



12/01/2017

Programme handicap et perte d'autonomie

Appel à projets de recherche 2017 - Session 8

L'IReSP lance une huitième session de l'appel à projets de recherche « Handicap et perte d'autonomie ». Cette nouvelle session propose 5 modalités de soutien.

Cet appel à projets s'inscrit dans un programme annuel de soutien à la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie et est financé par la CNSA. Il fait suite aux appels à projets proposés par l'IReSP en mars 2016, février 2015, février 2014, janvier 2013, juillet 2012, en juin et novembre 2011 et à l'appel à projets permanent en matière de recherche sur le handicap et la perte d'autonomie lancé par la Mission Recherche de la DREES et la CNSA en 2009 et 2010.

En 2017, trois autres appels à projets, thématiques, seront lancés par l'IReSP dans le champ du handicap :

- Dispositifs et modalités d'accompagnement par les établissements et services des personnes en situation de handicap (mars 2017)
- Autisme – Session 4 (juin 2017)
- Polyhandicap (fin 2017)

Les projets relevant de l'un de ces trois thèmes ne seront donc pas éligibles dans le cadre du présent appel à projets de recherche.

1. Champ de l'appel à projets

La loi du 11 février 2005 donne la définition suivante du handicap : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Conformément à cette définition, les actions de recherche concernant le handicap, la perte d'autonomie, les limitations fonctionnelles et les limitations d'activité sociale sont a priori éligibles, si elles portent sur les personnes concernées et leurs besoins en matière de compensation, sur les droits, leur insertion scolaire et professionnelle, leur participation à la vie sociale, sur les services d'accueil et d'orientation publics ou privés (associatifs) qui leur sont destinés, les établissements et services médico-sociaux qui les accompagnent, sur l'acceptabilité et l'usage des aides techniques, sur leurs aidants professionnels et non professionnels, leur habitat, ou sur la construction sociale du handicap et de la perte d'autonomie et les représentations associées, ou encore sur les politiques, institutions et systèmes de représentation des acteurs du champ.

Les projets pourront relever des diverses disciplines concernées par ces questions – sociologie, sciences économiques, droit, anthropologie, sciences politiques, science éducative, philosophie, histoire, géographie, démographie, psychologie, épidémiologie, santé publique, science de l'ingénieur.

Les projets ayant trait aux thématiques suivantes seront privilégiés :

✓ Thématiques relatives au pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap

Participation sociale des personnes en situation de handicap ou perte d'autonomie – Entraide mutuelle – Empowerment - Prise en compte du point de vue des bénéficiaires dans l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie – Construction et exercice du plaidoyer - Droit des personnes ayant une déficience cognitive

✓ Thématiques relatives à l'accompagnement de la personne :

Expression et communication de la personne en situation de handicap – Accompagnement dans les moments charnières du parcours de vie (annonce diagnostique ; passage de l'enfance – à l'adolescence ; – passage à l'âge adulte ; vieillissement ; passage à la retraite ; fin de vie) – Les difficultés éthiques et pratiques de l'accompagnement, pour les professionnels et/ou les proches aidants. – Non recours aux dispositifs (allocations, services, établissements).

✓ Thématiques concernant les enjeux organisationnels et de partenariat :

Parcours des personnes présentant des « comportements problèmes » – Enjeux du partenariat sur les territoires pour mieux répondre au parcours des personnes – La notion d'aménagement raisonnable (travail, scolarisation ...) et ses enjeux sociaux et économiques – Impact des dispositifs et réformes tarifaires sur l'accompagnement.

✓ Thématiques concernant l'évaluation :

Évaluation qualitative et quantitative des besoins individuels et collectifs d'accompagnement et de compensation – Comparaison internationale des modalités d'évaluation et des modalités de compensation – Évaluation médico-économique des dispositifs d'accompagnement ou de compensation – Évaluation des politiques médico-sociales locales et nationales – Enjeux d'égalité dans l'accès aux aides et aux dispositifs de compensation

✓ Thématiques relatives à l'usage des aides techniques :

Évaluation médico-économique des aides techniques – Besoins, usages des aides techniques en établissement et à domicile – Impact des innovations technologiques sur l'autonomie (ex : perception des professionnels ...)...

Seront exclus les projets portant sur l'accessibilité des lieux publics et des transports.

Les projets en lien avec le développement d'essais cliniques ou l'expérimentation de techniques médicales ou de réadaptation ne sont pas finançables (ces projets peuvent être financés dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique), **sauf s'ils comprennent un axe central mobilisant les sciences humaines et sociales**. Le cas échéant, cet appel à projets de recherche apportera un complément financier pour la seule partie du projet relevant des sciences humaines et sociales. En revanche, les projets portant

sur les usages, les besoins en aides technologiques des personnes en situation de handicap ainsi que les questions de réappropriation de ces aides technologiques par les personnes handicapées sont considérées comme éligibles et particulièrement intéressantes notamment dans un cadre de recherche pluridisciplinaire.

Le Comité Scientifique d'Évaluation veillera à la représentation de cette diversité thématique et disciplinaire et accueillera favorablement les projets pluridisciplinaires présentés par des équipes intégrant des chercheurs issus de différentes disciplines.

L'objectif de cet appel à projets de recherche est de susciter des projets s'inscrivant dans les thématiques soutenues et/ou prioritaires, qu'il s'agisse de projets de recherche, mais également de recherches-actions, d'expérimentations de terrain ou encore d'évaluations de dispositifs innovants susceptibles d'enrichir les politiques publiques sur le handicap et de la perte d'autonomie.

2. Modalités de participation

Cet appel à projets de recherche s'adresse à la fois aux chercheurs mais également aux professionnels de terrain qui souhaitent s'inscrire dans une démarche de recherche. Les équipes peuvent donc rassembler des chercheurs, des professionnels de l'accompagnement et des associations d'usagers.

Les projets devront être :

- 1/ sous la responsabilité scientifique et administrative d'un chercheur, membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche ;
- 2/ sous la responsabilité scientifique d'un professionnel et d'un chercheur membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche. Dans ce cas, la responsabilité administrative est assurée par le chercheur.

Équipes éligibles

Les projets associeront de une à cinq équipes appartenant à des disciplines différentes, des unités de recherche et/ou d'organismes différents.

Les équipes appartiendront aux organismes suivants :

- organismes publics de recherche (EPST, EPIC, ...) ;
- établissements d'enseignement supérieur (Universités, écoles, ...) ;
- fondations de recherche reconnues d'utilité publique (Institut Curie, Institut Pasteur,...) ;
- établissements de santé (Hôpitaux et Centres de lutte contre le cancer).

La participation de partenaires privés et/ou d'équipes étrangères est possible dans la mesure où ceux-ci assurent leur propre financement dans le projet.

Responsable principal du projet

En plus de son rôle scientifique et technique, le responsable principal du projet est responsable de la mise en place des modalités de la collaboration entre les équipes participantes, de la production des documents requis (rapports et bilans), de la tenue des réunions, de l'avancement et de la communication des résultats.

Organisme gestionnaire

Pour chaque projet soumis, les équipes participantes désigneront leur organisme gestionnaire destinataire des financements.

Dans la mesure où le projet implique plusieurs équipes appartenant à des organismes différents, et bénéficiant d'une partie des fonds attribués, chaque organisme gestionnaire sera signataire d'une convention conclue avec l'Inserm.

3. Critères de sélection

Les projets déposés seront examinés simultanément selon deux critères :

- un critère de qualité scientifique évalué par le Comité Scientifique d'Évaluation ;
- un critère de priorité scientifique évalué par le partenaire financeur, émetteur de l'appel à projets de recherche, en fonction des orientations de leur organisme et de leurs capacités à éclairer les politiques publiques.

4. Modalités de soutien

A. Aide au montage de projets et de réseaux (sur un an maximum - de 15 000 € à 50 000 €)

1) Contrat de définition

Ce financement permettra à de jeunes équipes d'interagir et de concevoir un projet de recherche sur un sujet innovant. Le projet pourra par la suite être présenté à des financeurs tels que l'ANR.

2) Aide à la mise en place de projets européens

Ce financement a pour objectif d'apporter un soutien financier permettant le recours à un prestataire privé ou à un dispositif de valorisation institutionnel (mais néanmoins payant) apportant une aide à la constitution et à la rédaction d'un projet européen souhaitant candidater dans le cadre du PCRD, du programme de santé publique ou d'un autre programme européen.

3) Soutien à des réseaux de recherche

Sont éligibles à ce soutien les chercheurs, collectivités, associations, fondations, engagés dans une activité de constitution de réseaux nationaux ou internationaux à finalité de recherche, impliquant des chercheurs, professionnels, associations...

Seront particulièrement appréciés les projets visant à la structuration d'un réseau de « jeunes chercheurs » (mastériens, doctorants et post-doctorants).

B. Soutien de projets de recherche (sur trois ans maximum - de 50 000 € à 150 000 €)

Ce type de financement a pour objectif de financer des projets de recherche pouvant associer plusieurs équipes dont des équipes de recherche étrangères (dans la mesure où celles-ci assurent leur propre financement dans le projet).

Dans ces projets, la participation d'un doctorant ou post-doctorant au projet est possible. Dans ce cas, le jeune chercheur se verra allouer une rémunération pour la durée du projet, dont le montant est équivalent à celui d'une allocation de recherche (ou de post-doctorat le cas échéant).

Deux sous-catégories de projets pourront être prises en considération :

4) Soutien de projets de recherche

Des dépassements de budget pourront, à titre exceptionnel, être accordés dans cette modalité **pour des projets intégrant des études de terrain approfondies**. Tout dépassement budgétaire devra être détaillé et justifié dans le projet et dans le document budgétaire.

5) Soutien de projets de recherche exploitant des bases de données existantes

Plusieurs grandes enquêtes portant sur le handicap et la perte d'autonomie sont mises à disposition de la communauté scientifique. Il s'agit par exemple des enquêtes suivantes :

1. *Handicap Santé en Ménages ordinaires (HSM, 2008) de la DREES et de l'INSEE*
2. *Handicap Santé Aidants informels (HSA, 2008) de la DREES et de l'INSEE*
3. *Handicap Santé, Volet Institution (HSI, 2009) de la DREES et de l'INSEE*
4. *Enquêtes CARE (Capacités, Aides et REssources des seniors), et Vie quotidienne et Santé / VQS de la DREES*
5. *Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA, 2007, 2011) de la DREES*
6. *Enquête Établissements et Services en faveur des personnes handicapées (ES-Handicap, 2006, 2010, 2014 à venir) de la DREES*
7. *Enquête Résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées (Résidents, 2007) de la DREES*
8. *Enquête Intervenant à domicile (IAD, 2008) de la DREES*
9. *Baromètres de l'INPES*
10. *Enquête SHARE*
10. ...

Les enquêtes de la DREES et de l'INSEE sont disponibles via le centre Maurice Halbwachs. Les données de SHARE sont mises à disposition des chercheurs qui en formulent la demande sur le site <http://www.share-project.org/data-access-documentation/research-data-center-data-access.html>

L'exploitation de ces données par les équipes de recherche est fortement encouragée, afin d'alimenter le débat public dans ce domaine. En particulier, les enquêtes ES-Handicap et EHPA de la DREES et l'enquête SHARE, présentées ci-dessous, peuvent constituer des sources riches pour les travaux de recherche dans les champs couverts par cet appel à projets.

L'enquête ES-handicap

Initiée en 1982, l'enquête sur les établissements et les services médico-sociaux pour personnes handicapées (ES-handicap) est une enquête régulière de la DREES. Les bases 2006 et 2010 actuellement disponibles seront complétées par l'édition de 2014 collectée en 2015. Le champ couvert est large et distingue les structures pour enfants et adolescents et les structures pour adultes. Les premières rassemblent les établissements d'éducation spéciale pour enfants et adolescents, les centres de soins et de consultation (CAMSP et CMPP) et les services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD). Les secondes regroupent les établissements d'hébergement pour adultes, les structures de travail protégé, les centres de

rééducation et de réorientation et les services d'accompagnement à la vie sociale. L'enquête couvre la France métropolitaine et les départements d'Outre-mer.

Les données collectées portent sur l'activité des établissements et des services, les caractéristiques individuelles du personnel en fonction, les caractéristiques individuelles des personnes accueillies au moment de l'enquête, ainsi qu'à celles des personnes sorties au cours de l'année précédant l'enquête. Une collecte spécifique détaille l'activité des CMPP et des CAMSP dont le mode de fonctionnement est différent.

L'édition de 2010 se distingue par un très bon taux de réponse (97 % soit 11 270 établissements et services répondants sur les 11 651 recensés). De nouveaux champs ont enrichi l'enquête depuis cette édition : notamment le repérage des structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes, ou des champs permettant de reconstituer des fragments de parcours des personnes accueillies en établissement ou accompagnées par un service (situation avant l'accueil dans la structure enquêtée, situation au moment de l'accueil et situation après la sortie).

Les sujets de recherche potentiels sont nombreux, entre autres : l'activité des ESAT, l'accompagnement des adolescents par les ITEP, l'évolution des services d'accompagnement, le profil du personnel des structures, les publics concernés par l'amendement Creton, ou encore une analyse des changements démographiques dans les publics accueillis.

L'enquête EHPA

L'enquête régulière de la DREES auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) fut lancée pour la première fois en 1985 et portait alors sur l'exercice 1984. Depuis 1996, elle est réalisée tous les quatre ans ; la dernière à ce jour porte sur l'année 2011 (la prochaine édition 2015 sera collectée en 2016). EHPA recueille des informations sur l'activité des établissements médico-sociaux accueillant les personnes âgées, ainsi que sur le personnel qui y travaille et les personnes âgées qui y résident. Elle apporte ainsi de nombreux éléments d'analyse sur les caractéristiques et les moyens de ces établissements (caractéristiques de l'offre institutionnelle, effectifs et qualifications des personnels, âge et niveau de dépendance des résidents, etc.), et comporte des questions sur le bâti (confort, accessibilité, sécurité).

Cette enquête couvre la France métropolitaine et les départements d'Outre-mer. On distingue traditionnellement trois grands types d'établissements : les maisons de retraite (lieux d'hébergement collectif qui assurent une prise en charge globale de la personne âgée, incluant l'hébergement en chambre ou en logement, les repas et divers services spécifiques) ; les logements-foyers (groupes de logements ou de chambres autonomes assortis d'équipements ou de services collectifs dont l'usage est facultatif) ; les unités de soins de longue durée des hôpitaux (USLD) (structures très médicalisées destinées à l'accueil des personnes les plus dépendantes) intégrées au champ de l'enquête depuis 2003.

À ces établissements, s'ajoutent les établissements d'hébergement temporaire, les centres d'accueil de jour (depuis 2007) et les établissements expérimentaux.

Progressivement, depuis 2002, une nouvelle catégorie d'établissement est apparue : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ces derniers sont signataires d'une convention tripartite avec leur conseil général et l'assurance maladie, et s'engagent sur les conditions de fonctionnement de l'établissement sur le plan financier de même que sur la qualité de la prise en charge des

personnes et des soins qui leur sont prodigués. Ainsi, les EHPAD se distinguent aujourd'hui des autres établissements et sont identifiés dans l'enquête. Un EHPAD peut être issu d'une USLD, d'une maison de retraite ou encore, mais plus rarement, d'un logement-foyer.

L'utilisation de l'enquête EHPA permet d'étudier l'offre institutionnelle, le personnel et les résidents de ces établissements :

- L'offre institutionnelle : L'enquête EHPA permet de préciser les caractéristiques générales et l'activité des établissements : nombre de places, effectifs présents au 31 décembre de l'année d'exercice, nombre d'entrées et de sorties dans l'année, répartition des résidents par niveau de dépendance, accueil temporaire, accueil de jour, accueil de nuit. Elle aborde également des aspects plus règlementaires : la signature d'une convention tripartite, l'habilitation à l'aide sociale et les tarifs d'hébergement, de soins et de dépendance.
- Le personnel : L'enquête fournit des données individuelles sur le personnel : fonction principale exercée, sexe, âge, ou encore volume d'heures de travail (en équivalent temps plein).
- Les résidents : Les données individuelles sur les résidents accueillis collectent : l'âge, le sexe, la date d'entrée, l'hébergement antérieur, le niveau de dépendance, ventilé selon les variables discriminantes de la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources). Concernant les résidents sortis dans l'année, l'enquête fournit notamment des informations sur la date de sortie, la date d'entrée, l'âge, et la destination de sortie.

L'enquête SHARE

L'enquête européenne SHARE (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe) est une base de données longitudinales, multidisciplinaire et internationale concernant près de 80 000 européens âgés de 50 ans et plus. Conduite dans vingt pays représentant toutes les régions d'Europe, l'enquête est réalisée tous les deux ans depuis 2004. Les données recueillies comprennent des variables de santé, des données psychologiques, des variables économiques (emploi, retraite, patrimoine, etc) et des informations sociologiques (famille, entraide, réseaux sociaux).

5. Calendrier :

Les dossiers validés par le responsable du laboratoire de recherche devront être impérativement envoyés au plus tard **le 5 avril 2017 à midi** uniquement sous forme électronique à depotaap@iresp.net

Les résultats seront annoncés en janvier 2018.

Les **formulaires de réponse** sont disponibles sur le site de l'IReSP (www.iresp.net) ou sur demande par mail à info@iresp.net, ainsi que sur le site de la CNSA.

Contact : Sarah Bellouze 01 82.53.35.17

sarah.bellouze@iresp.net

