémédecine, gestion des risques, PRAPS).

La programmation et la planification des politiques se faisaient jusqu'alors à partir des schémas départementaux, sauf pour certains équipements pour lesquels elles se faisaient à partir de schémas régionaux ou nationaux. Avec la loi HPST, ce sont les ARS qui ont la compétence unique sur les financements issus de l'assurance-maladie et de l'Etat (ESAT). L'ARS, désormais responsable de tous les champs de la politique de santé et de leur transversalité, se dotera d'outils tels que l'appel à projets pour la mise en œuvre des objectifs du plan régional de santé, après une analyse des besoins de soins, de prévention et d'accompagnement.

L'identification collective des besoins des personnes handicapées vieillissantes devra guider l'adaptation de l'offre de soins et la programmation, à partir d'un certain nombre de questions descriptives :

- Quelles missions, quels référentiels de prestations, quelles organisations, quelles compétences ?
- Quelles organisations nouvelles de travail ?

Dorénavant, la loi permet d'avoir les évolutions démographiques et des sources de financement pour la population de plus de 40 ans dans les établissements et services[383], ce qui permettra de

---

[382] Audition de Mme Hélène MARIE (CNSA).

[383] La loi de financement de la Sécurité sociale pour 2010, du 30 décembre 2009 prévoit : Le Gouvernement met en œuvre, avant le 31 décembre 2010, un dispositif de suivi des établissements et services visés au a) du 5° et au 7° du I de l'article L. 312-1 du Code de l'Action sociale et des Familles, qui accueillent ou dont bénéficient les personnes handicapées de quarante ans ou plus. Ce dispositif rend compte chaque année de l'évolution des sources de financement de ces structures, de leur nombre et du nombre de places qu'elles offrent, selon les types de déficience des personnes handicapées. Les résultats sont portés à la connaissance du Parlement.

suivre le vieillissement démographique dans les structures et d'anticiper les évolutions de l'offre pour les personnes handicapées vieillissantes et son financement.

3.4. Des initiatives locales mais des obstacles à la continuité des parcours fréquemment signalés

3.4.1. Des initiatives locales existent

Les expériences sont éparses, originales. Elles ne font pas l'objet d'une modélisation car il n'existe pas réellement de consensus professionnel concernant la gestion des passages résultant de la perte d'autonomie. Certains préconisent le maintien dans la structure d'origine le plus longtemps possible, au besoin par le recours complémentaire à des structures médicalisées externes, cependant que d'autres invoquent le risque d'engorgement des structures au détriment des nouvelles générations.

Des adaptations souples sont possibles :

- L'accueil en maison de retraite

Dans les structures pour personnes âgées, les difficultés des personnes handicapées vieillissantes et celles des personnes âgées dont l'âge est le plus souvent supérieur à 85 ans, sont différentes et peuvent empêcher une cohabitation harmonieuse. Néanmoins, pour les personnes restées longtemps à domicile et aidées par des parents fortement vieillissants, des solutions innovantes sont proposées : - les logements-foyers réservés pour la famille (exemple : le hameau- service de la CRF dans la Vienne) ou pour le couple mère-enfant, - l'hébergement concomitant en EHPAD des parents de personnes handicapées vieillissantes avec un accompagnement par un service et actions en milieu ouvert (SAMO), - l'accueil conjoint du parent dans la maison de retraite et de l'adulte handicapé vieillissant dans une petite unité adjacente où il développe des activités avec d'autres personnes dans des situations semblables.

Les établissements pour personnes âgées qui ont intégré dans leur projet d'établissement l'accueil de personnes handicapées vieillissantes estiment que l'amélioration de l'accueil des personnes handicapées en maison de retraite passe par la mise en place d'une prise en charge plus individualisée. Cette notion est encore très peu développée dans le secteur des personnes âgées car implique plus de temps et de qualification.

- En ESAT

Pour éviter la démotivation en ESAT, des actions sont conduites pour aménager les postes de travail. Le travail est organisé en ateliers en fonction des capacités des travailleurs avec au moins deux types de tâches, de façon à ce qu'une personne ne soit pas cantonnée toute la journée à un même poste de travail, impliquant une répétitivité des tâches.

Pour préserver la continuité des parcours en ESAT, une structure interne « ETAPE : espace temps partagé pour s'épanouir » est créée pour les personnes qui ne peuvent plus suivre le rythme de toute une journée. Après validation par l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement, toute personne peut effectuer chaque jour un quart temps ou un mi-temps dans cette structure « ETAPE » tout en continuant son activité à l'atelier, le reste de la journée. Cela implique pour le budget de l'ESAT : 2 AMP et un foyer à proximité comportant une section d'accueil de jour.

- Création d'unités d'accueil spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes

Ces unités sont rattachées à des structures existantes, soit un foyer d'hébergement, un foyer de vie ou un FAM, soit un EHPAC dans lequel des unités accueillent des personnes handicapées

vieillissantes de 40 à 60 ans et ne sont pas médicalisées. Elles s'adressent aux personnes en déclin venant du domicile familial ou d'un foyer d'hébergement.

- Des unités pour personnes handicapées âgées qui ont au moins 60 ans

Ces unités font partie intégrante d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (autorisation, capacité, tarification pour 1 seule entité).

- Des coopérations avec les services intervenant à domicile.

Des établissements d'accueil pour adultes handicapés se sont organisés pour travailler en réseau avec des services d'aide à domicile, des services d'aide médico-sociale pour les adultes handicapés (SAMSAH), des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou suivis à domicile par le secteur psychiatrique. Par exemple, certains SAVS interviennent systématiquement auprès des travailleurs des ESAT fatigués, fréquemment absents et isolés à leur domicile.

- ***Des établissements d'accueil spécifiques (FAM)*** pour personnes vieillissantes ayant eu un traumatisme crânien, nous ont été signalés.

3.4.2. L'offre territoriale hétérogène et comportant des contradictions

Malgré les efforts faits par le législateur pour lever les principaux obstacles à la continuité des prises en charge, des situations difficiles sont fréquemment rapportées par les familles et les professionnels :

- Constat de la fragmentation au niveau de l'organisation du financement et de la fourniture des prestations et services entre le sanitaire et le social (y compris au niveau des catégories professionnelles). La disjonction trop fréquente, entre les plans et schémas d'organisation sanitaire, sociale et médico-sociale, entre les politiques en direction des personnes âgées et les personnes handicapées, fait perdurer des fonctionnements séparés des services qui freinent l'accès aux droits, la mise en œuvre des décisions et la réactivité conjointe des services.
- Constat de disparités et d'inégalités géographiques ;
- La question de la barrière d'âge : l'âge de 60 ans est qualifié de barrière parce qu'avant les prestations relèvent du dispositif handicap et après du secteur vieillesse. Or les deux dispositifs sont hétérogènes en matière d'attribution des prestations, de leurs montants, de la participation financière des bénéficiaires.

  Ainsi les conseils généraux attribuent l'APA ou la PCH à partir d'outils différents pour l'évaluation des incapacités dans les activités de la vie quotidienne (soins personnels d'hygiène) des personnes de moins de 60 ans (qualifiées de handicapées) et de 60 ans ou plus (qualifiées de dépendantes). Le co-paiement des bénéficiaires est beaucoup plus important pour les personnes âgées. A incapacités égales, les montants attribués sont différents. En outre, les montants maxima attribués sont dans un rapport de 1 à 6 en faveur des personnes de moins de 60 ans. Le droit aux prestations est également différent, par exemple les aides au ménage ne sont pas attribuées aux personnes de moins de 60 ans. Les conditions tarifaires de l'hébergement sont différentes dans les deux secteurs : ternaire pour les personnes âgées, binaire pour les personnes handicapées et le recours à l'obligation alimentaire et à la récupération sur succession persistent dans le secteur vieillesse.

  Les conventions d'agrément des structures qui fixent une limite d'âge d'accueil, devraient être déclarées illégales. En effet, la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale

et médico-sociale et l'article 18 de la loi 2005-102 du 11 février 2005 prévoient que les établissements d'hébergement pour personnes handicapées accueillent celles-ci quelque soit leur âge.

Par ailleurs, la survenue d'un handicap après 60 ans n'a rien d'exceptionnel, notamment les handicaps sensoriels. Or, les personnes qui deviennent handicapées après cet âge, ne bénéficient que des aides (services et prestations) pour personnes âgées qui sont moins favorables que celles qui relèvent de la PCH.

3.4.3. Les difficultés et les enjeux pour les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)[384]

Les conditions de l'activité des ESAT nécessitent une réflexion qui a été engagée par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) dans une perspective économique, tout en gardant comme enjeu le renforcement de l'action médico-sociale et éducative, support de la réalisation du projet de vie et garante de la participation de la personne à la vie de la cité. Les évolutions de la population : vieillissement et montée du handicap psychique, tendent à modifier l'organisation du travail et les pratiques d'accompagnement : développement des temps partiels (88 % des ESAT), articulation avec d'autres dispositifs de jour, accès à des dispositifs de retraite adaptés.

3.4.4. Les obstacles d'ordre matériel et culturel

La configuration des établissements, l'existence ou non de services adaptés, les réticences de certains professionnels peuvent s'opposer au processus de changement.

3.5. Répondre aux besoins liés au vieillissement des personnes handicapées

3.5.1. Les principes pour les professionnels et les promoteurs de structures

L'accompagnement de tout changement de mode de vie implique un cheminement en plusieurs étapes aussi bien pour assurer le passage de la vie à domicile à la vie en institution que pour assurer le passage d'une institution à une autre :

- Respecter les souhaits des personnes, promouvoir un projet de vie individualisé, maintenir le lien social.
- Anticiper les risques de rupture. La continuité des prises en charge est un élément de qualité de l'accompagnement des personnes handicapées car l'avancée en âge se caractérise par une diminution progressive des facultés d'adaptation. Les réactions d'appréhension ou de refus du changement et les difficultés à le surmonter se trouvent amplifiées par la difficulté à « compenser » une perte de capacités ou de « repères ». Les changements dans la situation et l'environnement des personnes handicapées vieillissantes doivent donc être considérés comme particulièrement perturbants pour ces personnes, même s'ils ne sont pas nécessairement négatifs.

---

[384] (OPUS3 novembre 2009) appui des services de l'Etat à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique.

- Anticiper les risques liés au vieillissement en améliorant la prise en charge sanitaire, en promouvant la prévention santé et favoriser le droit commun pour une surveillance médicale plus régulière, le dépistage et la prévention, ce qui implique la constitution d'un réseau médical autour de l'établissement. Les MDPH doivent soutenir cette prévention par une action spécifique en direction des professionnels de santé.
- Accompagner la fin de vie. Il y a quelques années, il n'aurait pas été concevable qu'un résident puisse mourir dans l'établissement. Or, le vieillissement général conduit les professionnels des établissements pour personnes handicapées mentales ou polyhandicapées à passer peu à peu « de la perspective attachante et valorisante de favoriser les progrès des résidents » à celle « plus inquiétante et plus douloureuse aussi, d'envisager la fin de vie ».
  L'accompagnement peut concerner les résidents eux-mêmes lorsqu'ils sont confrontés au décès de leurs parents ou d'un autre résident, tout aussi bien que les aidants familiaux confrontés au décès de leurs enfants.

  Les professionnels remplissent des fonctions de soins (toilettes mortuaires), des fonctions administratives (aide aux démarches), des fonctions de médiation (annonce du décès d'un proche, accompagnement au cimetière…).

  Les articles L.311-8 et D. 311-38 du CASF prévoient que lorsque le projet d'établissement comporte un projet général de soins, celui-ci doit définir l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels. La démarche ne peut se mettre en place que si certaines conditions sont réunies : formation (un enseignement universitaire en soins palliatifs), soutien des professionnels, moyens matériels et humains (un salarié supplémentaire susceptible de rester auprès du mourant sans entraver le quotidien des autres résidents).

- Exemples de bonne pratique :

- « Accompagner la vie jusqu'à la mort » : expérience de l'IME-MAS Gaifleury de St-Georges de Reintembault (Ille et Vilaine) confronté au vieillissement de ses résidents, personnes déficientes profondes accompagnées ou non de handicaps physiques. La situation d'une résidente dont le pronostic vital était à brève échéance engagé, a été l'occasion pour l'équipe de s'interroger sur la possibilité d'accompagner une personne polyhandicapée en fin de vie et la façon d'aider les autres résidents à affronter une telle situation.

- Le CREAI de Bourgogne a mis au point 2 modules de formation : l'un porte sur le vécu du deuil chez la personne handicapée mentale et le soutien à l'endeuillé, l'autre est consacré à l'accompagnement en fin de vie et au travail avec l'entourage.

Il importe que les établissements qui n'ont pas d'obligation liée à l'existence d'un projet général de soins s'attachent à recueillir les souhaits des personnes, des familles à ce sujet et qu'ils mettent en place des coopérations avec des réseaux ou des équipes mobiles afin de permettre à une personne en fin de vie de mourir là où elle a vécu ou là où elle le souhaite.

3.5.2. L'adaptation de l'offre résulte de l'identification des besoins[385]

3.5.2.1. Observation - Évaluation

Il n'existe pas de « solution-type » face à la diversité des situations rencontrées à domicile ou en établissement mais les solutions au maintien de la continuité des parcours individuels doivent s'inscrire dans un espace et une histoire donnée qui fait sens pour chaque personne. Elles doivent être rendues possibles par l'évaluation standardisée de la situation de la personne dans sa globalité : pathologie(s) et problèmes de santé, retentissement fonctionnel et social, bien être psycho-social, prenant en compte l'histoire individuelle, le positionnement dans l'environnement et les liens sociaux. Cette évaluation doit faire partie des projets d'établissements ou de services et doit lier les différents épisodes d'aides et soins, assurés au cours du parcours de vie par les établissements services et professionnels sur un territoire donné.

Les évaluations doivent être multi-dimensionnelles et multi-professionnelles et répétées à intervalle régulier ou lors de la survenue d'évènement intercurrent. Cela suppose :

- de tenir compte : - de l'observation par les différents acteurs, du médico-social, du sanitaire, des aidants, etc. ; -de la situation des personnes ayant un soutien à domicile ou un maintien en milieu familial, en prenant en compte les désirs de la personne handicapée. L'évaluation peut s'effectuer lors de l'intervention des professionnels des SAVS, des SAMSAH ou des SSIAD.
- d'avoir des outils d'évaluation compatibles entre eux.

L'évaluation des situations et des besoins individuels de compensation nécessite en particulier une évolution des référentiels et des grilles d'évaluation dans le sens de plus de compatibilité des outils existants (AGGIR, GEVA, etc.) et une articulation entre le recueil des données (sanitaires, sociales, etc.).

Avant d'envisager ces évolutions, il est nécessaire de bien connaître, au préalable, le champ et les limites de chaque outil.

Sur le terrain, la grille nationale AGGIR, comme souligné en janvier 2003 dans le rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, présidé par Alain COLVEZ, n'est pas véritablement un outil d'évaluation mais un outil d'éligibilité à l'APA. Ce comité soulignait également qu'il était nécessaire, pour répondre de manière adaptée aux besoins des personnes, qu'« AGGIR soit inclus dans un instrument d'évaluation multidimensionnelle et en aucun cas utilisé isolément ». Il faut noter que le référentiel prévu par la loi de 2001, pour l'évaluation de la perte d'autonomie, ne comportait pas seulement l'outil AGGIR mais également une trame d'évaluation, succincte mais déjà multidimensionnelle.

Par ailleurs, le GEVA est un outil d'évaluation multidimensionnelle des situations et des besoins des personnes handicapées. Son niveau de précision n'est cependant pas adapté à l'élaboration d'un projet individualisé d'accompagnement au quotidien. En effet, il s'agit de l'outil réglementaire des MDPH, prévu pour aider leurs équipes pluridisciplinaires à construire l'évaluation permettant l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation, global, sur lequel s'appuient les décisions de la CDAPH en matière notamment, d'orientation et de prestations. Si le plan personnalisé de compensation dépasse le champ de ces décisions et permet l'élaboration de préconisations, il n'atteint pas la précision attendue d'un projet individualisé d'accueil et

---

[385] Outil d'aide à la décision pour les porteurs de projet, les responsables et financeurs locaux-travaux préparatoires de la CNSA - mars 2010.

d'accompagnement tel que doit l'élaborer une équipe médico-sociale intervenant au quotidien auprès d'une personne handicapée ou en perte d'autonomie en lien avec l'avancée en âge.

Le SMAF (Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle) et le RAI (Resident Assessment Instrument) sont des outils internationaux, certes réglementaires dans certains pays mais concrètement peu implantés en France. Ils présentent chacun leurs caractéristiques propres et les critères de choix d'un outil doivent prendre en compte le niveau de besoin de l'utilisateur final[386]. Le RAI est principalement un outil développé dans le milieu des soins.
Si l'on se réfère aux travaux conduits par la CNSA sur « l'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes »[387], les différents outils, dont l'usage est distinct, peuvent être amenés à dialoguer entre eux. Le GEVA, qui est aujourd'hui, en France, sans doute le seul outil du paysage à être clairement positionné sur l'évaluation des besoins des personnes, représente probablement un point de rencontre entre les différents outils.

Dans la mesure où il existe un ou des outils réglementaires, il faut veiller, dans la conception et l'utilisation des outils complémentaires, inévitablement nécessaires, à assurer une articulation des concepts, des dimensions intégrées dans ces outils et des structures les utilisant. Des travaux restent à conduire pour obtenir une vision complète des périmètres de l'ensemble des outils.

3.5.2.2. Le problème du maintien des personnes handicapées vieillissantes dans leur établissement

Les professionnels, à l'origine d'initiatives de maintien menées dans différents établissements, insistent sur la précocité de l'évaluation incluant la dimension individuelle et collective ce qui implique une vigilance de la part des professionnels, dès l'âge de 40 ans. Cet âge de 40 ans n'est pas une norme mais ressort d'un consensus de professionnels et peut aider les professionnels des établissements médico-sociaux, qui ne sont pas habitués à repérer les signes du vieillissement. Il peut aussi servir de repère pour les MDPH pour les évaluations et le suivi des trajectoires des personnes.

Cette vigilance doit permettre une anticipation des besoins de la part des planificateurs et s'inscrire dans les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale.

3.5.2.3. L'orientation du projet individuel

L'avancée en âge s'accompagne d'une augmentation du nombre moyen des incapacités déclarées par les personnes handicapées vieillissantes : de 2,5 avant 20 ans à 4,2 au moment de l'enquête HID 1999 déjà citée. Les autres personnes de 40 ans et plus en déclarent 1,4 en moyenne.

L'avancée en âge de ces personnes semble alors logiquement se traduire par une plus forte perte d'autonomie.

D'après l'enquête Drees, qui a évalué les incapacités par classe d'âge des personnes handicapées vieillissantes (40 ans et plus) comparés à l'ensemble des incapacités des autres personnes de 40 ans et plus, on observe que le pourcentage d'incapacités survenues dans les deux populations est

---

[386] « Travaux de la CNSA sur les outils et démarches d'évaluation des besoins des personnes » - janvier 2009 (disponible sur le site internet de la CNSA au lien suivant : http://www.cnsa.fr/IMG/doc/3.Note_Travaux_CNSA_outils_demarches.doc).
[387] « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » – Dossier technique – CNSA – octobre 2010 (disponible sur le site internet de la CNSA au lien suivant : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf).

identique dans la tranche d'âge la plus élevée pour les actes de la vie quotidienne et la mobilité. En revanche les déficiences dans les champs de la communication, l'orientation et la cohérence sont plus fréquentes dans la population handicapée. Les troubles provoqués par des troubles de la vue ou de l'audition peu compensés par des appareillages sont responsables d'un isolement social secondaire et d'un besoin d'assistance pour les actes de la vie quotidienne.

Les besoins d'aide et de prise en charge spécifiques vont donc s'orienter vers les fonctions mentales (cognitives, orientation, mémoire…) de communication et les capacités sensorielles. Cette situation implique pour les professionnels de développer des méthodes d'observation spécifiques.

L'élaboration du plan d'intervention personnalisé nécessite aujourd'hui de mettre à plat les différents dispositifs qui peuvent en avoir la responsabilité : outre les MDPH et les équipes médico-sociales, existent des Clics, des MAIA, des équipes de CCAS. Elle nécessite de travailler ensuite en lien avec les professionnels et services du secteur sanitaire en tenant compte chaque fois que possible des souhaits de la personne handicapée, quel que soit son âge.

3.5.3. Les projets d'établissements - les plans de formation

A quelles conditions peut-on faire évoluer les institutions dès lors que l'on souhaite garantir le maintien des personnes vieillissantes dans leurs établissements d'origine ?

La formation des professionnels à la thématique du vieillissement doit être réalisée dans le cadre d'une démarche croisée entre les 2 secteurs : le secteur du handicap et le secteur des personnes âgées[388]. Le personnel soignant et éducatif de la filière handicap doit acquérir des connaissances sur les différents aspects du vieillissement physiologique, psychologique et social, tant sur le plan général que par rapport à tel ou tel handicap. Le personnel soignant du secteur gérontologique doit se familiariser avec les différents handicaps moteurs et mentaux qui se conjuguent avec les phénomènes de vieillissement.

Se pose le problème des professionnels non formés à une culture commune, d'où la recommandation sur la formation des professionnels qui est, au plan général, à développer. Les infirmiers doivent être plus sensibilisés au médico-social et les éducateurs au sanitaire.

3.5.4. Un programme de création de places ciblé pour accompagner l'avancée en âge des adultes les plus lourdement handicapés

La CNSA met en œuvre un programme pluriannuel (2008-2014) de création de places en établissements et de services pour les personnes handicapées. Un effort tout particulier a été engagé pour les personnes handicapées vieillissantes. Fin 2009, 1 305 nouvelles places ont été créées en MAS et en FAM, à domicile 2 488 places étaient installées dont les 2 tiers en SAMSAH. Il est à noter qu'il existe un déficit de places en SAMSAH/SSIAD qui constituent les dispositifs d'accompagnement, privilégiés actuellement.

3.5.5. La convergence des dispositifs « dépendance » et « handicap »

---

[388] Marc Béthel assure une formation sur 3 jours à l'Université de Strasbourg au département d'éducation permanente.

Rien ne justifie les inégalités liées à l'âge dans ces dispositifs. Elles sont en grande partie liées à la construction, fait assez unique en Europe, de deux secteurs et aux réticences des pouvoirs publics d'assurer un financement adéquat pour les personnes âgées du fait du vieillissement démographique et d'une vision réductionniste et fausse du vieillissement. Certains vont même jusqu'à avancer l'idée que le handicap est un évènement imprévisible et que la dépendance pourrait être prévenue et dès lors on pourrait s'assurer contre les effets du vieillissement. C'est oublier que la dépendance est toujours due à des phénomènes morbides auxquels la sénescence ajoute ses effets et que la prévention des maladies est liée en grande partie au niveau culturel.

Le passage de la barrière d'âge peut être particulièrement problématique pour les personnes handicapées en établissement. Les personnes handicapées vieillissantes devraient pouvoir bénéficier de plus de souplesse dans la gestion des structures foyers ou maisons spécialisées.

3.5.6. Au niveau local favoriser un rapprochement des institutions et des dispositifs destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées

Pour répondre à l'extrême fragmentation des dispositifs, de multiples tentatives de coordination ont été faites. Elles ont abouti à des réussites locales lorsque les innovations sont parties des acteurs de terrain mais n'ont pu être maintenues le plus souvent faute d'un financement pérenne. Lorsqu'elles l'ont été c'est en prenant des intitulés successifs témoignant de l'accumulation peu cohérente de dispositifs locaux impulsés au niveau national.

La création des ARS peut mettre fin à ces redondances mais nécessite leur articulation avec la CNSA et les départements.

Le développement de réseaux médico-sociaux articulés avec les professionnels et les structures sanitaires d'un même territoire est une piste qui mérite d'être poursuivie. Encore faut-il que les objectifs en soient clairement définis, qu'un système d'information intégré et un processus d'évaluation soient mis en place. Ces réseaux ne peuvent naître de la seule volonté nationale. Leur développement passe par un double mouvement de la périphérie : les acteurs du terrain, y compris les personnes handicapées et leurs familles, vers le centre : l'ARS et réciproquement.