Le programme de soutien à la recherche « Handicap et perte d'autonomie »

Bilan des appels à projets financés à l'IReSP par la CNSA entre 2011 et 2019

Rapport des annexes

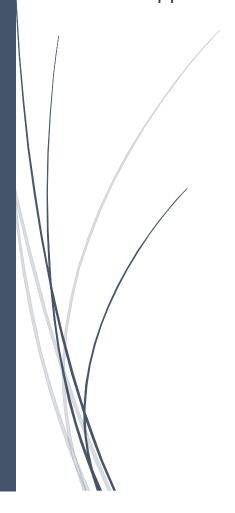


Table des matières

Table des matières	. 2
Abréviations utilisées dans ce document	. 3
Annexe 1 : Frise chronologique des AAP du programme HPA (2011-2019)	. 4
Annexe 2 : Calendrier des AAP du programme HPA (2011-2019)	. 5
Annexe 3 : Structures éligibles au financement dans le cadre des AAP du programme HPA (2011-2019)	. 7
Annexe 4 : Liste complète des structures financées dans le programme HPA entre 2011 et 2019	. 8
Annexe 5 : Champs thématiques des AAP du programme HPA (2011-2019)	12
Annexe 6 : Champs disciplinaires des AAP du programme HPA (2011-2019)	20
Annexe 7 : Procédure de sélection des AAP du programme HPA	23
Annexe 8 : Exemples de difficultés rencontrées par les chercheurs motivant une demande de prolongation :	24

Abréviations utilisées dans ce document

AAP : appels à projets.

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

CSE : comité scientifique d'évaluation.

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

HPA: handicap et perte d'autonomie.

IReSP: Institut pour la recherche en santé publique.

N/D : donnée non disponible.

Annexe 1: Frise chronologique des AAP du programme HPA (2011-2019)

	Blanc 1 Blanc 2	Blanc 3			Blanc 6		Blanc 8		Blanc 10	
			Blanc 4	Blanc 5	Autisme 2	Blanc 7	Autisme 4	Blanc 9	ESTOMS	
	Handicaps rares 1	Handicaps rares 2	НРМР	Autisme 1	РНАА	Autisme 3	DMAPH	ESMS	Polyhandicap	
_	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	

Lecture: En 2011 ont été lancés l'appel à projets « Blanc » session 1 et session 2, ainsi que l'appel « Handicaps rares » session 1.

Champ: Appels à projets du programme « Handicap et perte d'autonomie » de 2011 à 2019.

Source: Textes d'appels à projets du programme « Handicap et perte d'autonomie » de 2011 à 2019.

Indications pour la lecture :

- En noir sont représentés les appels récurrents « Blanc » de la session 1 à 10 ;
- En rouge sont représentés les appels « Autisme » de la session 1 à 4 ;
- En orange sont représentés les appels sur la thématique des établissements et services médicosociaux :
 - DMAPH (Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux),
 - ESMS (Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées),
 - ESTOMS (Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale);
- En bleu sont représentés les appels ponctuels :
 - o Handicaps rares (session 1 et 2),
 - o HPMP (Handicap psychique et majeurs protégés),
 - PHAA (Personnes handicapées avançant en âge),
 - o Polyhandicap.

Annexe 2 : Calendrier des AAP du programme HPA (2011-2019)

Année	Nom de l'AAP	Date de lancement de l'AAP	Date de clôture des candidatures	Date prévisionnelle d'annonce des résultats	Date prévisionnelle de mise en place des financements	Financeur
2011	Blanc (session 1)	01/06/2011	12/09/2011	01/02/2012	01/04/2012	CNSA- DREES
2011	Handicaps rares (session 1)	01/06/2011	07/09/2011 pour les lettres d'intention et 01/2012 pour les dossiers complets	01/03/2012	N/D	CNSA
2011	Blanc (session 2)	01/11/2011	13/02/2012	01/07/2012	01/10/2012	CNSA- DREES
2012	Blanc (session 3)	04/07/2012	16/10/2012	01/04/2013	01/10/2013	CNSA- DREES
2012	Handicaps rares (session 2)	04/07/2012	08/10/2012 pour les lettres d'intention et 01/2013 pour les dossiers complets	01/04/2013	01/07/2013	CNSA
2013	Blanc (session 4)	02/01/2013	02/04/2013	01/11/2013	N/D	CNSA- DREES
2013	Handicap psychique et majeurs protégés	30/04/2013	05/09/2013	01/04/2014	01/09/2014	CNSA- DREES
2014	Blanc (session 5)	17/02/2014	13/05/2014	01/01/2015	N/D	CNSA- DREES
2014	Autisme (session 1)	11/03/2014	18/06/2014	01/01/2015	01/07/2015	CNSA
2015	Personnes handicapées avançant en âge	14/01/2015	15/04/2015	01/12/2015	01/05/2016	CNSA- DREES
2015	Blanc (session 6)	09/03/2015	10/06/2015	01/02/2016	N/D	CNSA- DREES
2015	Autisme (session 2)	20/03/2015	23/06/2015	01/01/2016	01/07/2016	CNSA
2016	Blanc (session 7)	31/03/2016	17/06/2016	01/01/2017	N/D	CNSA
2016	Autisme (session 3)	02/06/2016	15/09/2015	Février- Mars 2017	N/D	CNSA
2017	Blanc (session 8)	12/01/2017	05/04/2017	01/01/2018	N/D	CNSA
2017	Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médicosociaux	24/04/2017	22/06/2017	01/12/2017	01/09/2018	CNSA

Année	Nom de l'AAP	Date de lancement de l'AAP	Date de clôture des candidatures	Date prévisionnelle d'annonce des résultats	Date prévisionnelle de mise en place des financements	Financeur
2017	Autisme (session 4)	28/06/2017	18/09/2017	01/06/2018	N/D	CNSA
2018	Blanc (session 9)	27/03/2018	15/06/2018	01/12/2018	N/D	CNSA
2018	Les établissements et services médico- sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées	27/03/2018	15/06/2018	01/12/2018	N/D	CNSA
2019	Polyhandicap	31/01/2019	28/05/2019	01/12/2019	N/D	CNSA
2019	Blanc (session 10)	28/02/2019	28/05/2019	01/12/2019	N/D	CNSA
2019	Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale	28/02/2019	28/05/2019	01/12/2019	N/D	CNSA

Lecture : Le 1er juin 2011 a été lancé l'appel à projets « Blanc » (session 1) sur cofinancement de la CNSA et de la DREES.

Champ : Appels à projets du programme « Handicap et perte d'autonomie » de 2011 à 2019.

Source : Textes d'appels à projets du programme « Handicap et perte d'autonomie » de 2011 à 2019.

Annexe 3 : Structures éligibles au financement dans le cadre des AAP du programme HPA (2011-2019)

Statut de la structure	Structure finançable	Structure pouvant assurer la coordination
Établissements publics ayant une mission de recherche	OUI	OUI
Établissements privés de santé ayant une mission de recherche	OUI	oui
Groupements d'intérêt public ayant une mission de recherche	OUI	oui
Fondations de recherche, reconnues d'utilité publique ou de coopération scientifique	OUI	OUI
Autres Fondations	OUI	NON
Associations de recherche (c'est-à-dire ayant une mission de recherche inscrite dans leurs statuts et à laquelle elles consacrent au moins 50 % de leurs moyens)	OUI	OUI
Associations d'action sanitaire et sociale (c'est-à-dire ayant une mission d'action sanitaire et sociale dans leurs statuts et à laquelle elles consacrent au moins 50 % de leurs moyens)	OUI	NON
Organisations internationales postulant pour le compte d'équipes de recherche implantées en France	OUI	OUI
Sociétés à objet commercial	NON	NON
Équipes étrangères	NON	NON

Lecture : Les établissements publics ayant une mission de recherche peuvent être financés et assurer la coordination du projet.

Champ : Appels à projets du programme « Handicap et perte d'autonomie » de 2011 à 2019.

Source : Guide du candidat des appels à projets du programme « Handicap et perte d'autonomie » de 2011 à 2019.

Annexe 4 : Liste complète des structures financées dans le programme HPA entre 2011 et 2019

Abréviation (si elle existe)	Nom complet	Nombre de fois où la structure a été financée
Cermes3	Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société	7
CERIES	Centre de recherche « Individus, Épreuves, Sociétés »	5
HANDIReSP	Laboratoire de recherches cliniques et en santé publique sur les handicaps psychiques, cognitifs et moteurs	5
GRHAPES	Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires	4
PSITEC	Laboratoire « Psychologie : Interactions, Temps, Émotions, Cognition »	4
-	Centre Max Weber	3
CERPE	Centre d'études et de recherches pour la petite enfance	3
IRDES	Institut de recherche et documentation en économie de la santé	3
LAPSY	Laboratoire de psychologie (de l'université de Bordeaux)	3
Leasp	Laboratoire d'épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques et handicaps »	3
LISST	Laboratoire interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires	3
LPPS	Laboratoire de psychopathologie et processus de santé	3
Observatoire Handéo	Observatoire national des aides humaines	3
-	Unité de « Pharmaco-épidémiologie et évaluation de l'impact des produits de santé sur les populations »	3
ANCREAI	Fédération des CREAI	2
Arènes	Anciennement « Centre de recherches sur l'action politique en Europe (CRAPE) »	2
CEDA	Centre Évaluation Diagnostic Autisme	2
CEDIAS-CREAI Île-de-France	Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales	2
CERESS	Centre d'études et de recherche sur les services de santé et la qualité de vie	2
Clersé	Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques	2
CRPMS	Centre de recherches psychanalyse, médecine et société	2
CURAPP	Centre universitaire de recherches sur l'action publique et le politique	2
EHESS	École des hautes études en sciences sociales	2
ESO	Laboratoire « Espaces et Sociétés »	2
INED UR05	Unité « Mortalité, Santé, Épidémiologie »	2
LESIA	Laboratoire toulousain de technologie et d'ingénierie des systèmes	2
LP3C	Laboratoire de psychologie, cognition, comportement, communication	2
MAITC	Laboratoire « Maladies infectieuses et tropicales dans la Caraïbe »	2

Abréviation (si elle existe)	Nom complet	Nombre de fois où la structure a été financée
ORS PACA	Observatoire régional de la santé – PACA	2
PREFICS	Pôle de recherche francophonies, interculturel, communication, sociolinguistique	2
APEMAC	Laboratoire « Adaptation, mesure et évaluation en santé. Approches interdisciplinaires »	1
ARESVI	Association de recherche et d'étude sur la santé, la ville et les inégalités	1
ВРН	Bordeaux Population Health Research Center	1
CCOMS de	Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour	_
Lille	la recherche et la formation en santé mentale	1
Cérep	Centre d'études et de recherches sur les emplois et les professionnalisations	1
CERGAM	Centre d'études et de recherche en gestion d'Aix-Marseille	1
CERREV	Centre de recherche Risques et Vulnérabilités	1
CESDIP	Centre de recherches sociologiques sur le droit et les institutions pénales	1
CESP	Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations	1
CETCOPRA	Centre d'études des techniques, des connaissances et des pratiques	1
CH Sainte- Anne	Centre hospitalier de Saint-Anne	1
CHRU de Brest	Centre hospitalier régional universitaire de Brest	1
CHU d'Angers	Centre hospitalier régional universitaire d'Angers	1
CHU de Toulouse	Centre hospitalier universitaire de Toulouse	1
CHU Dijon Bourgogne	Centre hospitalier de Dijon Bourgogne	1
CIRNEF	Centre interdisciplinaire de recherche normand en éducation et formation	1
CLIPSYD	Clinique Psychanalyse Développement	1
СМН	Centre Maurice-Halbwachs	1
COMPTRASEC	Centre de droit comparé du travail et de la sécurité sociale	1
CRA Montpelier	Centre de ressources autisme Montpellier	1
CRA Rhône- Alpes	Centre de ressources autisme Rhône-Alpes	1
CREN	Centre de recherche en éducation de Nantes	1
CRESPPA	Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris	1
CRF-ETE	Centre de recherche sur la formation du CNAM « Enseigner,	1
Cnam/Ueve	Transmettre, Encadrer »	
CRPPC	Centre de recherche en psychopathologie et psychologie clinique	1
CRTD	Centre de recherche sur le travail et le développement	1
ECEVE	Laboratoire « Épidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables »	1
EPSYLON	Laboratoire « Dynamique des capacités humaines et des conduites de santé »	1

Abréviation (si elle existe)	Nom complet	Nombre de fois où la structure a été financée
ERUDITE	Équipe de recherche sur l'utilisation des données individuelles en	1
	lien avec la théorie économique	-
-	Fondation Médéric Alzheimer	1
GATE	Groupe d'analyse et de théorie économique	1
GRePS	Groupe de recherche en psychologie sociale	1
GREQAM	Groupement de recherche en économie quantitative d'Aix- Marseille	1
GRESCO	Groupe de recherches sociologiques sur les sociétés contemporaines	1
HAVAE	Laboratoire « Handicap, Activité, Vieillissement, Autonomie, Environnement »	1
-	Hôpital de la Pitié Salpêtrière	1
-	Hôpital de l'Archet	1
_	Hôpital Robert Debré	1
-	Hôpital San-Salvadour	1
-	Hôpitaux de Saint-Maurice	1
ICM	Institut du cerveau et de la moelle épinière	1
INED	Institut national d'études démographiques	1
-	Institut d'Asie orientale	<u>-</u> 1
IRFASE	Institut de recherche et de formation à l'action sociale de l'Essonne	1
ISIR	Institut des systèmes intelligents et de robotique	1
LABERS	Laboratoire d'études et de recherche en sociologie	1
-	Laboratoire de neurosciences intégratives et cliniques	1
LBBE	Laboratoire de heurosciences integratives et cliniques Laboratoire de biométrie et biologie évolutive	1
LEDi	Laboratoire de Biometrie et Biologie evolutive Laboratoire d'économie de Dijon	1
LIC	Laboratoire d'economie de bijon Laboratoire d'investigation clinique	1
Lirsa	Laboratoire d'investigation climique Laboratoire interdisciplinaire de recherche en sciences de l'action	1
LIRTES	Laboratoire interdisciplinaire de recherche sur les transformations des pratiques éducatives et des pratiques sociales	1
Lise	Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique	1
LISEC	Laboratoire interuniversitaire des sciences de l'éducation et de la communication	1
LPED	Laboratoire Population Environnement Développement	1
LPPL	Laboratoire de psychologie des Pays de la Loire	1
LPS	Laboratoire de psychologie sociale de l'établissement Aix- Marseille université	1
LYOS	Pathophysiology, Diagnosis & Treatments of Musculoskeletal Disorders	1
MOS	Management des organisations de santé	1
MSSH	Maison des sciences sociales du handicap	1
-	Observatoire du Samu social de Paris	1
Octogone- Lordat	Laboratoire de neuropsycholinguistique	1
ORS IDF	Observatoire régional de la santé d'Île-de-France	1

Abréviation (si elle existe)	Nom complet	Nombre de fois où la structure a été financée
РСРР	Laboratoire « Psychologie clinique, Psychopathologie, Psychanalyse »	1
-	Pôle de gérontologie et d'innovation Bourgogne–Franche-Comté	1
PPI	Laboratoire Processus de pensée et interventions	1
PREFics	Laboratoire « Plurilinguismes, Représentations, Expressions francophones – information, communication, sociolinguistique »	1
PRSM-HP	Plateforme de recherche sur la santé mentale et le handicap psychique	1
PSY.NCA	Laboratoire « Psychologie et neurosciences de la cognition et de l'affectivité »	1
PSYDEV	Laboratoire de « service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière »	1
S2HEP	Laboratoire « Sciences, Société, Historicité, Éducation et Pratiques »	1
SAGE	Laboratoire « Sociétés, acteurs, gouvernement en Europe »	1
SESSTIM	Laboratoire « Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale »	1
SPHere	Laboratoire « Science, Philosophie, Histoire »	1
TIMC	Laboratoire « Translational Innovation in Medicine and Complexity »	1
ToNIC	Laboratoire « Toulouse Neuro Imaging Center »	1
UEROS de Lille	Unité d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale et/ou professionnelle pour personnes cérébrolésées	1
UMRESTTE	Unité mixte de recherche épidémiologique et de surveillance Transport Travail Environnement	1

Lecture : Entre 2011 et 2019, le Cermes3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé mentale, société) a été financé sept fois dans le cadre des AAP du programme HPA.

Champ: Projets financés ou cofinancés par la CNSA entre 2011 et 2019 dans le cadre des AAP du programme HPA (n=110).

Source: Base Autonomie 2020.

Annexe 5 : Champs thématiques des AAP du programme HPA (2011-2019)

Cette annexe présente les thématiques de recherche soutenues à travers les différents appels à projets intervenus entre 2011 et 2019. Certaines de ces thématiques peuvent être renouvelées à plusieurs reprises et ainsi réapparaître à l'occasion de différentes sessions d'un même appel à projets. D'autres disparaissent progressivement et laissent place à de nouvelles thématiques. Sont présentés ci-après les champs thématiques pour :

- Les sessions d'appels à projets « Blanc » (dix sessions) ;
- Les sessions d'appels à projets portant sur l'autisme (quatre sessions) ;
- Les sessions d'appels à projets relatifs aux établissements et services médico-sociaux (trois sessions) ;
- Les sessions d'appels à projets sur le handicap rares (deux sessions) ;
- Une session d'appel à projets « Handicap psychique Majeurs protégés » ;
- Une session d'appel à projets « Personnes handicapées avançant en âge » ;
- Une session d'appel à projets « Polyhandicap ».

L'appel à projets Blanc (sessions 1 à 10)

Principal appel à projets du programme de soutien à la recherche « Handicap et perte d'autonomie », l'appel à projets Blanc a connu dix sessions entre 2011 et 2019.

Sessions 1 à 3 (2011 à 2012)

Dans le cadre de ces sessions, les actions de recherche sur le handicap et la perte d'autonomie étaient éligibles si elles portaient sur la question des personnes en perte d'autonomie et de leurs besoins, des aides techniques, des aidants, de l'habitat, des établissements et services médico-sociaux d'accueil des personnes handicapées, des représentations sociales du handicap ou de la vieillesse, de l'insertion scolaire et professionnelle des personnes handicapées, du droit des personnes dépendantes ou encore des mobilisations autour de la représentation des personnes handicapées (quel que soit leur âge) ou en perte d'autonomie.

En revanche étaient exclus les projets portant sur l'accessibilité des lieux publics et des transports, ainsi que les projets intégrant des essais cliniques ou l'expérimentation de techniques de réadaptation, sauf s'ils comprenaient un axe central mobilisant les sciences humaines et sociales.

Sessions 4 à 6 (2013 à 2015)

Pour les sessions suivantes, si les thématiques éligibles demeuraient majoritairement inchangées, étaient ajoutées celle de l'acceptabilité et de l'usage des aides techniques.

Ces thématiques clés étaient dès lors complétées par des sujets définis comme privilégiés :

- Participation sociale des personnes handicapées;
- Vieillissement des personnes handicapées (sauf session 6);
- Troubles des apprentissages;
- Troubles du comportement sévères ;
- Parcours des jeunes présentant des troubles de conduite ;
- Évaluation des politiques médico-sociales locales et nationales ;
- Études macro ou micro-économiques sur le champ du handicap et de la perte d'autonomie (sauf session 6) ;
- Accompagnement du parcours des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap (session 6) ;
- Expression et communication de la personne en situation de handicap (session 6);
- Études médico-économiques sur les aides techniques (session 6);
- Études sur l'usage des aides techniques en établissement et à domicile (session 6).

Aux projets hors-champ s'ajoutaient ceux ayant pour objet d'étude le handicap psychique et les majeurs protégés (session 4), ainsi que ceux portant sur l'autisme (session 5), car ils faisaient l'objet d'un appel à projets spécifique. Les projets en lien avec l'expérimentation de techniques médicales n'étaient pas non plus finançables.

En revanche, les projets portant sur les usages, les besoins en aides technologiques des personnes en situation de handicap, ainsi que sur les questions de réappropriation de ces aides technologiques par les personnes handicapées étaient considérés comme éligibles et particulièrement intéressants dans le cadre de recherches pluridisciplinaires.

Sessions 7 à 10 (2016 à 2020)

En 2016, la définition de l'appel s'affine. Les actions de recherche doivent toujours porter sur le handicap et la perte d'autonomie, mais dans la mesure où elles traitent des limitations fonctionnelles et des limitations d'activité sociale. Plus précisément, les projets devaient porter sur les personnes concernées et sur leurs besoins en matière de compensation, sur leurs droits, leur insertion scolaire et professionnelle, leur participation à la vie sociale, sur l'acceptabilité et leur 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. À noter que sur la session 7 étaient également éligibles les projets portant sur les services d'accueil et d'orientation publics ou privés (associatifs) qui leur sont destinés et sur les établissements et services médico-sociaux qui les accompagnent, mais que ces deux thématiques ont disparu à partir de la session 8 en raison de la création de l'appel relatif aux ESMS.

Les projets portant sur les axes suivants étaient attendus :

- Le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap (à partir de la session 8);
- L'accompagnement de la personne ;
- Les enjeux organisationnels et de partenariat ;
- L'évaluation ;
- L'usage des aides techniques ;

Les projets portant sur l'accessibilité des lieux publics et des transports et les projets en lien avec le développement d'essais cliniques ou l'expérimentation de techniques médicales ou de réadaptation demeurent toujours non finançables, sauf s'ils comprenaient un axe central mobilisant les sciences humaines et sociales.

De même, 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 continuaient à être considérés comme éligibles et particulièrement intéressants, notamment dans un cadre de recherche pluridisciplinaire.

L'appel à projets Autisme (sessions 1 à 4) Sessions 1 et 2 (2014 et 2015)

Pour ces différentes sessions de l'appel à projets portant sur l'autisme, les recherches pouvaient se fonder sur des méthodologies très variées, y compris des biographies de personnes et des descriptions de leurs trajectoires, et s'appuyer sur des données cliniques ou épidémiologiques. Elles pouvaient également inclure une dimension comparative internationale.

Conformément aux orientations définies par le plan autisme 2013-2017, les projets impliquant les terrains de mise en œuvre de l'accompagnement aux personnes avec TSA, enfants comme adultes, étaient examinés avec une attention particulière.

Les projets s'inscrivant dans les deux axes suivants étaient particulièrement attendus :

- 1. L'évaluation des limitations d'activités et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des personnes avec TSA. Les recherches pouvaient ainsi porter sur :
 - La qualité de vie des personnes avec TSA (évaluation qualitative et quantitative),
 - La scolarisation (telle que l'analyse du parcours scolaire d'enfants avec TSA ou l'évaluation des effets de l'accompagnement proposé dans les unités d'enseignement créées en maternelle dans le cadre du plan 2013-2017),
 - L'insertion professionnelle,
 - Le logement,
 - L'accès aux soins,
 - Le rôle et la place des aidants familiaux dans la vie quotidienne de leurs proches;
- 2. Les modes d'accompagnement : méthodes et structures. Les recherches pouvaient ainsi porter sur :
 - L'articulation entre le repérage, le diagnostic et la mise en œuvre d'interventions précoces (session 1 uniquement),
 - L'organisation territoriale de l'accueil et de l'accompagnement des personnes avec TSA (session 2 uniquement),
 - o Les méthodes d'accompagnement des personnes avec TSA,
 - Les dispositifs d'accueil et d'accompagnement des personnes avec TSA,
 - L'organisation territoriale de l'accueil et de l'accompagnement des personnes avec TSA,
 - L'articulation des parcours de vie et de soins qui implique une forte coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social,
 - Les métiers et formations propres à l'accompagnement des personnes avec TSA, en particulier les nouveaux métiers,
 - o La compensation par les prestations individuelles,
 - Les coûts directs et indirects induits par l'accompagnement des personnes avec TSA.

En revanche, les projets portant exclusivement sur le syndrome (la symptomatologie, les signes cliniques, étiologiques) de l'autisme, les soins médicaux, la recherche clinique et la prise en charge sanitaire n'étaient pas éligibles.

Sessions 3 à 4 (2016 à 2017)

Ces troisième et quatrième sessions de l'appel à projets étaient centrées sur deux grands axes thématiques : le parcours des personnes avec troubles du spectre de l'autisme et l'accompagnement des proches aidants dans le parcours de l'enfant ou de l'adulte présentant un TSA. Les projets de recherche concernant les personnes avec TSA adultes ou leurs proches aidants faisaient l'objet d'une attention particulière. De même, les projets impliquant les terrains de mise en œuvre de l'accompagnement aux personnes avec TSA, enfants comme adultes, étaient privilégiés.

Chacun de ces axes était alors détaillé plus finement.

- 1. Les parcours des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Les recherches pouvaient ainsi porter sur :
 - La prise en compte de la parole et du choix de la personne dans la mise en œuvre de son parcours de vie,
 - Les contextes favorables ou défavorables au développement de la participation de la personne à la vie sociale et/ou à son maintien dans la cité et leur comparaison,
 - o L'évaluation de la sécurité et de l'efficacité des interventions aux différents âges de la vie,
 - L'évaluation de l'impact des organisations territoriales de l'accompagnement des personnes avec TSA sur la continuité des parcours, et ce à toutes les étapes de leur vie,
 - La coordination des acteurs amenés à intervenir auprès des personnes avec TSA et les logiques de co-intervention; l'analyse de dispositifs, d'organisations ou de pratiques mis en place pour favoriser la continuité des parcours,
 - o L'évaluation socio-économique des différents dispositifs d'accompagnement,
 - La mobilisation des prestations individuelles (prestations financières ou en nature, aides humaines, aides techniques, aménagements d'environnements...) tout au long du parcours des personnes; le suivi longitudinal des personnes et l'analyse de leur trajectoire de vie;
 - Les périodes de transition,
 - Les éléments facilitateurs et les obstacles dans les parcours scolaires des élèves et des étudiants avec TSA,
 - Les éléments facilitateurs et les obstacles dans les parcours professionnels des personnes avec TSA; les différentes formes de « vivre chez soi »,
 - L'impact des pathologies fréquemment associées aux TSA (épilepsie, troubles du sommeil...) dans les ruptures de parcours,
 - L'articulation des parcours de vie et de soins,
 - L'impact des comportements-problèmes sur le parcours des personnes;

- 2. L'accompagnement des proches aidants de l'enfant ou de l'adulte présentant un TSA. Les recherches pouvaient ainsi porter sur :
 - Les difficultés particulières auxquelles les proches aidants de personnes avec TSA se heurtent à l'aune des spécificités de ce handicap (impact de l'absence ou de la limitation d'interactions et de communication avec l'entourage de la personne en particulier) et en fonction de la sévérité des troubles de la personne (impact des comportements-problèmes en particulier),
 - L'évaluation qualitative et quantitative de la qualité de vie des aidants familiaux de personnes avec TSA,
 - Les effets sur la fratrie ou les relations intergénérationnelles (notamment en cas de composante génétique),
 - L'impact sur la vie professionnelle des parents; les disparités d'accès aux dispositifs d'accompagnement et de soutien (description et facteurs d'explication),
 - o L'impact sur la famille d'un diagnostic tardif à l'adolescence ou à l'âge adulte,
 - La place des familles dans les réponses aux besoins de compensation de la personne avec
 TSA et son évolution tout au long du parcours de vie de la personne avec TSA,
 - La collaboration des proches aidants avec les professionnels et la mutualisation de leurs compétences respectives; les contextes et situations particulières d'enfants et d'adolescents avec TSA relevant du dispositif de la protection de l'enfance (session 4 uniquement),
 - L'évaluation de dispositifs ou d'outils ayant vocation à favoriser et faciliter la communication et la coordination dans le cadre de la triade aidant familial-aidé-aidant professionnel,
 - L'évaluation de l'impact des formations destinées aux aidants familiaux ; l'évaluation de l'impact de la guidance parentale pour les aidants et pour l'aidé,
 - o L'évaluation des différents dispositifs de répit,
 - o Les modalités d'accompagnement de la famille sur la protection juridique de la personne,
 - Le rôle des associations dans le soutien aux proches aidants,
 - L'évolution du positionnement des associations de familles dans le champ des TSA et la structuration de ce mouvement associatif en France et à l'étranger.

Aux thématiques exclues des sessions d'appels à projets des années précédentes s'ajoutent ici celles relatives au développement d'aides techniques, qui ne pouvaient donc être retenues.

L'appel à projets Établissements et services médico-sociaux (sessions 1 à 3)

Les appels à projets sur la thématique des établissements et services médico-sociaux font suite à un cycle de séminaires de recherche coorganisé par la CNSA, la DREES et l'IReSP entre 2016 et 2017.

Session 1 (2017)

À partir des conclusions de ce séminaire ont été définis trois axes structurant la première session des appels à projets lancée en 2017 :

- Les besoins d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médicosociaux;
- 2. L'évolution de l'offre et des réponses en matière d'accompagnement des personnes handicapées ;
- 3. Les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins.

Sessions 2 et 3 (2018 et 2019)

Si la première session de cet appel à projets était centrée d'abord sur les personnes en situation de handicap, les deuxième et troisième se sont élargies aux personnes âgées dépendantes, également concernées par la thématique des ESMS. Dès 2018, les thématiques des appels à projets ont été centrées autour de la question des usagers et de leurs expériences, mais aussi autour de celle de l'offre médicosociale, de sa régulation, de son pilotage et de ses évolutions.

Ainsi, les deux sessions déclinaient les axes prioritaires suivants :

- 1. Les usagers et leur expérience des établissements et services médico-sociaux ;
- 2. La production du service et sa performance;
- 3. La régulation et le pilotage de l'offre d'établissements et services ;
- 4. La transformation de l'offre.

L'appel à projets Handicaps rares (sessions 1 et 2)

En lien avec le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 et les enjeux de développement et de structuration de la recherche qui y étaient précisés, les deux sessions de l'appel à projets « Handicaps rares » ont été structurées autour des thématiques suivantes :

- La construction et les représentations du handicap rare ;
- L'évaluation des limitations d'activités et l'analyse des ressources des personnes en situation de handicap rare ;
- L'accueil et l'accompagnement (méthodes et structures);
- La vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et leurs restrictions de participation à la vie sociale.

Les projets traitant uniquement des maladies (symptomatologie, signes cliniques, étiologie...) et/ou des déficiences, ainsi que ceux axés sur l'expérimentation d'aides technologiques et leur évaluation ou encore sur la formalisation des savoir-faire ne pouvaient être financés dans le cadre de ces sessions d'appel à projets.

L'appel à projets Handicap psychique – Majeurs protégés (session 1)

Cet appel à projets comportait deux thématiques principales : le handicap psychique et les majeurs protégés. Pour ces deux thématiques, les sujets portant sur l'éducation, la formation, l'emploi, l'hébergement, les barrières d'âge et les revenus des personnes et de leurs familles étaient privilégiés.

Pour la thématique du handicap psychique, les projets pouvaient s'inscrire dans plusieurs axes définis dans les textes d'appels à projets :

- L'évaluation des limitations d'activités et des restrictions de participation à la vie sociale des personnes présentant un handicap psychique;
- Les moyens de compensation existants (l'accompagnement et les structures spécialisées, la compensation par les prestations individuelles et le volet économique);
- Le handicap psychique et la coordination des domaines sanitaires et sociaux.

Pour la thématique des majeurs protégés, les travaux du séminaire organisé par la mission de recherche de la DREES en 2010/2011 avaient mis en avant sept axes dans lesquels les travaux de recherches pouvaient s'inscrire :

- Les moyens et l'organisation de la justice ;
- Les mesures d'accompagnement social personnalisé et les mesures d'accompagnement judiciaire;
- L'examen médical (le certificat médical circonstancié, le certificat de carence et les différents certificats produits au cours du fonctionnement de la mesure de protection);
- Les proches investis des responsabilités de protection ;
- Les professionnels et les services ;
- La protection de la personne;
- Comment font les autres ?

Concernant la thématique du handicap psychique, étaient toutefois exclus les sujets portant sur les maladies (symptomatologie, signes cliniques, étiologiques), les soins et l'organisation des soins destinés aux personnes souffrant de handicap psychique, le handicap mental, la maladie d'Alzheimer et l'autisme (car il faisait l'objet d'un appel à projets à part).

L'appel à projets Personnes handicapées avançant en âge (session 1)

Cet appel à projets ponctuel visait à soutenir des projets portant sur les personnes handicapées avançant en âge et pouvant se fonder sur des méthodologies très variées, y compris des exploitations d'enquêtes statistiques, des entretiens auprès de personnes et des descriptions de leur trajectoire. Ces projets pouvaient s'appuyer sur ou prendre en compte des données cliniques ou épidémiologiques. Ceux centrés sur l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge, impliquant des terrains et associant chercheurs et professionnels de terrain, étaient examinés avec une attention particulière. Les comparaisons internationales étaient également valorisées.

Quatre axes prioritaires venaient articuler cet appel à projets :

- 1. Les définitions et caractéristiques de la population des personnes handicapées avançant en âge ;
- 2. Les transformations des situations au cours de l'avancée en âge : déficiences, incapacités et leur impact sur la vie quotidienne ;
- 3. L'accès aux soins des personnes handicapées avançant en âge en milieu ordinaire ou protégé ;
- 4. L'accueil et l'accompagnement médico-social des personnes handicapées avançant en âge.

N'étaient pas éligibles dans le cadre de cet appel les projets de recherche clinique, ainsi que les projets portant exclusivement sur la symptomatologie, les signes cliniques ou étiologiques du vieillissement des personnes handicapées, les soins médicaux et la prise en charge sanitaire des personnes handicapées vieillissantes avançant en âge (en dehors des aspects d'accès aux soins).

L'appel à projets Polyhandicap (session 1)

Cet appel à projets entendait financer des projets de recherche centrés sur deux axes thématiques jugés prioritaires par le groupe de travail dédié à la recherche sur le polyhandicap réuni en 2018 et 2019 à l'IReSP :

- 1. Comprendre et communiquer. Concernant cet axe, les travaux pouvaient notamment porter sur :
 - Les processus de construction et d'évolution des interactions et des relations;
 - L'observation et l'écoute de la personne et les processus d'interprétation de ses expressions verbales et non verbales, somatiques et émotionnelles;
 - Les modalités de communication et d'expression;
 - Les aides à la communication et à l'expression ;
 - Les savoirs expérientiels des proches, professionnels et/ou familiaux, en matière de communication et de modalités d'expression;
 - L'évaluation de la cognition et des compétences expressives pour mieux adapter des aides aux besoins communicationnels;
 - 2. Vie sociale. Les sous-thématiques suivantes étaient données à titre indicatif :
 - Les représentations sociales du polyhandicap, leurs liens avec les prises de position éthiques, les politiques publiques d'accompagnement, d'éducation et de soins;
 - Les normes et formes pratiques de vie sociale, familiale des personnes polyhandicapées dans leurs différents environnements;
 - o Les processus et modalités de socialisation de et avec les personnes polyhandicapées ;
 - L'accès aux droits et à la citoyenneté des personnes polyhandicapées et de leurs proches;
 - o L'analyse critique des politiques du handicap au prisme du polyhandicap.

Annexe 6: Champs disciplinaires des AAP du programme HPA (2011-2019)

Dans la même logique que l'annexe précédente sur le champ thématique des appels à projets, cette annexe présente les disciplines soutenues à travers les différents appels à projets intervenus entre 2011 et 2019. De manière générale l'interdisciplinarité était une dimension privilégiée, ainsi que les approches de méthodologie mixtes. Les disciplines soutenues appartenaient aux sciences humaines et sociales ainsi qu'à la santé publique, mais ont été amenées à se préciser d'un appel à l'autre. Sont présentés ci-après les champs disciplinaires pour :

- Les sessions d'appels à projets « Blanc » (dix sessions) ;
- Les sessions d'appels à projets portant sur l'autisme (quatre sessions);
- Les sessions d'appels à projets relatifs aux établissements et services médico-sociaux (trois sessions);
- Les sessions d'appels à projets sur le handicap rares (deux sessions);
- Une session d'appel à projets « Handicap psychique Majeurs protégés » ;
- Une session d'appel à projets « Personnes handicapées avançant en âge » ;
- Une session d'appel à projets « Polyhandicap ».

L'appel à projets Blanc (2011 à 2019)

Sessions 1 à 5 (2011 à 2014)

Les projets pouvaient relever de diverses disciplines : sociologie, sciences économiques, droit, anthropologie, science politique, science éducative, philosophie, histoire, psychologie, épidémiologie, santé publique, science de l'ingénieur.

Les projets relevant des thématiques telles que le droit et les sciences de gestion étaient par ailleurs privilégiés pour ces cinq premières sessions.

Sessions 6 à 8 (2015 à 2017)

Les projets pouvaient relever des mêmes disciplines que pour les sessions précédentes, mais avec l'ajout de la géographie et de la démographie.

Les disciplines éligibles étaient donc : sociologie, sciences économiques, droit, anthropologie, sciences politiques, science éducative, philosophie, histoire, géographie, démographie, psychologie, épidémiologie, santé publique, science de l'ingénieur.

Sessions 9 et 10 (2018 et 2019)

Les projets pouvaient relever des mêmes disciplines que pour les sessions précédentes, mais avec l'ajout de l'ethnologie et des sciences de l'éducation.

Les disciplines étaient présentées de manière non exhaustive : sociologie, économie, gestion, droit, santé publique, sciences de l'ingénieur, anthropologie, ethnologie, sciences politiques, psychologie, épidémiologie, les sciences de l'éducation, philosophie, histoire, géographie, démographie...

L'appel à projets Autisme (2014 à 2017)

Sessions 1 et 2 (2014 et 2015)

Pour les deux premières sessions de cet appel, aucune mention spécifique aux disciplines éligibles n'était faite dans les textes d'AAP. Seuls les projets interdisciplinaires étaient examinés avec une attention particulière.

Sessions 3 et 4 (2016 et 2017)

Pour les deux dernières sessions de cet appel, les projets interdisciplinaires demeuraient privilégiés, mais une précision importante était faite concernant les projets en sciences humaines et sociales, qui devenaient alors fortement encouragés.

Les sciences humaines et sociales étaient le droit, la science politique, l'évaluation des politiques publiques, la sociologie, l'économie de la santé, la santé publique, la démographie, la psychologie, les sciences de l'éducation, la philosophie, l'ethnologie, l'anthropologie, l'histoire...

Les appels à projets sur la thématique des ESMS (2017 à 2019)

Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux (2017)

Pour ce premier appel sur la thématique des ESMS, aucune mention spécifique aux disciplines éligibles n'était faite dans le texte d'appel à projets.

Il était seulement précisé que les recherches pouvaient se fonder sur des méthodologies très variées, qualitatives, quantitatives ou mixtes. Elles pouvaient recueillir les points de vue des personnes handicapées et de leur entourage, ainsi que des descriptions de leurs trajectoires et de leurs expériences. Elles pouvaient exploiter des données cliniques, épidémiologiques, d'enquêtes statistiques ou de bases médico-administratives. Les recherches pouvaient également inclure une dimension comparative internationale et s'intéresser au caractère spécifique du secteur médico-social en France. Enfin, les aspects historiques de l'accompagnement des personnes en situation de handicap pouvaient être mobilisés pour mieux comprendre les transformations actuelles, leurs déterminants et leurs freins. Les questionnements pouvaient adopter une démarche prospective et proposer une réponse adoptant une approche globale de la société, incluant l'analyse d'autres champs que celui du handicap.

Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées (2018)

Pour ce deuxième appel sur la thématique des ESMS, les projets pouvaient relever de diverses disciplines : sciences économiques, sciences de gestion, sociologie, droit, anthropologie, ethnologie, sciences politiques, sciences de l'éducation, philosophie, histoire, géographie, démographie, psychologie, épidémiologie, santé publique, sciences de l'ingénieur.

Comme pour les autres appels, les projets pluridisciplinaires étaient examinés avec une attention particulière.

Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale (2019)

Pour ce troisième appel sur la thématique des ESMS, des recherches fondamentales et/ou appliquées pouvaient être conduites. Les projets pouvaient se fonder sur des méthodologies variées (qualitative, quantitative ou mixte) et mobiliser diverses disciplines : sciences économiques, sciences de gestion, sociologie, droit, anthropologie, ethnologie, sciences politiques, sciences de l'éducation, philosophie, histoire, géographie, démographie, psychologie, épidémiologie, santé publique, sciences de l'ingénieur.

Comme pour les autres appels, les projets pluridisciplinaires étaient examinés avec une attention particulière.

L'appel à projets Handicaps rares (2011 et 2012)

Pour les deux sessions d'appel à projets, les projets pouvaient impliquer des chercheurs de différentes disciplines dans un même projet et relever de différentes disciplines : sociologie, histoire, économie, psychologie, épidémiologie, sciences cognitives.

L'appel à projets Handicap psychique et majeurs protégés (2013)

Pour cet appel, aucune mention spécifique aux disciplines éligibles n'était faite dans le texte d'appel à projets.

Il était seulement précisé que les recherches pouvaient se fonder sur des méthodologies très variées, y compris des biographies de personnes et des descriptions de leurs trajectoires. Elles pouvaient s'appuyer sur ou prendre en compte des données cliniques, épidémiologiques ou statistiques et inclure une dimension comparative avec la situation d'autres pays européens.

Comme pour les autres appels, les projets pluridisciplinaires étaient examinés avec une attention particulière.

L'appel à projets Personnes handicapées avançant en âge (2015)

Pour cet appel, aucune mention spécifique aux disciplines éligibles n'était faite dans le texte d'appel à projets. Comme pour les autres appels, les projets pluridisciplinaires étaient examinés avec une attention particulière.

L'appel à projets Polyhandicap (2019)

Pour cet appel, des recherches fondamentales et/ou appliquées pouvaient être conduites. Elles pouvaient se fonder sur des méthodologies variées (qualitative, quantitative ou mixte) et mobiliser diverses disciplines : sciences économiques, sciences de gestion, sociologie, droit, anthropologie, ethnologie, sciences politiques, sciences de l'éducation, philosophie, histoire, géographie, démographie, psychologie, épidémiologie, santé publique, sciences de l'ingénieur...

Comme pour les autres appels, les projets pluridisciplinaires étaient examinés avec une attention particulière.

Annexe 7 : Procédure de sélection des AAP du programme HPA

La procédure de sélection repose sur plusieurs instances :

- Le comité scientifique d'évaluation (CSE) qui est composé de scientifiques français ou étrangers du domaine couvrant différents champs disciplinaires. Son rôle est d'évaluer la qualité scientifique des projets et d'établir un classement sur des critères scientifiques. Une déclaration de confidentialité et de non-conflit d'intérêts est signée par chaque membre du CSE. La composition du CSE est confidentielle jusqu'à la publication des résultats;
- Un réseau d'experts extérieurs spécialistes des domaines représentés dans les projets pour réaliser des expertises d'un ou plusieurs projets. Ces experts indépendants sont choisis pour leur excellence scientifique, dans le respect des règles éthiques et déontologiques (notamment par la signature d'une déclaration de confidentialité et de non-conflit d'intérêts par chaque expert);
- Les financeurs de l'appel à projets, à savoir la CNSA (ou la DREES jusqu'en 2015). Les financeurs sélectionnent les projets retenus pour financement à partir des évaluations du CSE et en fonction de leurs missions et orientations prioritaires.

La procédure de sélection des projets se fait en plusieurs étapes, à partir des dossiers de candidature complets :

- Étape 1 : Examen en recevabilité des dossiers de candidature. L'ensemble des dossiers de candidature sont examinés par l'IReSP selon des critères de recevabilité. Les dossiers ne respectant pas les conditions de recevabilité ne sont pas retenus ;
- Étape 2 : Examen en éligibilité des dossiers de candidature. Les dossiers recevables sont ensuite examinés à la fois par l'IReSP et par le CSE, afin de vérifier leur éligibilité administrative et leur éligibilité scientifique. Les dossiers ne respectant pas les critères d'éligibilité ne sont pas retenus ;
- Étape 3 : Évaluation scientifique des projets. Les projets dont les dossiers de candidature sont recevables et éligibles sont évalués sur la base de critères scientifiques. Cette évaluation est d'abord réalisée par des experts extérieurs, puis par les membres scientifiques du CSE, rapporteurs des projets. Des représentants des parties prenantes peuvent apporter un éclairage sur les projets lors des discussions du comité. En s'appuyant sur ces évaluations, le CSE établit ensuite un classement scientifique des projets ;
- Étape 4 : Examen par les financeurs. Le classement scientifique des projets est transmis aux financeurs qui examinent une dernière fois les projets en s'appuyant sur les priorités de leurs organismes en termes de missions et de politiques publiques ;
- Étape 5 : Sélection des projets par les financeurs. À l'issue de l'examen par les financeurs, et en s'appuyant sur le classement scientifique des projets évalués positivement par le CSE, les financeurs sélectionnent les projets qu'ils souhaitent financer dans le cadre de l'appel à projets.

À noter que les projets qui ne remplissent pas les **critères de recevabilité et d'éligibilité ne sont pas évalués** scientifiquement.

Annexe 8 : Exemples de difficultés rencontrées par les chercheurs motivant une demande de prolongation

Exemple 1 : « D'où venaient les difficultés pour la réalisation des entretiens ? Peut-être faut-il préciser que si deux membres de l'équipe avaient déjà travaillé sur le handicap, ils n'avaient pas travaillé sur les maladies neuroD et n'avaient pas de réseau constitué au préalable permettant de réaliser les entretiens rapidement. »

Exemple 2 : « Par ailleurs, comment recrute-t-on des personnes atteintes de ce type de pathologies et vivant à domicile ? Par définition, elles ne fréquentent les institutions qu'épisodiquement. Nous avons tenté d'obtenir des contacts par un hôpital, un SSR, un service spécialisé dans la mise en œuvre des aides techniques, une MAS, un FAM... sans résultats. Nous nous sommes résolus à limiter notre population aux personnes atteintes de myopathies, ce qui nous a permis de nous appuyer alors sur l'AFM. Des référents AFM ont accepté de nous aider à recruter, ils ont cherché à obtenir des accords pour contacts et possibilité d'entretiens. »

Exemple 3 « Les difficultés pour la réalisation des entretiens proviennent également de la pauvreté des premiers entretiens, du sentiment que notre questionnement n'était pas pertinent, que nous passions peutêtre à côté de dimensions du recours aux aides qui n'étaient pas prévues. Nous avons donc passé beaucoup de temps en équipe à discuter de la pertinence de notre problématique, des modifications à apporter à notre grille d'entretien. »

Exemple 4 : « Notre objectif a donc été de cibler les mamans nous consultant à l'Hôpital X¹ dans le cadre d'un diagnostic de TSA pour un de leurs enfants et/ou dans le cadre d'un suivi de cet(s) enfant(s). C'est au travers de ces consultations que les pédopsychiatres de notre Service peuvent être informés d'une nouvelle grossesse pour ces mamans. Cependant, il est apparu que pour les femmes contactées, il existe une vraie difficulté à libérer du temps pour elles-mêmes ; en effet, elles travaillent le plus souvent, mais ont aussi à assurer les soins et les nombreuses prises en charge pluridisciplinaires du premier enfant atteint de TSA. Les emplois du temps quotidiens alliés au fait de se déplacer sont des contraintes qu'elles ne peuvent pas toujours dépasser. De même il est apparu qu'elles ne prennent que peu de temps pour elles-mêmes. Ces difficultés organisationnelles reflètent bien le quotidien de ces mères et elles ont eu un impact important sur notre capacité de recrutement. Au vu des difficultés rencontrées dans le recrutement des mères enceintes, et compte tenu du caractère exploratoire de cette étude, nous avons dû revoir l'effectif total sur le centre actuel. »

Exemple 5 : « Un deuxième travail, nécessitant l'embauche d'un chargé d'étude, vise à compléter et valoriser le travail d'analyse des questionnaires de santé des assureurs et l'estimation du nombre de personnes susceptibles de ne pas avoir accès à l'assurance dépendance. Comme évoqué lors du rapport intermédiaire, la mise en œuvre d'une méthode par *testing* sur cas-type (envoi de questionnaires de santé fictifs à différents assureurs et recueil des décisions d'acceptation ou de refus) s'est avérée impossible, les assureurs demandant une copie de la pièce d'identité, un RIB et fréquemment le paiement d'une première cotisation mensuelle. Comme alternative, nous avons commencé une analyse des questionnaires de santé et estimé via une enquête en population générale la proportion d'individus ne remplissant pas les premières conditions d'accès identifiées dans les questionnaires. »

-

¹ Le nom de l'hôpital a été volontairement rendu anonyme.