

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

PRESENTATION ET PROGRAMME DE TRAVAIL

I. Présentation

L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) a été créé par l'article 6 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Un décret du 31 octobre 2006 en a précisé les missions et fixé la composition. La nomination des membres du conseil d'orientation de l'Observatoire a fait l'objet d'arrêtés du 11 janvier 2007 et du 17 avril 2007. Le Ministre de la santé et des solidarités a installé l'Observatoire en avril 2007.

I.1. Missions

L'Observatoire doit établir des états des lieux et émettre des préconisations dans trois domaines : la recherche et l'innovation, la formation et la prévention. Son champ est donc un peu plus complet que ne l'indique son intitulé puisqu'il inclut la prévention.

Pour éviter toute ambiguïté, il faut souligner que la mission de l'Observatoire n'est pas l'observation du handicap, c'est-à-dire de la situation concrète des personnes handicapées, en France. Cette mission fait partie des attributions du Conseil national consultatif des personnes handicapées. L'Observatoire se situe en amont dans les filières de la connaissance : il a pour mission de recenser et évaluer les réalisations et les programmes dans les domaines de la recherche, de la formation et de la prévention et de faire des préconisations pour les améliorer.

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. Partant de ce constat et des résultats des recherches, il émet des préconisations relatives aux thèmes de recherche, à la structuration, l'évaluation et la valorisation de la recherche, afin de répondre aux besoins des personnes concernées, de leur entourage et des acteurs professionnels et sociaux.

En matière de formation, l'Observatoire recense et analyse les formations existantes qui contribuent à la construction des compétences des professionnels intervenant dans le champ du handicap et, au-delà, il étudie toutes les formations qui contiennent des modules de sensibilisation au handicap. Partant de cette évaluation, il propose des pistes d'action concrètes et un schéma cohérent de connaissances sur le handicap à faire passer, en l'adaptant aux spécificités des acteurs, afin de développer la formation des multiples corps professionnels concernés : travailleurs sociaux, personnels des maisons départementales des personnes handicapées, médecins et personnels soignants, enseignants, gestionnaires des ressources humaines des établissements employeurs, architectes, acteurs de la vie culturelle et sportive, etc.

En ce qui concerne la prévention, l'Observatoire dresse un état des lieux des principaux programmes de l'ensemble des acteurs publics et privés concernant le domaine de la prévention du handicap. Il identifie les actions de prévention particulièrement innovantes et apprécie la manière dont les personnes handicapées sont prises en compte en tant que bénéficiaires des politiques de santé publique. Partant de ces analyses, il émet un avis sur les actions de prévention à valoriser et à mutualiser. Dans le domaine du handicap, le terme de prévention recouvre à la fois les actions visant à prévenir l'apparition des déficiences et incapacités et les actions ayant pour but d'en limiter les conséquences une fois le handicap installé, ce qui implique notamment un meilleur suivi médical des personnes handicapées pour éviter le sur-handicap.

En résumé, dans les trois domaines cités, la mission de l'Observatoire est d'une part d'établir un inventaire et une évaluation de l'existant en termes de réalisations et de programmes, d'autre part d'émettre des avis que les opérateurs concernés prendront en compte dans leurs programmes de travail et leurs actions.

Les états des lieux et préconisations élaborés par l'Observatoire pour les trois domaines font l'objet, tous les trois ans, d'un rapport d'ensemble remis au ministre chargé des personnes handicapées et 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 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. Le premier rapport annuel sera établi fin 2008.

Chaque année, le conseil d'orientation détermine le programme de travail de l'Observatoire, qu'il soumet au ministre en charge des personnes handicapées.

I.2. Organisation, composition

L'Observatoire n'est pas un organisme mais un dispositif placé auprès du ministre chargé des personnes handicapées. Son secrétariat est assuré par le délégué interministériel aux personnes handicapées. Ce dernier est donc le secrétaire général de l'Observatoire. Des membres de son équipe assurent le fonctionnement de l'Observatoire ; l'un d'entre eux remplit les fonctions de rapporteur général de l'Observatoire. De plus, neuf directions d'administration centrale, relevant de différents ministères, réalisent, chacune dans son domaine de compétences, les travaux prévus au programme de travail annuel. Les représentants de certaines de ces directions assurent les fonctions de rapporteurs des groupes de travail de l'Observatoire.

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

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

- 18 membres d'associations représentant les personnes handicapées et leurs familles ou agissant dans le domaine du handicap ; ces associations ont été désignées par le Conseil national consultatif des personnes handicapées et leurs représentants nommés par arrêté ministériel ;
- 18 personnalités qualifiées, 6 pour chacun des trois domaines, nommées par arrêté ministériel ;
- 16 représentants des présidents ou directeurs d'« organismes » dont les champs d'intervention, dans l'un ou l'autre des trois domaines, comportent une dimension « handicap » ; il s'agit en quasi-totalité d'organismes ou dispositifs publics à compétence nationale auxquels s'ajoutent l'Association des régions de France et l'Assemblée des départements de France.

I.3. Méthode de travail

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

La démarche de l'Observatoire est aussi d'établir, au sein des groupes de travail, un dialogue entre les acteurs de la recherche, de la formation, de la prévention et les membres du conseil d'orientation. Chaque groupe de travail procèdera à des auditions des acteurs, qui présenteront leurs réalisations et leurs projets. Un débat s'instaurera avec les membres du conseil d'orientation participant à ce groupe afin d'évaluer l'« offre » au regard des finalités, des besoins à satisfaire, de la place dans les dispositifs de recherche, de formation ou de prévention, des priorités, des impératifs de coordination. De ce débat émergeront des préconisations.

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

II. Programme de travail

II.1. Principes

Conformément au décret, les travaux de l'ONFRIH doivent couvrir l'ensemble du champ de chacun des trois domaines en trois ans. Ce programme triennal se décompose en trois programmes annuels traduisant une répartition de chaque champ sur trois ans, sachant que des ajustements seront apportés à la fin de chaque année.

Le programme de travail annuel correspond donc, pour l'essentiel, à une séquence de l'examen systématique qui constitue le programme triennal. Le conseil d'orientation a décidé qu'il comporterait en outre un volet thématique différent chaque année. L'objectif poursuivi est que l'Observatoire apporte, par des travaux menés dans son champ de compétences, des éclairages pour la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005. En fonction des priorités, voire des difficultés, qui marqueront cette mise en œuvre, des thèmes seront choisis, pour lesquels l'Observatoire établira un état des lieux et des préconisations. Dans la mesure du possible, les travaux sur ces thèmes seront menés, de façon transversale, sur les trois domaines : recherche et innovation, formation, prévention.

II.2. Recherche et innovation

Il convient de définir le champ de la recherche sur le handicap en évitant deux écueils : celui d'une vision trop extensive, qui engloberait potentiellement toute la recherche biomédicale, et celui d'une vision trop restrictive, qui ne s'intéresserait qu'aux aspects lésionnels ou, à l'inverse, aux seuls aspects sociaux. Conformément à la définition proposée par l'OMS avec la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé), le handicap se réfère aux conséquences fonctionnelles et sociales, en termes d'incapacités et de limitations de participation sociale, d'altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques. Le champ de la recherche sur le handicap se définit donc comme l'ensemble des recherches portant sur le fonctionnement humain, les limitations d'activité, les restrictions de participation sociale des personnes concernées ainsi que sur les facteurs environnementaux et subjectifs qui interfèrent.

Ce champ, transversal, a un caractère pluridisciplinaire. Il concerne un nombre important de disciplines relevant des domaines suivants :

- sciences de la vie : biologie, physiologie, neurosciences, cognition, etc. ;
- sciences de l'ingénieur, en y incluant les sciences et technologies de l'information et de la communication ;
- sciences de l'homme et de la société : psychologie, sociologie, sciences de l'éducation, économie, droit, anthropologie, histoire, etc.

Les rapports récents traitant des problèmes du handicap, en particulier le rapport « Structuration de la recherche sur le handicap en France » remis par le Professeur Michel Fardeau en janvier 2004, soulignent tous que la recherche sur le handicap en France est insuffisante et émiettée. Ce diagnostic global est particulièrement vrai pour les sciences de l'homme et de la société.

Pour analyser le champ de la recherche sur le handicap, plusieurs entrées sont possibles. Le conseil d'orientation a choisi l'entrée par champs disciplinaires. L'ordre d'examen retenu commence par les disciplines où les lacunes paraissent les plus importantes afin que les préconisations puissent être prises en compte rapidement :

- 2008 : sciences de l'homme et de la société ;
- 2009 : sciences de l'ingénieur ;
- 2010 : sciences biomédicales.

Pour être féconde, l'analyse doit être matricielle. Différents aspects seront donc abordés à chaque fois : structures, acteurs (publics et privés), financements et moyens, productions scientifiques. De plus, l'étude par disciplines doit être accompagnée systématiquement d'un questionnement transversal : quelles sont les spécificités liées à tel ou tel type de population (en fonction de l'origine du handicap, de la nature des déficiences ou de l'âge des personnes concernées) ? Quels sont les exemples d'interdisciplinarité ? Comment sont associées les personnes handicapées et leurs familles ? Comment sont associés les professionnels ? Comment s'opère le transfert des connaissances issues de la recherche (valorisation, formation, amélioration des pratiques professionnelles) ? Enfin, un regard doit être porté sur les exemples étrangers et sur les collaborations internationales des chercheurs français.

II.3. Formation

Dans le domaine du handicap, le paysage actuel de la formation est complexe, protéiforme et évolutif. La formation est susceptible de concerner tous les acteurs (professionnels, personnes handicapées, aidants familiaux, bénévoles) et tous les domaines d'action (accompagnement de proximité, institutions spécialisées, éducation, santé, emploi, loisirs et sports). La demande de formation est forte mais de nature différente selon les acteurs et les domaines ; il existe un continuum entre la formation, l'information et la sensibilisation. En face, l'offre est très segmentée et on constate aussi bien des déficits que des superpositions incohérentes.

De plus, sur ce sujet, il y a cumul des problèmes d'équilibre et de complémentarité que posent les différentes modalités de la formation : formation généraliste transversale – formation spécifique, formation initiale – formation professionnelle continue, formation adaptée aux différents niveaux de qualification, formation théorique – formation pratique.

D'autres points, spécifiques au domaine du handicap, doivent être pris en compte. Le premier obstacle à l'acceptation de la personne handicapée par chacun et par la société réside dans les peurs que suscite le handicap : un premier temps de la formation, avant tout autre apport, est donc de démystifier ces peurs, de les expliquer, afin de les dépasser. Le handicap peut aussi constituer un terrain pour des démarches dogmatiques et sectaires : une vision éthique est nécessaire. Enfin, les liens entre la formation et d'un côté la recherche, de l'autre les pratiques professionnelles et l'expérience des personnes handicapées et de leurs familles, doivent être assurés.

Face à ce constat, le conseil d'orientation a retenu le programme de travail suivant :

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

II.4. Prévention

La prévention du handicap peut se concevoir à plusieurs niveaux. La prévention primaire vise à prévenir la survenue des déficiences et incapacités. La prévention secondaire 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. On utilise parfois le terme de sur-handicap pour désigner ces facteurs, médicaux et sociaux, qui aggravent la situation de la personne handicapée.

On voit que le champ de la prévention est très large. Le groupe de travail « prévention » et le conseil d'orientation de l'Observatoire sont conscients que, pour être opérationnel, il faut 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'Observatoire et relève des politiques de santé publique ; en revanche, les aspects dépistage, repérage, diagnostic précoce font partie de ses attributions. Par ailleurs, l'adoption d'une démarche « verticale » séparant les différents types de prévention laisserait dans l'ombre la nécessaire coordination des programmes de prévention et de suivi ayant pour objet un groupe de personnes donné.

Le conseil d'orientation 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. De ce point de vue l'approche par les âges de la vie est féconde.

Pour 2008, le programme de travail portera sur le champ des enfants, plus précisément « de la conception à l'âge adulte ». Ceci prend en compte toutes les formes de prévention citées plus haut et recouvre trois périodes : la périnatalité, l'enfance de 0 à 6 ans, la période scolaire et universitaire.

Pour les années ultérieures, deux autres champs ont d'ores et déjà été identifiés : handicap et travail (pour l'âge adulte), personnes âgées (incluant la question du vieillissement des personnes handicapées).

II.5. Programme thématique

Le conseil d'orientation avait envisagé de retenir pour 2008 l'accessibilité comme grand thème d'étude transversal aux trois domaines de compétence de l'Observatoire. En complément, avait été évoquée, toujours pour 2008, l'idée d'une analyse plus détaillée sur un sujet important et sensible : l'éducation de la personne handicapée (accompagnement éducatif du tout petit, scolarisation, éducation des adultes). Les thèmes de l'accompagnement et de l'emploi avaient été proposés pour les années ultérieures.

Lors de la présentation du programme de travail à Madame la Secrétaire d'Etat à la Solidarité, et comme cela a été indiqué lors des premières réunions du comité de suivi de la réforme de la politique du handicap, il est apparu que la question de l'emploi constituait une priorité dans les réflexions à mener. Un changement de calendrier est donc décidé : l'Observatoire retiendra en 2008 l'emploi comme thème d'étude, dans le champ de ses compétences.

L'âge, la gravité des déficiences et incapacités font que la question de l'emploi ne concerne pas toutes les personnes handicapées. Mais, pour les adultes aptes à travailler, l'emploi est une priorité à promouvoir. Ceci exige des avancées sur deux domaines de réflexion et d'action : l'accès à l'emploi en milieu ordinaire, l'articulation emploi - ressources.

Pour l'ONFRIH, conformément à sa mission, l'étude selon cet axe transversal conduira à faire des états des lieux et des préconisations dans ses trois domaines de compétence. Les modalités de cette étude restent à préciser, sachant que le calendrier d'examen sera adapté en fonction du déroulement du programme systématique. Cependant quelques pistes de réflexion peuvent déjà être indiquées :

- recherche et innovation : les disciplines des sciences de l'ingénieur et celles des sciences de l'homme et de la société (économie, sociologie du travail, sciences de l'éducation...) sont particulièrement concernées ;
- formation : la formation des professionnels de l'orientation et de l'insertion d'une part, des employeurs de l'autre est à évaluer ;
- prévention : la prévention pendant la période scolaire et universitaire a un impact sur les possibilités ultérieures de l'adulte vis-à-vis de l'emploi.

Jean-Louis Faure
Président du conseil d'orientation de l'Observatoire
national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap