

Original article / Article original

Boosting disability research in the engineering sciences. The recommendations of the National Observatory for Training, Research and Innovation on Disability (ONFRIH)

*Dynamiser la recherche en sciences de l'ingénieur sur le handicap. Les recommandations de
l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*

J.-F. Ravaud^{a,*}, V. Boissonnat^{b,c}

^a Inserm, U988, CERME3, IFRH, CNRS, UMR8211, EHESS, université Paris Descartes, 7, rue Guy-Môquet, 94801 Villejuif, France

^b Inserm, U997, IRIS, CNRS, UMR8156, EHESS, université Paris-Nord, 93017 Bobigny, France

^c Ministère de la Santé et des Sports, DREES-MiRe, 75014 Paris, France

Received 22 July 2010; accepted 22 November 2010

Abstract

In 2005, the National Observatory for Training, Research and Innovation on Disability (ONFRIH) was established by French law (Law 2005-102). The mission of ONFRIH is to provide an overview and recommendations for research, training and prevention in the field of disability. In this paper, the authors, respectively the Chairman and Rapporteur of the ONFRIH Working Group “Research and Innovation”, present the Observatory’s conclusions reached in its 2009 report about engineering sciences research and innovation. After introducing the ONFRIH and recalling the stakes and working methods, they highlight the current state of French research in this area and their thoughts about innovation chain. They evoke the broad outlines of their working group’s analysis of this inventory. They conclude by identifying four action plans that express the Observatory’s recommendations and were submitted to the responsible ministers. The four main objectives proposed are: (1) to consolidate disability as a major challenge for engineering sciences applications; (2) to reinforce the cooperation between operators at all levels of research and innovation; (3) to encourage the expression of needs within the research and innovation process, and (4) to facilitate the access of disabled people to technological innovations that promote their autonomy and social inclusion.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Disability; Engineering sciences; Innovation; Technology; Policy research

Résumé

L’Observatoire national sur la formation, la recherche et l’innovation sur le handicap (ONFRIH) a été institué en France par la loi de 2005. Sa mission est de réaliser un état des lieux et des préconisations en matière de recherche, de formation et de prévention dans le domaine du handicap. Les auteurs, président et rapporteur du groupe de travail « Recherche et Innovation » de l’ONFRIH, présentent les conclusions auxquelles a abouti l’Observatoire dans son rapport 2009 en ce qui concerne la recherche en sciences de l’ingénieur et l’innovation. Après avoir présenté l’ONFRIH et rappelé les enjeux et la méthode de travail, ils exposent l’état des lieux de la recherche française dans ce domaine ainsi que leurs réflexions sur la chaîne de l’innovation. Ils évoquent les grandes lignes de l’analyse de cet état des lieux réalisé par leur groupe de travail. Ils terminent par l’identification de quatre plans d’action qui articulent les préconisations faites par l’Observatoire et présentées à ses ministres de tutelle. Les quatre grands objectifs proposés sont : (1) conforter le handicap comme grand défi applicatif pour les sciences de l’ingénieur ; (2) renforcer à tous les niveaux de la recherche et de l’innovation les coopérations entre opérateurs de la recherche et de l’innovation ; (3) encourager l’expression des besoins dans le processus de recherche et d’innovation ; (4) faciliter l’accès des personnes handicapées aux innovations technologiques favorisant leur autonomie et leur inclusion sociale.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Handicap ; Sciences de l’ingénieur ; Innovation ; Technologie ; Politique de recherche

* Corresponding author.

E-mail address: ravaud@vjf.cnrs.fr (J.-F. Ravaud).

1. English version

In 2010, the French National Observatory for Training, Research and Innovation on Disability (*Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap* [ONFRIH]) published its second report. The second chapter of this report is entitled, “Disability, engineering sciences research and innovation” [5]. It presents an overview of French disability research and makes recommendations for all levels of the knowledge production process. Several of these recommendations are directly related to the field of *Physical Medicine and Rehabilitation*. Numerous paths are suggested for boosting the research in the domain of assistive technology and environmental accommodations. Below is a synthesis of the recommendations presented in this report.

1.1. The National Observatory for Training, Research and Innovation on Disability (ONFRIH)

The title of the French law of 11 February 2005 pertaining to “equal rights and opportunities, participation and citizenship of disabled people” reflects the major challenges posed by disability, which is now asserting itself as a leading social, societal and political issue. This law established the National Observatory for Training, Research and Innovation on Disability (ONFRIH) in order to improve the consideration of disability issues in research, training and prevention policies and programs. The mission that the legislators confided to ONFRIH was to perform a precise inventory of the existing situation in three domains and to formulate recommendations that would be taken into account in the programming and the actions of the operators concerned [2].

The Advisory Council of the ONFRIH (created by the decree of 31 October 2006) gathers the competencies and the expertise of the principal stakeholders in the field of disability:

- 18 associations designated by the National Advisory Council of Disabled People;
- 16 organization presidents or directors;
- 18 experts (six for each domain), appointed by ministerial decree.

In addition, nine central administration directorates, associated to the various ministries concerned, contribute to the work program in their domains of expertise.

The work of the ONFRIH is conducted in three working groups: one devoted to the issues of research and innovation, one to training and one to prevention. Until 2009, the Interministerial Delegate for Disabled People was the general secretary of the ONFRIH and insured its operations. Following the creation of the Interministerial Committee on Disability (*Comité interministériel du handicap* [CIH]), it is now the CIH general secretary who is the general secretary of the ONFRIH.

The Observatory establishes a triennial report as well as annual reports. These reports present the observations and recommendations developed by the working groups and approved by the ONFRIH Advisory Council. They are

submitted to the minister responsible for disabled people and transmitted to the other ministers concerned, as well as to the scientific council of the National Solidarity Fund for Autonomy (*Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* [CNSA]) and the National Advisory Council of Disabled People (*Conseil national consultatif des personnes handicapées* [CNCPH]).

Established in April 2007, ONFRIH elaborated a triennial work program for 2008–2010. For the domain of Research, the work undertaken in the first year, whose results appear in the first ONFRIH report, concerned the research in the humanities and social sciences on disability [4]; the work undertaken in the second year was related to engineering sciences research and innovation [5]; and the work undertaken in the third year will end with bio-medical research. These reports can be downloaded from the website of the Ministry of Labor, Solidarity and Public Service (*ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique*). (The URL addresses are in the references.).

The conclusions of the second annual report, corresponding to the work program conducted in 2009 by the working group “Research and innovation”, are summarized in this paper. This report presents an overview of, and recommendations for, French engineering sciences research on disability. Based on the results of the R&I working group, the recommendations presented here are the ones proposed by ONFRIH, adopted by the ONFRIH Advisory Council after the necessary arbitration.

In the following, we summarize the different sections used in the chapter devoted to research and innovation: an introduction that presents the stakes and the method used, an overview of engineering sciences research on disability, a section dedicated specifically to innovation, and an analysis of this inventory. We conclude by presenting the ONFRIH recommendations.

1.2. Stakes, organizational framework and the field of investigation

Beyond the general idea that disability constitutes a social, societal and political issue of the first order, the group asserts that it is also at the heart of significant scientific stakes for research [7]. The deliberations of the ONFRIH working group had to take into account the reorganization of research and innovation currently underway, as well as the recent creation of the Interministerial Committee on Disability (CIH).

1.2.1. Working Method

For this second report, the working group relied on the personal contributions of its members, the contributions of ONFRIH's member institutions, and the hearings with experts and institutional representatives. Specifically, the following classes of people were heard:

- the authors of recent reports on technological research [1,8,9];
- the representatives of ministerial administrations (i.e., the General Directorate for Research and Innovation (*Direction générale pour la recherche et l'innovation* [DGRI]) at the Ministry of Higher Education and Research, the General Directorate for Competivity, Industry and Services (*Direction*

générale de la compétitivité, de l'industrie, et des services [DGCIS]) at the Ministry of the Economy, Industry and Employment);

- the representatives of the main research organizations (i.e., the National Center for Scientific Research (*Centre national de la recherche scientifique* [CNRS]) with the Institute for Computer Sciences and for Engineering and Systems Sciences, the National Institute for Health and Medical Research (*Institut national de la santé et de la recherche médicale* [Inserm]) with the thematic multi-organization Institute, Health Technologies, and Atomic Energy Commission (*Commissariat à l'énergie atomique* [CEA]);
- the representatives of Predit (Land Transport Research and Innovation Program), Oseo (a public administration encouraging innovation), and Snitem (the French national trade union for medical technologies industry).

In addition, several institutions, including the CNRS and Inserm, supplied substantial written contributions, which give witness, if needed, to their commitment.

Finally, the Science and Technology Observatory (OST) was asked to do a bibliometric study in order to analyze the production of scientific research on disability, conducted using the financing of the Directorate for Research, Studies, Evaluation and Statistics (*Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* [Drees]) and the National Solidarity Fund for Autonomy (CNSA). These results will be part of the triennial report, to be published in 2011.

1.2.2. Field of investigation

The field of investigation needed to be delimited, so our analysis focused on engineering sciences research, which targets the design of technological aids and environmental accommodations that contribute to the autonomy of disabled people, no matter their impairments are. This field of investigation includes, for example:

- functional rehabilitation technologies (e.g., active orthoses, exoskeletons, robots and virtual environments applied for rehabilitation);
- individual substitution technologies (e.g., robotic prostheses, normal prostheses);
- adaptive or assistive technologies for disabled people or their caregivers (e.g., remote vigilance and assistance systems, speech software, domotic systems);
- environmental accommodation technologies (e.g., devices to make physical environments (buildings, transport) or virtual environments (internet) accessible).

1.3. An overview of French disability research in engineering sciences

The objective was to achieve an overview at the various levels of the knowledge production process, including the innovations this knowledge provokes, in order to analyze the interactive continuum that connects research to societal needs.

First, the working group approached the elaboration and steering of the national research orientations by the State: for example, the place of disability in the new *National Strategy for Research and Innovation* (SNRI).

Next, the new research governance, which is currently changing, and the orientations with respect to disability were examined at various levels: Ministry of Higher Education and Research, new national alliances, such as the French National Alliance for Life and Health Sciences (*Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé* [AVIESAN]), and the multi-organization thematic institutes that compose it (e.g., Health Technologies).

The incentive programming and funding in this area were then examined: the National Research Agency (ANR), Predit, and other specific stakeholders in research programming (e.g., CNSA).

Subsequently, the focus was shifted to the strategies of the research operators themselves and their new organizations, examining:

- the transversal tools for cooperation: Thematic Networks for Advanced Research, Federative Research Institutes, Research Groups, Scientific Interest Groups, and other tools that support partnerships and projects, as well as the role of these tools in the public technology research on disability;
- the numerous institutions that are involved in engineering sciences research on disability: CNRS, Inserm, CEA, Inria (National Institute for Research in Computer Science and Control), Inrets (National Institute for Research on Transport and Safety), CSTB (Scientific and Technology Center for the Construction Industry), the University Hospital Centers, the Universities, the *Grandes écoles*, the polytechnic universities and industrial research facilities.

Attention was also given to the articulation with the European Research Area. In the end, the difficulty of evaluating the French scientific production on disability led to confiding the first bibliometric study on this question to Science and Technology Observatory (OST). This study will look at publications as well as patents. The first step, based on the scientific journals that are specifically focused on disability and rehabilitation, allowed us to conclude that, although the number of French publications in material sciences and life sciences on disability has increased by 33% over the last five years, the French percentage in international publications was only 1.4% in 2006. Thus, France is in 14th place, when it is situated in 6th place (4.4%) internationally for its publications, all disciplines and all fields included [3].

1.4. The innovation chain in the field of disability

One specific part of the report was devoted to the innovation chain in the field of disability. The working group first tried to identify French share in the international research and development (R&D) consortiums working on disability. We analyzed the French measures for bringing researchers and companies together:

- the competitiveness poles, instruments of a national policy;
- the regional policies for innovation;
- the Clinical Investigation Centers, dedicated to technological innovation;
- the participation of disabled people in the R&D process;
- the public research institutions, with their technology transfers.

The public funding for innovation was also inventoried at the various levels: European, national (e.g., OSEO) and regional. Finally, the group looked at the access of disabled people to technological innovations, with the questions of putting innovative assistive technology products on the market and of the access of disabled people to devices on the market [6].

1.5. Global analysis of this overview

The working group globally analyzed the previously described overview and made some observations. Below are the most noteworthy:

- research in the field of disability is developing, but some domains are more dynamic than others. Some engineering sciences are highly involved in disability research, such as information and communication sciences and technology or robotics. On the other hand, research and innovation remain little invested in some domains of application. Thus, the environmental dimension is not sufficiently taken into account, even though accessibility constitutes a major challenge in the issues related to the environment and sustainable development. The group's conclusion was that the deployment of research efforts is somewhat unbalanced with respect to the needs;
- disability research is on the rise, but the strategy of this kind of research and innovation is insufficiently clear. Thus, disability is not very visible at the level of the thematic research programming, and it occupies a modest position in the national strategic orientations;
- the cooperation methods have been developed but still remain perfectible. The transversality within the research community needs to be reinforced on the subject of disability, which is, by definition, trans-disciplinary and inter-disciplinary. Users of assistive technology products are insufficiently involved in the R&D process. In addition, the cooperation between researchers and industrialists in the field of disability needs to be reinforced;
- the administrative regulations for innovative technology need to be improved. Assessment methods remain incomplete, and there are inconsistencies in the administrative process of putting a product on the market.

1.6. The major challenges and the action plans needed to meet them

The field of disability and autonomy constitutes a major domain for applications, which should stimulate the engineering sciences to give new responses to increasing needs. The

overview presented above and its analysis led ONFRIH to identify four main objectives:

- consolidate disability as a major challenge for engineering sciences applications;
- reinforce the cooperation between operators at all levels of research and innovation;
- encourage the expression of needs within the research and innovation process;
- facilitate the access of disabled people to innovative technologies that promote their autonomy and social inclusion.

Box 1. 2009 ONFRIH Report – research and innovation recommendations [5]

Objective A: consolidate disability as a major challenge for engineering sciences applications

- Action A.1 Organize a high-profile meeting, convened by high-level public authorities, to examine how the principal stakeholders will take into account the 2005-102 law (11 February 2005) in terms of research and development strategies. This law stipulates that disability research must be subject to multi-disciplinary research programs.
- Action A.2 Promote the global and intersectoral expression of the stakes linked to disability when elaborating the National Research and Innovation Strategy (SNRI). The Interministerial Committee on Disability (CIH) could provide the ministries involved with the necessary holistic view of the diversity of the domains of application of research issues.
- Action A.3 Rely on the thematic multi-organization institute, Health Technologies, to highlight disability as a scientific and applicative domain of major interest for research operators in the engineering sciences.
- Action A.4 Support the creation of a Chair of Excellence dedicated to assistive technologies for the autonomy of disabled people.

Objective B: reinforce the cooperation between operators at all levels of research and innovation

- Action B.1 Promote transversal research using a national platform that brings all the domains involved in disability research together. Such a headend, which groups engineering sciences, biomedical sciences, social sciences and the humanities, has already been outlined in the 2008 ONFRIH report [4].
- Action B.2 Establish a National Research Center for Accessibility Technologies within the framework of research on the environment and sustainable development, which would complement the research done in health technologies. This research center would concern Inrets, CSTB and the new CNRS Institute of Ecology and Environment, for accessibility in transport and buildings; and the Alliance for Digital Sciences and Technologies and the CNRS's Institute for Engineering and Systems Sciences (INSIS), for information and communication accessibility.

- Action B.3 Help establish mutualized technological platforms for prototyping, testing and evaluation. This action needs to be synchronized with the CNSA initiative for creating National Expertise Centers.
- Action B.4 Create the conditions necessary for the emergence of regional technological research consortiums, for example, on the theme of mobility/motricity.

Objective C: encourage the expression of needs within the research and innovation process

- Action C.1 Open the new research governance authorities to associations representing disabled people. Today, the ONFRIH is thinking specifically of the thematic multi-organization institute, Health Technologies, for that which concerns the composition of strategic orientations authorities and the organization of a permanent procedure for consulting the associations (e.g., INSERM's Reflection Group with Patient Associations (GRAM)).
- Action C.2 Pay attention to the appropriateness of technological innovations for the needs of disabled people, by integrating their expertise and the expertise of disability specialists throughout the process of research and innovation. To accomplish this, promote *User Groups* and appoint User Councils in the R&D consortiums that develop assistive technologies.

Objective D: facilitate the access of disabled people to innovative technologies that promote their autonomy and social inclusion

- Action D.1 Analyze the development conditions of a real industrial/commercial offer in terms of assistive technologies for autonomy. Research projects in Economics and Sociology of Innovation should focus on these subjects.
- Action D.2 Improve the methods and evaluation procedures for the assistive devices intended for disabled people. This subject should be placed in the annual Call for Projects of the Hospital Program for Clinical Research (PHRC).
- Action D.3 Improve the prescription and customized adaptation of innovative assistive devices. The question here is the issue of information and training about innovative products to the prescribers and distributors of assistive devices.

These broad objectives were set out in operational action plans in the recommendations in the box below (Box 1).

These recommendations aim to reinforce the synergies between research and development. They form a whole, without distinguishing formally between what is related to research and what is related to innovation. The different action plans should support themselves, with their success relying on the capacity of the various stakeholders involved to activate all the plans in a coordinated manner. Obviously, these recommendations are addressed to very different levels of stakeholders, ranging from the national government to the local authorities. The professional communities and the scholarly societies must also seize these ideas, appropriate them, and integrate them into their own

reflections, evaluating their feasibility and prioritizing them in terms of their own objectives.

The section dedicated to research in the 2009 ONFRIH report ends with the conclusion that the field of disability and autonomy constitutes an essential domain for applications, which should stimulate the engineering sciences to give new responses to increasing needs. Along with this necessary effort in engineering sciences research, physical medicine and rehabilitation is without doubt one of the most strategic sectors, which can help to boost research and technological innovation in the field of disability.

Conflicts of interest statement

None.

2. Version française

L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) vient de rendre public en 2010 son second rapport. Le deuxième chapitre de ce rapport s'intitule « Handicap, recherche en sciences de l'ingénieur et innovation » [5]. Il dresse un état des lieux et fait des propositions qui concernent tous les niveaux du processus de production des connaissances. Un certain nombre d'entre elles concernent très directement le champ de la médecine physique et de réadaptation. De nombreuses pistes sont suggérées pour dynamiser la recherche dans le domaine des aides techniques et de l'aménagement de l'environnement. Voici une synthèse des recommandations présentées dans ce rapport.

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

L'intitulé de la loi du 11 février 2005 « sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » reflète en lui-même les vastes défis posés par le handicap, qui s'impose désormais comme une question sociale, sociétale et politique de premier plan. L'ONFRIH a été institué par cette loi afin d'améliorer la prise en compte des questions relatives au handicap dans les politiques et programmes de recherche, de formation et de prévention. La mission que lui a confiée le législateur est de réaliser un état des lieux précis de la situation existante dans ces trois domaines et de formuler des préconisations qui ont vocation à être prises en compte dans les programmations et actions des opérateurs concernés [2].

Le Conseil d'orientation de l'ONFRIH (décret du 31 octobre 2006) réunit les compétences et les expériences des acteurs majeurs du monde du handicap :

- 18 associations désignées par le Conseil national consultatif des personnes handicapées ;
- 16 présidents ou directeurs d'organismes ;
- 18 personnalités qualifiées, six pour chaque domaine, nommées par arrêté ministériel.

Par ailleurs, neuf directions d'administration centrale, relevant des différents ministères concernés, concourent à la

réalisation du programme de travail dans leurs domaines de compétences.

Les travaux de l'ONFRIH sont conduits au sein de trois groupes de travail : l'un est consacré aux questions de recherche et d'innovation, un autre à celles de la formation, et le dernier à celles de la prévention. Jusqu'en 2009, le délégué interministériel aux personnes handicapées était secrétaire général de l'ONFRIH et en assurait le fonctionnement. Suite à la création du Comité interministériel du handicap (CIH), c'est désormais le secrétaire général du CIH qui est le secrétaire général de l'ONFRIH.

L'Observatoire établit un rapport triennal ainsi que des rapports d'étape annuels. Ces rapports présentent les constats et préconisations établis par les groupes de travail et approuvés par le Conseil d'orientation de l'ONFRIH. Ils sont remis au ministre chargé des personnes handicapées et transmis aux autres ministres concernés ainsi qu'au conseil scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Installé en avril 2007, l'ONFRIH a élaboré un programme de travail triennal 2008–2010. En ce qui concerne la recherche, les travaux menés au cours de la première année, dont les résultats figurent dans le premier rapport de l'ONFRIH, portaient sur la recherche en sciences humaines et sociales sur le handicap [4], les travaux réalisés la seconde année sur la recherche en sciences de l'ingénieur et l'innovation [5], et le programme de la troisième année clôturera ce panorama avec la recherche dans le domaine des sciences biomédicales. Ces rapports peuvent être téléchargés sur le site *Web* du ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique (les adresses URL sont en références).

Sont résumées ici les conclusions de ce second rapport d'étape correspondant à l'activité de l'année 2009 du groupe recherche et innovation [5] : il s'agit d'un état des lieux et de préconisations concernant la recherche française en sciences de l'ingénieur sur le handicap. S'appuyant sur les travaux du groupe, et après avoir été adoptées après les arbitrages nécessaires par son Conseil d'orientation, les propositions présentées ici sont donc celles de l'ONFRIH.

Nous reprenons ici les différentes parties développées dans le chapitre consacré à la recherche et innovation : une introduction qui présente les grands enjeux et les questions de méthode, un état des lieux de la recherche sur le handicap en sciences de l'ingénieur avec une partie spécifiquement dédiée à l'innovation, puis une analyse de cet état des lieux. Nous terminons par un encadré présentant les préconisations.

2.2. Grands enjeux, cadre organisationnel et périmètre considéré

Au-delà de l'idée générale que le handicap constitue une question sociale, sociétale et politique de premier plan, il est réaffirmé qu'il est aussi au cœur d'enjeux scientifiques importants pour la recherche [7]. La réflexion du groupe de travail de l'ONFRIH a dû prendre en compte la réorganisation

de la recherche et de l'innovation en cours et la création récente du Comité Interministériel du Handicap.

2.2.1. Méthode de travail

Pour ce second rapport, le travail du groupe a reposé sur les contributions personnelles de ses membres, sur des auditions d'experts et de représentants institutionnels, sur des contributions d'institutions membres de l'Onfrih. Ont, en particulier, été auditionnés :

- des auteurs de rapports récents effectués sur la recherche technologique [1,8,9] ;
- des représentants de directions ministérielles : direction générale pour la recherche et l'innovation du ministère de l'enseignement et de la recherche, direction générale de la compétitivité, de l'industrie, et des services du ministère de l'économie et de l'industrie et de l'emploi ;
- des représentants des principaux organismes de recherche concernés : le Centre national de la recherche scientifique (CNRS) avec l'Institut des sciences et technologies de l'information et de l'ingénierie, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) avec l'Institut thématique multi-organismes Technologies pour la Santé, et le Commissariat à l'énergie atomique (CEA) ;
- des représentants du Programme national de recherche et innovation dans les transports terrestres (Predit), d'un établissement public d'aide à l'innovation (Oseo) ainsi que du syndicat national de l'industrie des technologies médicales (Snitem).

Plusieurs institutions, au premier rang desquelles le CNRS et l'Inserm ont, par ailleurs, fourni des contributions écrites substantielles, ce qui témoigne de façon positive de leur mobilisation.

Enfin, une étude bibliométrique, dont les résultats seront intégrés dans le rapport triennal, a été commandée à l'Observatoire des sciences et des techniques (OST) pour analyser la production scientifique sur le handicap, grâce au financement d'une direction d'administration centrale (la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Drees]) et de la CNSA.

2.2.2. Périmètre de travail

Une délimitation du champ d'investigation étant nécessaire, l'analyse a été centrée sur l'ensemble des recherches en sciences de l'ingénieur qui visent à concevoir des aides techniques et des aménagements de l'environnement contribuant à l'autonomie des personnes avec des incapacités, de quelque nature qu'elles soient. Cette délimitation inclut par exemple dans le champ étudié :

- les technologies de réadaptation fonctionnelle : orthèses actives, exosquelettes, robots et environnements virtuels appliqués à la rééducation. . .
- les technologies de suppléance individuelle : comme les prothèses, robotisées ou non. . .

- les technologies d'assistance (aux personnes ou à leurs aidants) : dispositifs de télé-vigilance et de téléassistance, technologies logicielles de la parole, systèmes domotiques. . .
- les technologies d'aménagement de l'environnement : avec les techniques liées à l'accessibilité aux environnements physique (bâtiments, transports) et numérique (Internet). . .

2.3. État des lieux de la recherche française sur le handicap en sciences de l'ingénieur

L'objectif était d'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.

L'élaboration et le pilotage des Orientations nationales de recherche par l'État ont tout d'abord été abordés avec, par exemple, la place du handicap dans la nouvelle Stratégie nationale de recherche et d'innovation.

La nouvelle gouvernance de la recherche, en pleine mutation, ainsi que les orientations en matière de handicap ont ensuite été examinées à différents niveaux : ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche, nouvelles alliances nationales comme l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) et Instituts thématiques multi-organismes qui la composent, comme celui sur les Technologies pour la Santé.

La programmation incitative et le financement de la recherche dans ce domaine ont ensuite été étudiés au travers de l'Agence nationale de la recherche (ANR), du Predit et des autres acteurs de la programmation sectorielle de la recherche comme la CNSA.

Puis l'attention a été portée sur les stratégies des opérateurs de recherche eux-mêmes et leurs nouvelles organisations en examinant :

- les outils transversaux de coopération : Réseaux thématiques de recherche avancée, Instituts fédératifs de recherche, groupements de recherche, Groupements d'intérêt scientifique, et autres outils de soutien au partenariat et aux projets ainsi que leur rôle dans la recherche technologique publique sur le handicap ;
- les établissements, particulièrement nombreux, qui s'impliquent en sciences de l'ingénieur sur le handicap : outre les organismes de recherche comme le CNRS, l'Inserm, le CEA, l'Institut national de recherche en informatique et automatique (Inria), l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (Inrets), le Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB), les universités et les CHU, les grands établissements d'enseignement et de recherche (grandes écoles d'ingénieurs), les universités de technologie sans oublier la recherche industrielle.

L'attention a également été portée sur l'articulation avec l'espace européen de la recherche. Enfin, la difficulté d'évaluer la production scientifique française sur le handicap a conduit à confier à l'Observatoire des sciences et des techniques la

première étude bibliométrique sur cette question. Elle portera aussi bien sur les publications que sur les brevets. Un premier travail s'appuyant sur des journaux spécifiques du champ du handicap et de la réadaptation a permis de constater que, si le nombre de publications françaises en sciences de la matière et de la vie dans le domaine du handicap a augmenté d'un tiers durant les cinq dernières années, la part française parmi les publications mondiales, n'est que de 1,4 % en 2006. La France se classe ainsi au 14^e rang alors qu'elle se situe au sixième rang mondial (4,4 %) pour ses publications toutes disciplines et tous domaines confondus [3].

2.4. La chaîne de l'innovation dans le domaine du handicap

Une partie spécifique du rapport a été dédiée à la chaîne de l'innovation dans le domaine du handicap.

Le groupe a essayé d'identifier tout d'abord la part de la France dans les consortiums internationaux de recherche et développement (R&D) sur le handicap.

L'analyse a porté sur les dispositifs pour rapprocher chercheurs et entreprises en France :

- les pôles de compétitivité, instruments d'une politique nationale ;
- les politiques régionales pour l'innovation ;
- les Centres d'investigation clinique dédiés à l'innovation technologique ;
- la sollicitation des personnes handicapées dans le processus de R&D ;
- les organismes publics de recherche et le transfert de technologie.

Les soutiens financiers publics à l'innovation ont été répertoriés, avec les aides européennes, le soutien financier apporté au niveau national par Oseo et les aides financières régionales.

Enfin la préoccupation du groupe a porté sur l'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques, avec la question de la mise sur le marché des aides techniques innovantes et celle de l'accès des personnes handicapées aux aides techniques commercialisées [6].

2.5. Analyse globale de cet état des lieux

À la suite du panorama dressé précédemment, il a été procédé à une analyse globale de cet état des lieux et quelques constats tirés dont voici les plus saillants.

On constate tout d'abord un champ de recherche en plein développement, mais avec des domaines inégalement dynamiques. Certaines sciences de l'ingénieur sont fortement engagées dans la recherche sur le handicap comme les sciences et technologies de l'information et de la communication ou la robotique, en revanche, certains domaines applicatifs sont peu investis par la recherche et l'innovation. Ainsi la dimension environnementale n'est pas suffisamment prise en compte et ce alors que l'accessibilité constitue un enjeu majeur des questions

liées à l'environnement et au développement durable, ce qui fait conclure à un déploiement des efforts de recherche passablement déséquilibré au regard des besoins.

La seconde observation est celle d'un foisonnement de recherches mais d'une stratégie de recherche et d'innovation insuffisamment lisible. Ainsi, le handicap est peu apparent au niveau de la programmation thématique de la recherche et il occupe une place modeste dans les orientations stratégiques nationales.

Un autre élément d'analyse est celui de modes de coopérations développés mais encore perfectibles. La transversalité au sein des milieux de recherche est à renforcer autour de la thématique du handicap qui est très trans- et interdisciplinaire. Les usagers des aides techniques sont insuffisamment associés au processus de R&D. Les coopérations entre chercheurs et industriels dans le champ du handicap restent à consolider.

Enfin le dernier élément d'analyse est celui d'une régulation administrative de l'innovation technologique à améliorer, avec des méthodologies d'évaluation encore inabouties et des incohérences dans le processus administratif de mise sur le marché.

2.6. Les grands défis et les plans d'action pour les relever

Le champ du handicap et de l'autonomie constitue un domaine applicatif majeur, qui devrait mobiliser les sciences de l'ingénieur en vue d'apporter des réponses nouvelles à des besoins grandissants. L'état des lieux esquissé précédemment et l'analyse qui en a été faite ont conduit l'ONFRIH à identifier quatre objectifs :

- de conforter le handicap comme grand défi applicatif pour les sciences de l'ingénieur ;
- de renforcer à tous les niveaux de la recherche et de l'innovation les coopérations entre opérateurs de la recherche et de l'innovation ;
- d'encourager l'expression des besoins dans le processus de recherche et d'innovation ;
- de faciliter l'accès des personnes handicapées aux innovations technologiques favorisant leur autonomie et leur inclusion sociale.

Ces grands objectifs ont été déclinés en plans d'action opérationnels, avec un ensemble de propositions qui font l'objet de l'encadré ci-après (Encadré 1).

Ces recommandations visent à renforcer les synergies entre recherche et développement ; elles forment un tout sans distinguer formellement ce qui relèverait de la recherche de ce qui relèverait de l'innovation. Ces différentes propositions d'action doivent se renforcer l'une l'autre et la réussite d'un tel plan d'action repose sur la capacité qu'auront les divers acteurs concernés à activer tous ces leviers de façon coordonnée.

On le voit, ces recommandations s'adressent à des niveaux d'acteurs très différents, de l'État aux acteurs locaux. Les milieux professionnels et les sociétés savantes doivent, elles aussi, se saisir de ces pistes, se les approprier et les intégrer à

Encadré 1. Recommandations recherche et innovation, rapport ONFRIH 2009 [5]

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

- Action A.1 Organiser une rencontre à forte visibilité, convoquée par les pouvoirs publics à un haut niveau d'autorité, pour examiner avec les principaux acteurs concernés la prise en compte en termes de stratégies de recherche et développement de la loi du 11 Février 2005 (dont il faut rappeler qu'elle stipule que la recherche sur le handicap devra faire l'objet de programmes de recherche pluridisciplinaires).
- Action A.2 Favoriser l'expression globale et intersectorielle des enjeux liés au handicap lors de l'élaboration de la Stratégie nationale de recherche et d'innovation (SNRI). Le Comité interministériel du handicap pourrait être un dispositif en mesure de porter auprès des ministères concernés la nécessaire vision d'ensemble de la diversité des domaines d'application des questions de recherche.
- Action A.3 S'appuyer sur l'Institut thématique multi-organismes Technologies pour la Santé pour mettre en avant le handicap comme domaine scientifique et applicatif d'intérêt majeur auprès des opérateurs de recherche en sciences de l'ingénieur.
- Action A.4 Soutenir la création d'une chaire d'excellence dédiée aux technologies pour l'autonomie des personnes handicapées.

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

- Action B.1 Favoriser le travail transversal grâce à une plate-forme nationale regroupant l'ensemble des « sciences du handicap ». Une telle tête de réseau intégrant les sciences de l'ingénieur, les sciences biomédicales et les sciences humaines et sociales a déjà été esquissée dans le rapport 2008 [4].
- Action B.2 Instituer un Pôle national de recherche technologique pour l'accessibilité inscrit dans le cadre de la recherche sur l'environnement et le développement durable de façon complémentaire au cadre des Technologies pour la Santé. Il pourrait mobiliser : pour l'accessibilité aux transports ou aux bâtiments, l'Inrets, le CSTB et le nouvel Institut écologie et environnement du CNRS ; pour l'accessibilité à l'information et à la communication l'Alliance des sciences et technologies du numérique et l'Institut des sciences de l'ingénierie et des systèmes du CNRS.
- Action B.3 Accompagner la mise en place de plate-formes technologiques mutualisées de prototypage, d'essais et d'évaluation. Cette action est à rapprocher de l'initiative de la CNSA de création de Centres d'expertise nationaux.
- Action B.4 Créer les conditions d'émergence de consortiums régionaux de recherche technologique, par exemple sur la thématique mobilité/motricité.

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

- Action C.1 Ouvrir les nouvelles instances de gouvernance de la recherche aux associations représentant les personnes handicapées. On pense en particulier aujourd'hui à l'Institut thématique multi-organismes Technologies pour la Santé pour ce qui concerne la composition des instances d'orientation stratégique et l'organisation d'une procédure pérenne de consultation des associations (comme le GRAM – Groupe de réflexion avec les associations de malades – de l'Inserm).
- Action C.2 Veiller à l'adéquation des innovations techniques aux besoins des personnes handicapées en intégrant leur expertise et celle des professionnels du domaine tout au long du processus de recherche et d'innovation. Il s'agirait d'encourager l'instauration de groupes d'utilisateurs, de désigner des Conseils des usagers au sein des consortiums de R&D qui développent des aides techniques.

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

- Action D.1 Développer une analyse des conditions du développement d'une véritable offre industrielle et commerciale en aides techniques pour l'autonomie. Des travaux de recherche en économie ou sociologie de l'innovation devraient se pencher sur ces sujets.
- Action D.2 Améliorer les méthodes et les procédures d'évaluation des aides techniques destinées aux personnes handicapées. Cette thématique devrait faire l'objet d'un affichage dans les appels à projets annuels du Programme hospitalier de recherche clinique.
- Action D.3 Améliorer la prescription et l'adaptation individualisée des aides techniques innovantes. Ce qui est posé ici c'est la question de l'information et de la formation aux produits innovants pour les prescripteurs et distributeurs d'aides techniques.

leurs propres réflexions en évaluant leur faisabilité et en les hiérarchisant par rapport à leurs objectifs propres.

Le volet recherche de ce rapport 2009 de l'ONFRIH se conclut en considérant que le champ du handicap et de

l'autonomie constitue un domaine applicatif majeur, qui devrait mobiliser les sciences de l'ingénieur en vue d'apporter des réponses nouvelles à des besoins grandissants.

En relation avec ce nécessaire effort de recherche en sciences de l'ingénieur, la médecine physique et de réadaptation est, à n'en pas douter, un des secteurs particulièrement stratégiques qui peut contribuer à dynamiser la recherche et l'innovation technologique dans le domaine du handicap.

Conflit d'intérêt

Aucun.

References

- [1] Alcimed. Étude prospective sur les Technologies pour la Santé et l'autonomie. Rapport pour l'ANR et la CNSA Paris 2007.
- [2] Faure JL. Rapport 2009 de l'ONFRIH, Note de synthèse, mars 2010.
- [3] Observatoire des sciences et des techniques : indicateurs bibliométriques de la recherche dans le domaine du handicap. Rapport final, OST. <http://www.obs-ost.fr/fr/le-savoir-faire/etudes-en-ligne/travaux-2008/etude-bibliometrique-de-la-recherche-sur-le-handicap.html>; 2008.
- [4] ONFRIH : chapitre II : handicap et recherche en sciences humaines et sociales. Le rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap 2008. <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/documentation-publications,49/rapports-et-autres-publications,51/rapports-concernant-le-champ-du,876/le-rapport-2008-de-l-observatoire,10003.html>;2009:25–56.
- [5] ONFRIH. Chapitre II : handicap, recherche en sciences de l'ingénieur et innovation. Le rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap 2009. ONFRIH. <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite-presse,42/dossiers-de-presse,46/les-rapport-de-l-onfrih-est-paru,11919.html>;2010:21–71.
- [6] 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.
- [7] Ravaud JF, Fardeau M. La science face au handicap : un champ de recherche à construire. Ministère de la Santé et des Solidarités « Quelles trajectoires d'insertion pour les personnes handicapées ? » Éditions ENSP coll Échanges Santé Social 2007;125–32.
- [8] Rialle V. Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gériatriques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille. Rapport au ministre de la Santé et des Solidarités Paris 2007.
- [9] Thoumie P. 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.