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

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 afin d'améliorer la prise en compte des questions relatives au handicap dans les politiques et programmes relatifs à trois domaines : la recherche et l'innovation, la formation, la prévention. Le premier rapport triennal de l'Onfrih a été rendu public lors de la Conférence nationale du handicap du 8 juin 2011, dont il constituait l'un des documents préparatoires¹³⁷.

Présentation générale de l'Onfrih et de son rapport

La mission de l'Onfrih est de réaliser un état des lieux de l'offre existante en matière de recherche et innovation, de formation, de prévention sur le handicap et de formuler des préconisations pour faire évoluer cette offre et l'adapter à la nouvelle conception du handicap portée par les textes internationaux et la loi du 11 février 2005.

Le Conseil d'orientation de l'Onfrih, composé de 53 membres, rassemble des représentants des associations de personnes handicapées et des acteurs des domaines étudiés : personnalités qualifiées, organismes et administrations. Les travaux sont menés par trois groupes de travail constitués au sein de ce conseil, un par domaine. Le secrétaire général du Comité interministériel du handicap est secrétaire général de l'Onfrih comme il l'est du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle (Obiacu).

L'Onfrih établit un rapport triennal ainsi que des rapports d'étape annuels. Ces rapports sont remis au ministre chargé des personnes handicapées et

137. Pour accéder au rapport :
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000304/index.shtml>

transmis aux autres ministres concernés ainsi qu'au CNCPH et au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), puis rendus publics.

L'Onfrih ayant été installé en avril 2007, son premier programme de travail triennal couvre la période 2008-2010. Les travaux menés au cours des années 2008 et 2009 ont fait l'objet de rapports d'étape qui ont été présentés dans les éditions 2009 et 2010 de l'Officiel du handicap. Le rapport triennal, édité par la Documentation Française et rendu public lors de la Conférence nationale du handicap du 8 juin 2011, est 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.

Que dit l'Onfrih dans ce rapport triennal ?

À partir des états des lieux réalisés au cours de son travail de trois ans sur les trois domaines étudiés, l'Onfrih formule 58 préconisations : 17 pour la recherche et l'innovation, 18 pour la formation, 23 pour la prévention. Avant de présenter de façon synthétique les préconisations par domaine, il convient d'insister sur quelques points qu'elles ont en commun.

Toutes ces préconisations visent à répondre au même objectif, celui de la participation des personnes handicapées à la société, qui est le défi porté par la loi du 11 février 2005.

À travers ces préconisations, l'Onfrih insiste beaucoup sur des améliorations à apporter à tout ce qui fait lien : les coopérations entre partenaires, la constitution de réseaux, l'organisation des transitions dans les parcours des personnes, l'articulation des dispositifs.

Certaines préconisations sont transversales :

- améliorer les systèmes d'information. Il est notamment proposé de saisir le Conseil national de l'information statistique (Cnis) pour faire évoluer le système statistique français afin qu'il s'adapte à la nouvelle vision du handicap ;
- développer la participation des personnes handicapées à la recherche et à la formation les concernant ;
- mieux articuler la recherche, la formation et l'action des professionnels de terrain.

Les trois parties suivantes présentent de façon succincte les constats et préconisations par domaine.

Recherche et innovation dans le champ du handicap

La faiblesse de la recherche française sur le handicap est dénoncée de façon récurrente dans de nombreux rapports officiels depuis près de 25 ans. Que peut-on dire sur ce sujet six ans après le vote de la loi de 2005 ?

Pour répondre, l'Onfrih a passé en revue l'ensemble des champs disciplinaires, sciences de l'homme et de la société, sciences de l'ingénieur, sciences biomédicales, tout en insistant sur l'importance que doit avoir l'interdisciplinarité sur le sujet du handicap. L'analyse a suivi le processus de production des connaissances et a cherché à identifier les obstacles qui entravent le développement de la recherche et des innovations sur le handicap aux différents niveaux de ce processus : élaboration des orientations nationales, programmation et financement de la recherche, stratégies et organisation des opérateurs de recherche, valorisation de la recherche.

Le constat global est contrasté. Des évolutions positives sont indéniables. On le voit dans la multiplication récente des actions incitatives, dans l'émergence progressive d'un milieu de recherche, dans la progression du nombre de publications scientifiques. Mais la situation de la recherche sur le handicap reste insatisfaisante. Cette recherche est peu visible, proportionnellement moins développée en France que dans beaucoup d'autres pays, et son développement est très inégal selon les domaines. Globalement, elle se situe très en deçà de ce qu'on pourrait attendre au vu des défis sociétaux, économiques et scientifiques que pose le handicap.

Comment dynamiser la recherche sur le handicap ?

Les préconisations de l'Onfrih visent à lever les obstacles qui entravent le processus de production des connaissances. Elles interpellent les instances de gouvernance de la recherche. Le fait que l'on soit dans une période de profonde réorganisation du système français de recherche rend d'autant plus opportune la prise en compte des réflexions de l'Onfrih.

Quatre objectifs, déclinés en propositions opérationnelles, sont retenus :

- inscrire le handicap comme priorité thématique. Ceci passe notamment par l'inscription explicite du handicap dans la Stratégie nationale de recherche et d'innovation, par le lancement d'un programme national de recherche pluridisciplinaire sur le handicap et par la mise en place d'instruments de suivi et de pilotage de cette politique scientifique nationale. Il est aussi proposé d'organiser une rencontre à forte visibilité et haut niveau d'autorité pour examiner la prise en compte de la loi du 11 février 2005 en termes de recherche et d'innovation ;
- renforcer les coopérations et les synergies au sein des processus de recherche et d'innovation. Plusieurs propositions sont faites en ce sens : installation d'une tête de réseau chargée d'animer l'ensemble de la communauté scientifique,

création d'un ensemble coordonné de chaires d'excellence, émergence de laboratoires pluridisciplinaires, création d'un Pôle interdisciplinaire de recherche technologique pour l'accessibilité ;

- rapprocher communauté scientifique et société. Il s'agit d'une part d'ouvrir les instances de gouvernance de la recherche aux associations représentant les personnes handicapées, d'autre part de renforcer les activités de valorisation de la recherche et les transferts vers l'innovation en mobilisant l'expertise des personnes handicapées et des professionnels du domaine ;
- développer les instruments et méthodes nécessaires à la recherche et l'innovation dans le domaine du handicap.

Un certain nombre de préconisations ciblées sont faites, concernant les outils d'observation et les méthodes d'évaluation.

Formations et handicap

La mutation que représente le paradigme de la participation a plusieurs conséquences en matière de formation. Tout d'abord, les professionnels qui avaient l'habitude d'intervenir auprès des personnes handicapées, par exemple ceux du monde médico-social, doivent passer d'un modèle de prise en charge au nom de la solidarité à un modèle d'accompagnement de personnes souhaitant accomplir un projet de vie et participer à la vie sociale ordinaire. Le contenu de leurs formations doit s'adapter. Par ailleurs, les professionnels de très nombreux secteurs sont désormais concernés : médecins et personnels soignants, enseignants, gestionnaires des ressources humaines, acteurs de la vie culturelle et sportive... Plus généralement, toute la société est concernée.

Face à ces exigences, l'Onfrih a tenté une photographie de l'offre de formation, sachant que le paysage est très complexe avec une multitude d'acteurs et de modalités.

L'analyse ainsi faite conduit à formuler quatre objectifs de changement déclinés en préconisations opérationnelles.

Élargir les publics à sensibiliser, informer ou former

Il faut faire évoluer les représentations du handicap et les comportements vis-à-vis des personnes handicapées dans l'ensemble de la société. Certes, les applications de la loi, par exemple le développement de la scolarisation des enfants handicapés, induiront des changements dans les représentations. Mais l'Onfrih estime que ceci ne suffit pas et qu'il faut accompagner ce mouvement par des actions plus volontaristes. Plusieurs pistes sont proposées, parmi lesquelles on peut citer :

- 354
- développer la sensibilisation : à l'école, par les médias... ;

- généraliser un module « connaissance du public » intégrant systématiquement la thématique du handicap dans toutes les formations préparant aux métiers de contact et d'accueil ;
- introduire une unité obligatoire d'enseignement sur le handicap dans les établissements d'enseignement supérieur, à commencer par les grandes écoles formant les cadres de l'État ;
- il faut aussi parler des aidants familiaux ou informels. La demande croissante d'aide qui leur est adressée implique des formations. Mais on manque de travaux de recherche sur les besoins de formation de ces aidants. Pour l'Onfrih, avant de faire des recommandations en termes de formation, il est prioritaire de développer ces recherches.

Adapter le contenu et les modalités des formations existantes des professionnels

Le constat, évoqué plus haut, est celui d'un décalage entre les formations existantes et les nouveaux besoins et du grand nombre de filières de formations professionnelles, initiales et continues, de différents niveaux et de différents secteurs, qu'il faut faire évoluer. Ces évolutions commencent. Il est nécessaire de fournir quelques axes pour structurer et accélérer ce mouvement. Huit préconisations sont formulées en ce sens. La plus générale, qui en donne l'esprit, est de définir « un socle interprofessionnel » de connaissances sur le handicap, c'est-à-dire des éléments fondamentaux qui devraient être communs à tous les professionnels.

Évaluer et valider la qualité des formations

L'offre de formation professionnelle, notamment « tout au long de la vie », est foisonnante. Laisse telle qu'elle est aujourd'hui, à la seule initiative et responsabilité des opérateurs ou des commanditaires, cette offre risque d'être redondante sur certaines problématiques, insuffisantes sur d'autres, voire risque d'intégrer des positions sectaires. L'Onfrih recommande donc que l'on réfléchisse à des processus et méthodes de référencement permettant de garantir la qualité des formations.

Structurer l'articulation entre recherche, formation, action des professionnels de terrain et expérience des personnes handicapées et des aidants familiaux

Cet axe a déjà été évoqué dans les préconisations transversales aux trois domaines.

Prévention des situations de handicap tout au long de la vie

Le champ de la prévention du handicap est très large. 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. Certes, elle est sanitaire et vise successivement à agir sur les facteurs de risques, à dépister et traiter précocement les pathologies invalidantes, à réduire et limiter les déficiences et incapacités dues à ces pathologies. Mais elle a aussi pour but de lever les obstacles que l'environnement met à la participation des personnes handicapées afin qu'un sur-handicap dû à la société ne se surajoute pas aux limitations fonctionnelles.

Face à ce champ large, l'Onfrih a construit son analyse de l'offre de prévention en croisant une approche par les âges de la vie avec quelques grandes problématiques. Quatre thèmes ont ainsi été traités : la santé (quel que soit l'âge), l'éducation, le travail et le vieillissement des personnes handicapées.

Les préconisations faites pour améliorer la prévention du handicap dans ces quatre domaines sont spécifiques à chacun. Elles se répartissent entre quatre objectifs transversaux :

- améliorer les systèmes d'information et d'évaluation. Outre la préconisation générale de saisine du Cnis, des préconisations ciblées visent à améliorer la connaissance dans les quatre domaines cités. Ainsi, en matière d'emploi des personnes handicapées, une amélioration du système statistique est nécessaire ainsi que la production d'études et de recherches pour expliciter les freins à l'emploi ;
- mieux organiser la coordination de l'offre de ressources et services. Il s'agit, dans les différents domaines, d'améliorer l'articulation des acteurs, structures et dispositifs. Par exemple, pour la santé, il faudrait rendre plus performante la chaîne « repérage, diagnostic, prise en charge, suivi » et fonctionner plus dans une logique de réseaux pour l'accès aux soins ;
- améliorer la formation et l'information des professionnels, des personnes handicapées et de leurs proches. Les préconisations en la matière complètent et précisent, pour les domaines étudiés, celles qui ont été présentées précédemment sur le thème formation ;
- améliorer les pratiques. La recommandation générale, déclinée dans chaque domaine, est que les pratiques prennent mieux en compte les besoins et veillent à prévenir le sur-handicap.

Prise en compte des analyses et préconisations de l'Onfrih

Cette prise en compte est en cours chez certains acteurs, qui le reconnaissent explicitement. Elle apparaît dans les programmes, les appels d'offres de

plusieurs organismes de recherche, ainsi que dans la mise en place de dispositifs de formation, en particulier dans certaines universités.

En ce qui concerne l'action de l'État, la Conférence nationale du handicap du 8 juin 2011 marque une étape importante. Les orientations de la politique du handicap annoncées lors de cette Conférence couvrent un vaste champ, bien plus large que les domaines de compétences de l'Onfrih. Mais, pour ces domaines, plusieurs orientations vont dans le sens des préconisations formulées dans le rapport triennal de l'Onfrih, qui a constitué l'un des documents préparatoires à la Conférence.

Ainsi, l'un des cinq groupes de mesures annoncées dans le dossier de presse de la Conférence s'intitule « Faire du handicap un des axes stratégiques de la recherche en France ». Cette annonce, fondamentale pour la recherche sur le handicap, rassemble huit mesures qui sont issues des préconisations de l'Onfrih ou se réfèrent directement à cette instance :

- organiser avant fin 2011 une rencontre scientifique à forte visibilité sur la recherche sur le handicap ;
- développer une base de données recensant les appels à projets et travaux en cours, ainsi que les travaux et publications existants ;
- mettre en place un réseau coordonné des chaires consacrées au handicap ;
- permettre aux associations de participer à la réflexion sur la recherche, afin d'encourager l'expression des besoins des personnes handicapées et de rapprocher communauté scientifique et société ;
- prendre en compte le handicap dans la réactualisation de la stratégie nationale de recherche et d'innovation ;
- amplifier le potentiel de recherche et d'innovation dans le domaine du handicap en consolidant la coordination nationale des acteurs via les alliances thématiques de recherche, et assurer une plus grande visibilité de la programmation scientifique ;
- revoir le positionnement de l'Onfrih afin d'améliorer la visibilité et l'opérationnalité de ses travaux ;
- confier à l'Onfrih un travail d'étude sur les activités de transferts de la recherche vers les innovations sociales, les pratiques professionnelles, les produits industriels.

Les quatre autres groupes de mesures annoncées lors de la Conférence nationale du handicap concernent, respectivement, l'accès des personnes handicapées à l'éducation et à la formation, leur accès au travail, l'accessibilité de la société, la réponse aux besoins des plus fragiles. Parmi les mesures énumérées, aucune ne renvoie explicitement aux préconisations formulées par l'Onfrih dans les domaines de la formation et de la prévention. Cependant, plusieurs de ces mesures vont dans le sens des propositions de l'Onfrih dans ces deux domaines.

Pour l'Onfrih lui-même, les constats et préconisations élaborés au cours de son premier mandat fournissent une grille de référence pour ses travaux à venir.

Jean-Louis Faure
*Président du Conseil d'orientation de l'Onfrih 2007-2011*¹³⁸