



Appel à projets de recherche 2017

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

I. Contexte de l'appel à projets de recherche

L'offre médico-sociale en direction des personnes handicapées a été peu étudiée, que ce soit au niveau des besoins d'accompagnement des personnes, du fonctionnement interne des établissements et services, ou de son évolution à travers des projets innovants. Elle est considérée comme « un angle mort » de la recherche sur les politiques publiques du handicap en France. Depuis les années 2000, de nombreuses transformations sont pourtant à l'œuvre dans ce champ, qu'elles aient été impulsées par les pouvoirs publics avec notamment des évolutions législatives ou par des collectifs constitués par les personnes handicapées et leurs familles.

Créé par la loi du 30 juin 1975, le secteur médico-social a été rénové par la loi n°2002-2, à travers notamment l'affirmation des droits de l'utilisateur et la mise en place d'une planification de l'action médico-sociale. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST) a aussi modifié sa gouvernance et a introduit de nouveaux outils de pilotage comme les appels à projets pour créer, transformer ou agrandir les établissements et services médico-sociaux.

Par ailleurs, l'offre médico-sociale évolue sous l'effet des nouvelles conceptions et politiques du handicap, inscrites dans la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui s'appuient sur l'idée que les situations de handicap sont le résultat d'interactions entre les caractéristiques des personnes, d'un côté, et celles de l'environnement, de l'autre. En favorisant le libre choix du projet de vie des personnes et leur participation accrue à la vie sociale, cette loi fait droit aux aspirations et attentes des personnes face à l'offre médico-sociale qui doit s'adapter. De même, en instaurant l'obligation d'assurer aux enfants en situation de handicap une scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile, elle impacte

nécessairement les réponses apportées par les établissements et les services pour enfants. Au-delà de ces évolutions spécifiques au champ du handicap, les établissements et services médico-sociaux sont touchés par des évolutions plus générales. En particulier, la remise en cause des institutions et l'individualisation des politiques sociales sont des mouvements qui influencent les logiques d'accompagnement des personnes handicapées. Celles-ci passent du statut d'ayant-droit, de bénéficiaire ou d'utilisateur à celui d'acteur de leur projet de vie.

Plus récemment, le paradigme du parcours de vie tend à s'imposer dans les politiques du handicap avec l'idée que les besoins de la personne en situation de handicap vont évoluer tout au long de sa vie et nécessiteront un ajustement régulier des modalités d'accompagnement, en fonction notamment de ses aspirations, de ses choix et de l'évolution de son environnement. La définition de l'offre en termes de « places et de lits en établissements », qui était peu adaptée à la construction de réponses personnalisées, devrait progressivement évoluer vers une définition de l'offre comme un panier de services et de prestations. L'objectif est que la séparation entre le domicile et l'établissement s'estompe progressivement au bénéfice de solutions intermédiaires. Le projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées (SERAFIN-PH), lancé en 2015, illustre cette évolution. Ce projet a en effet l'ambition de prendre en compte les besoins des personnes, les réponses qui leur sont apportées, tout en facilitant leur parcours. Plus récemment, a été lancée la démarche « une réponse accompagnée pour tous », dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement permettant un parcours sans rupture pour chacune des personnes handicapées.

Parallèlement à ces évolutions, des collectifs créés par les personnes handicapées et leurs familles, et/ou des gestionnaires, portent des projets innovants au niveau local pour répondre au mieux au souhait répandu de tendre vers des dispositifs plus inclusifs, faisant une part plus large à la vie en milieu ordinaire ; la création de dispositifs fonctionnant grâce à la mutualisation de la prestation de compensation du handicap des bénéficiaires, pour solvabiliser les interventions d'accompagnement au domicile en est un exemple. Ces projets innovants s'inscrivent dans un mouvement de désinstitutionalisation, observé ailleurs en Europe, qui promeut une alternative à la vie en institution et encourage les initiatives axées sur le maintien à domicile.

Ces réflexions et mutations en cours modifient les logiques à l'œuvre dans le secteur médico-social, les modalités d'accompagnement et de fonctionnement et les rôles des différents acteurs.

II. Construction et champ de l'appel à projets de recherche

Afin de définir les questions pertinentes à inclure dans cet appel à recherche, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) ont organisé fin 2016 et début 2017 un séminaire de réflexion en trois séances. En faisant dialoguer acteurs de terrain, chercheurs et décideurs publics, ce séminaire s'est donné pour but d'identifier de nouvelles pistes de travail et de traduire des questions opérationnelles en questions de recherche.

Le questionnement des acteurs de terrain, des chercheurs et des pouvoirs publics a porté sur l'offre et l'organisation optimales des dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées, l'allocation des ressources, la programmation des autorisations de créer, transformer ou procéder à

l'extension d'un établissement ou d'un service. Quels besoins médico-sociaux ont les personnes handicapées ? Comment évaluer ces besoins ? Comment tenir compte de leur caractère évolutif ? Lesquels de ces besoins relèvent d'un accompagnement à domicile, en institution, ou mixte ? En quoi l'habitat inclusif est-il une bonne réponse ? L'offre disponible à proximité des personnes a-t-elle un impact sur le recours ? Quels sont les besoins non satisfaits par l'offre existante ? Comment l'offre existante devrait-elle s'adapter pour mieux répondre aux besoins ? Que signifie l'adaptation de l'offre ? L'inadéquation de l'offre aux besoins entraîne-t-elle du non recours et des ruptures de parcours ? Comment empêcher ces ruptures ?

Les questions de recherche, identifiées au cours du séminaire à partir des préoccupations des acteurs et des décideurs, s'articulent ainsi autour de trois axes et sont présentées ci-après :

1. les besoins d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux
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

Pour l'ensemble des axes, les recherches pourront se fonder sur des méthodologies variées, qualitatives, quantitatives ou mixtes. Elles pourront recueillir les points de vue des personnes handicapées et de leur entourage, ainsi que des descriptions de leurs trajectoires et de leurs expériences. Elles pourront exploiter des données cliniques, épidémiologiques, d'enquêtes statistiques ou de bases médico-administratives. En particulier, des travaux s'appuyant sur l'enquête ES handicap de la DREES sont bienvenus (annexe 1). Les informations contenues dans cette enquête constituent en effet un outil précieux, à la fois d'aide à la planification des places dans les structures médico-sociales mais également de description des moyens mis en œuvre et des besoins couverts. Elle peut également aider, d'un point de vue quantitatif, à la compréhension des ruptures d'accompagnement.

Les recherches pourront 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 pourront être mobilisés pour mieux comprendre les transformations actuelles, leurs déterminants et leurs freins. Les questionnements pourront 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.

III. Axes soutenus dans le cadre de cet appel à projets de recherche

➤ Axe 1 : Les besoins d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Cet axe concerne la qualification et la quantification des besoins d'accompagnement au niveau individuel : leur expression, la formulation ou non d'une demande, la réponse apportée en termes d'orientation, l'éventuelle mise sur liste d'attente d'une réponse effective, le jugement sur la qualité

de l'offre d'accompagnement proposée, le recours - ou au contraire le non recours - à cette offre, etc.

Cet axe porte aussi sur le niveau agrégé, c'est-à-dire sur l'évaluation des besoins médico-sociaux, au niveau d'un territoire, au niveau départemental, régional ou national afin de répondre aux préoccupations des décideurs publics et des différents acteurs (État, CNSA, Agences régionales de santé, conseils départementaux, fédérations du secteur médico-social, gestionnaires d'établissements et de services, usagers, etc.) et de les guider dans l'allocation des ressources, la programmation des réponses et la nécessité d'adapter l'offre.

1. La demande des personnes handicapées et de leur famille et sa réception

Les déterminants de la construction d'une demande d'accompagnement, d'hébergement ou de services par une personne handicapée puis de la décision de recourir aux modalités proposées, sont multiples : la proximité permettant le maintien des liens familiaux ou sociaux, l'offre existante sur le territoire, les besoins de prise en charge en termes de santé, les impacts économiques liés au choix d'hébergement pour la personne et sa famille, l'évolution prévisible de la situation de la personne, les moments et transitions dans le parcours de vie de la personne, ses choix de vie, le jugement sur la qualité de l'offre proposée, etc.

1.1 Construction et formulation de la demande

Dans le champ du handicap, l'accès à un dispositif nécessite une reconnaissance institutionnelle de la situation de handicap. Avant de formuler une demande, la personne doit adhérer à l'identité liée au statut de personne handicapée. Le refus de ce statut, par déni des limitations ou des troubles, par crainte de stigmatisation, par rejet de l'assistance ou des institutions, par revendication d'un droit à la différence, par la complexité des démarches, etc., peut entraver l'entrée dans le processus de demande. Il serait intéressant d'interroger plus avant les facteurs qui freinent la demande et les processus par lesquels les personnes acquièrent - ou non - la motivation et la capacité à la formuler. L'analyse dynamique du passage de la non demande vers la demande ou de la prolongation d'une non demande pourrait être intéressante.

Plusieurs déterminants pourront être questionnés : quel est le rôle des familles et de l'entourage, y compris associatif, dans le processus de construction de la demande ? Plus généralement, comment le capital social, culturel, économique des personnes intervient-il dans les attentes des personnes et leur expression ? Quel est le rôle de l'information transmise par les professionnels, sous sa forme verbale comme non verbale, dans la formulation des demandes des personnes ? Les personnes sont-elles accompagnées pour rédiger et élaborer leur projet de demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ? Comment ? Quelle est la prise en compte des aspirations des personnes dans la demande formulée auprès de la MDPH ? Comment, et jusqu'à quel point, les personnes prennent-elles en compte l'offre existante sur un territoire donné lorsqu'elles formulent leur demande ? L'aide informelle freine-t-elle la demande d'aide plus formelle ?

Les logiques des personnes en termes de choix de lieu de vie et d'accompagnement pourront aussi être étudiées de manière dynamique, à travers les mobilités résidentielles au cours du parcours de vie. La répartition de l'offre d'établissements et de services sur les territoires exerce-t-elle des contraintes sur la mobilité résidentielle des personnes ? Ces contraintes pèsent-elles plus particulièrement à certains moments du parcours comme le passage de l'enfance à l'âge adulte ou

avec l'avancée en âge obligeant la personne à changer de modalité d'accompagnement ou encore du fait du vieillissement des proches aidants ?

1.2 Orientations en attente de mise en œuvre

L'accès à certains dispositifs d'accompagnement, d'hébergement ou de services est déterminé également par les propositions d'orientation formulées par les MDPH en réponse aux demandes des personnes. Depuis la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues, en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne, les MDPH doivent rendre une double orientation : une « idéale » qui n'intégrerait pas les contraintes de l'offre disponible et une réalisable, formalisées dans un plan d'accompagnement global.

Cette loi a-t-elle changé les pratiques d'orientation des MDPH et les a-t-elle changées de façon homogène sur le territoire ? Comment se réalise la mise en œuvre concrète des orientations des MDPH ? En quoi la réponse proposée s'appuie-t-elle sur le réseau partenarial, sur la connaissance réciproque des acteurs, sur l'offre de proximité connue et disponible ? Quand la double orientation est-elle proposée ? A quels publics ? Dans quelles situations ? Comment est-elle mise en œuvre ? Quels sont ses effets ? Permet-elle d'introduire de la fluidité dans les parcours des personnes ? Que deviennent les personnes dont les orientations de la MDPH n'aboutissent pas, ne sont pas mises en œuvre ?

1.3 Le jugement sur la qualité sur les établissements et services

Le recours à l'offre est en partie déterminé par le jugement que les usagers portent sur l'offre d'établissements et services qui leur est proposé ou accessible. Le jugement de qualité a priori va parfois déterminer des stratégies d'accès pour les personnes ou les familles les mieux dotées, ou au contraire conduire à des refus d'orientation.

Une fois en situation d'usage, qu'il y ait des alternatives ou non, les personnes concernées (personnes handicapées ou familles) ont nécessairement une appréciation sur l'établissement ou le service utilisé.

Dans tous les cas, il serait intéressant de comprendre sur quels critères se fonde l'appréciation que les personnes ont des établissements ou des services ? Comment se fait la comparaison avec d'autres services ou d'autres établissements ? Sur quelles expériences ou représentations ? En quoi cette appréciation est-elle performative, conduisant à une prise de parole pour faire valoir une transformation de l'offre, ou au contraire à de la résignation en cas d'insatisfaction ou à des stratégies d'échappement (non recours, changement d'établissement) ?

2. La qualification et la quantification des besoins d'accompagnement au niveau agrégé

Tous les territoires ne sont pas également équipés en structures d'hébergement ou en services pour personnes handicapées, en termes de proximité, de places disponibles, de publics accueillis, de projets d'établissement, de « paniers de services » disponibles, de compétences spécifiques, etc. Ces disparités posent des questions d'équité territoriale, notamment en termes de choix du lieu de vie, et interrogent la nécessité de procéder à un rééquilibrage de l'offre. Les décideurs publics et les

acteurs de terrain ont besoin de travaux de recherche pour les orienter dans l'allocation des ressources, la programmation des réponses et la nécessité d'adapter l'offre.

2.1 Connaître et mesurer les « besoins » non couverts

Si l'évaluation des besoins et des aspirations des publics déjà accompagnés ou de ceux qui ont demandé une orientation peut potentiellement s'appuyer sur des données disponibles dans les enquêtes auprès des établissements et des services (enquête ES handicap de la DREES, par exemple) ou dans les systèmes d'information des MDPH, celle des personnes qui n'ont pas formulé de demande est complexe.

Comment mesurer et évaluer ces besoins non visibles dans la construction ou l'adaptation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées ? Comment prendre en compte ces dimensions individuelles ? Comment avoir une vision réelle des besoins non couverts ? Comment identifier les besoins réels par rapport aux demandes exprimées ? Des travaux méthodologiques sur la mesure des besoins seraient ainsi intéressants : quelle traduction opérationnelle des besoins ? Sur quels indicateurs s'appuyer ? Comment approcher au mieux les besoins à la fois qualitativement et quantitativement ? Comment agréger les besoins individuels ?

Dans un contexte de promotion des réponses en milieu ordinaire, il semble par ailleurs nécessaire d'avoir une approche globale des besoins d'adaptation de l'offre, tenant compte du secteur médico-social comme du milieu ordinaire, avec une dimension prospective. Quel impact aura la promotion du milieu ordinaire et de la société inclusive sur les besoins et les parcours futurs des personnes ? Où se situent les inadéquations entre les besoins et les réponses ?

2.2 Une dimension pratique sur les critères de répartition

La CNSA a pour mission de répartir équitablement sur l'ensemble du territoire des enveloppes financières destinées aux établissements et services accueillant des personnes handicapées dans un souci de développement des capacités d'accueil et d'adaptation des réponses aux besoins exprimés localement. La CNSA est donc en relation permanente avec les équipes médico-sociales des agences régionales de santé (ARS), qui sont, elles, au contact direct des établissements et services médico-sociaux dont elles assurent le financement.

Des travaux sur ce qu'est une situation où la répartition des ressources est équilibrée, ainsi que des réflexions sur les critères de répartition et d'attribution des ressources, pourront être proposés.

Quels indicateurs et quels critères prendre en compte ? Comment prendre en compte, non seulement, les caractéristiques internes aux territoires mais aussi des caractéristiques externes comme la mobilité géographique des personnes ? Comment dépasser la description de territoires administratifs ? Comment prendre en compte l'articulation des différentes échelles territoriales (entre le territoire national, le territoire administratif (ARS, départements) et le territoire local, le bassin de vie) ?

➤ **Axe 2 : L'évolution de l'offre et des réponses en matière d'accompagnement des personnes handicapées**

Cet axe interroge tout d'abord la spécificité de l'offre en établissements, le fonctionnement des établissements et les changements qui y sont actuellement à l'œuvre. Puis, il questionne le développement des services d'accompagnement à domicile et l'émergence de l'habitat inclusif. Une question d'ordre général dans cet axe est : en quoi le développement des services et des nouvelles formes d'habitat permet-il de répondre à l'évolution des besoins d'accompagnement des personnes handicapées (individualisation de la prise en charge, désinstitutionalisation, inclusion en milieu ordinaire, changement de conception du handicap, accompagnement dans une logique de parcours, etc.) ?

1. Quelle est la spécificité de l'offre médico-sociale en établissements ?

1.1 Organisation interne des établissements médico-sociaux

Il apparaît nécessaire de documenter la diversité des établissements au sein du secteur médico-social, en termes de modes d'organisation, de publics accueillis et de catégories de professionnels. Quels sont les modèles de fonctionnement des établissements (« doctrine » de l'accompagnement, place des familles, projet d'établissement, animation de l'équipe des professionnels, etc.) ? En particulier, l'accompagnement des personnes est-il normé par les catégories d'établissements (MAS, FAM, foyer de vie, etc.) ou au contraire fortement variable selon le projet des établissements, à publics accueillis équivalents ? Qui est accueilli ? Quels parcours ont les personnes prises en charge ? Qui sont les professionnels qui y travaillent ?

La question de la vie et de la qualité de l'accompagnement dans les établissements pourra être abordée. Qu'est-ce que la vie collective dans ces établissements ? Quelle place est donnée aux résidents ? Existe-t-il une tension entre la logique de promotion de la vie sociale des résidents et la logique gestionnaire des établissements ? Qu'est-ce qu'un accompagnement de qualité ? Ces questions posent l'enjeu de la mesure et de la comparaison des activités et de la qualité de la prise en charge entre les établissements médico-sociaux.

1.2 Changements à l'œuvre

L'offre des établissements évolue sous l'effet de plusieurs déterminants rappelés en introduction. Pour éclairer les changements à l'œuvre, il serait intéressant de disposer de monographies socio-historiques de certains établissements afin de mettre en perspective plusieurs « histoires » d'établissements et expliquer par ce biais les différences d'évolution observées entre eux. Les établissements sont en effet marqués par une histoire, ancrés sur un territoire, propre à un type de public accueilli, liée aux professionnels qui y travaillent, etc. Les recherches pourront ensuite documenter comment les changements à l'œuvre s'inscrivent dans ces histoires institutionnelles. Comment se traduit l'individualisation dans les pratiques ? Comment réorganise-t-on une prise en charge collective à partir de nombreux projets individuels ? Comment se passe le rééquilibrage des rapports entre l'individu en situation de handicap, ses proches et les institutions ? En quoi consiste la désinstitutionalisation ? Le passage d'un modèle médical à un modèle social du handicap impacte-t-il les institutions médico-sociales ? Existe-t-il des tensions entre les nouveaux principes d'intervention auprès des personnes et les ressources institutionnelles mobilisées ?

D'autres questions seraient : quels sont les changements observés au niveau des professionnels de ces établissements ? Comment s'est fait historiquement la professionnalisation des intervenants dans le médico-social ? Qu'est-ce qui fait la spécificité de ces processus de professionnalisation dans le médico-social ? Quelles évolutions des pratiques et de l'identité des professionnels ? Observe-t-on une précarisation des professionnels ?

De même, quels sont les changements observés au niveau des publics accueillis ? Les établissements se spécialisent-ils sur certains publics ou au contraire s'ouvrent-ils à une plus grande variété de publics ? Quelle incidence cela a-t-il sur le fonctionnement des établissements ? Quels impacts a cette éventuelle modification des populations sur les pratiques et sur les relations entre personnes accompagnées et professionnels ?

Ces changements au niveau des professionnels et des publics pourront être mesurés à partir de monographies ou des enquêtes ES handicap de la DREES.

1.3 Complémentarité des réponses apportées entre établissements sanitaires et médico-sociaux et autres acteurs

Les recherches pourront également porter sur la complémentarité des accompagnements et prises en charge entre les établissements médico-sociaux et les établissements sanitaires, plus particulièrement ceux de la psychiatrie et des soins de suite et de réadaptation. Observe-t-on un glissement de public entre les deux secteurs ? Y-a-t-il complémentarité ou superposition de l'offre ? Par exemple, si moins d'enfants sont accueillis dans les services psychiatriques, est-ce parce qu'il y a moins d'enfants qui ont des troubles psychiatriques ou parce qu'ils sont ailleurs ? S'ils sont ailleurs, les établissements qui les accueillent sont-ils en capacité, sur le plan de l'organisation, de répondre aux besoins de ces publics ?

De même, la collaboration entre le secteur médico-social et l'aide sociale à l'enfance, d'une part, et l'Éducation nationale, d'autre part, pourrait être interrogée. Le rôle de ces deux acteurs en matière d'accompagnement des enfants handicapés, en complémentarité ou en substitution des établissements médico-sociaux, mériterait d'être mieux connu.

2. Adaptation de l'offre et nouveaux dispositifs d'accompagnement

2.1 Développement de l'offre alternative : services d'accompagnement à domicile et habitat inclusif

L'alternative à la vie en institution est promue par le mouvement européen de désinstitutionnalisation. Cela nécessite de favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées en encourageant des initiatives axées sur l'aide à domicile ou tout autre forme de compensation. Ces services d'aide et d'accompagnement se sont développés ces dernières années portés par les familles et le souhait des personnes en situation de handicap elles-mêmes.

De même, l'émergence de l'habitat inclusif est le résultat d'une évolution des attentes et des réponses aux besoins des personnes en situation de handicap qui s'inscrivent dans une logique d'inclusion en milieu ordinaire. Elles nécessitent dans leur mise en œuvre des nouvelles prestations, de nouvelles modalités d'aménagement de l'espace et / ou du territoire, la prise en compte de problématiques de déplacement et de transport. Elles posent avec acuité l'enjeu de la fragilité, des potentialités et des ressources de la personne.

Les projets de recherche pourront proposer de mieux comprendre comment ces services et ces nouvelles formes d'habitat apportent une réponse aux personnes en situation de handicap, comment elles se sont mises en place, quel est leur fonctionnement et quelles sont les difficultés rencontrées.

Sur les services d'accompagnement à domicile, les questions suivantes pourraient être traitées :

- Dans le contexte de la montée en charge des services d'aide et d'accompagnement à domicile des personnes handicapées, comment se structure le secteur ? Ces services se mettent-ils en place là où il y a peu d'offre en établissement ?
- Comment les services construisent-ils leurs réponses de prestation, avec quel partenariat quelle coordination avec les familles, et quelle participation et contribution des personnes elles-mêmes ?
- Comment sont définis les objectifs de l'accompagnement ?
- Comment peut-on mesurer la qualité d'atteinte d'objectifs dans l'accompagnement à domicile ? Quelle est la qualité des réponses apportées aux personnes concernées ? Qui la définit et qui la mesure ?
- Dans quelle mesure, l'intervention des services d'aide et d'accompagnement au domicile favorise-t-elle l'autonomie de la personne, son inclusion sociale et professionnelle ?
- Pour les enfants, à quel point, les services existants permettent-ils ou favorisent-ils un maintien de la scolarisation en milieu ordinaire ? Quelles sont les difficultés rencontrées ?
- Quels sont les lieux d'intervention des services d'aide et d'accompagnement ? Le domicile est-il le lieu principal ? Qui décide du lieu d'intervention ? Quelle organisation est mise en place ?
- Existe-t-il des tensions entre les pratiques d'accompagnement normées des professionnels et les pratiques effectives ?
- Comment le soutien aux professionnels aidants qui accompagnent les personnes handicapées est-il organisé ?

Sur les nouvelles formes d'habitat, les questions suivantes pourraient être traitées :

- Quel bilan et perspectives sont établis dans les pays où les structures à vocation d'inclusion communautaire se développent ?
- Comment ces structures peuvent-elles se mettre en place dans le contexte français (avantages, inconvénients et freins règlementaires, économiques, financiers, etc. ...) ? S'agit-il d'un agencement de différents dispositifs de droit commun ?
- Quelles sont les stratégies d'élaboration des solutions dites innovantes ? En fonction de quoi ? Quelles conceptions et volontés sous-tendent ces projets ? Comment la recherche de solutions se fait-elle ? S'appuient-elles sur des liens entre collectivités territoriales et le secteur médico-social ? Dans ces projets, quelle articulation et coordination se met en place entre les secteurs sanitaire, médico-social, social ? S'agit-il d'une démarche locale, nécessitant une dynamique d'acteurs d'horizons très différents ? La création des ARS et la disparition des DDASS a-t-elle changé la donne en matière de mobilisation des acteurs du champ social et, par-là, mis un frein à la collaboration avec les bailleurs sociaux, les acteurs de l'accompagnement social, les collectivités territoriales ?
- Quel impact sur la conception des services d'aide et d'accompagnement ?
- Le logement individuel semble faire référence à une plus grande indépendance de la personne : comment cela se traduit-il dans la réalité de vie de la personne ? Quelles répercussions en termes de

solitude, d'isolement, de vie en communauté et de lien social ? L'habitat inclusif l'est-il vraiment ? Quels facteurs sont favorables à l'intégration / l'inclusion sociale ?

- Comment la notion d'autonomie, très souvent avancée comme principe dans les formules innovantes, est-elle prise en compte ? Laisse-t-elle place au principe d'autodétermination de la personne ?
- Comment se développent-elles et sont-elles intégrées dans le paysage institutionnel et politique ?
- En quoi et comment ces formules d'habitat produisent-elles de l'utilité sociale et contribuent à la réduction d'externalités négatives (lorsqu'elles permettent, par exemple, aux personnes de « mieux vivre » et produisent en retour des améliorations conséquentes sur leur santé) ?
- En quoi renforcent-elles ou diminuent-elles les inégalités sociales ?

2.2 Bilan des appels à projets et des appels à candidature

En instaurant des dispositifs d'appels à projets élaborés par les financeurs publics, la loi HPST modifie fondamentalement la logique de régulation de l'offre en établissements et services et renverse le mode de fonctionnement en place depuis 1975. Ce changement qui redonne l'initiative aux autorités publiques, vise à organiser de façon plus efficace la sélection des projets par les décideurs puisqu'ils doivent s'inscrire en réponse à des besoins médico-sociaux définis dans les schémas régionaux. Il serait intéressant d'étudier l'impact de la loi HPST sur la réorganisation de l'offre médico-sociale.

Une analyse fine des appels à projets et des appels à candidature (notamment des appels à projets expérimentaux ou innovants) lancés par les ARS et/ou les conseils départementaux renseignerait les logiques et les tensions à l'œuvre entre les ARS, les conseils départementaux et les porteurs de projets variés prenant part aux appels à projets.

- Comment les appels à projets sont-ils décidés, co-construits et mis en œuvre avec les autres acteurs du territoire, en particulier les associations du champ du handicap ? Comment les orientations, les besoins et les priorités sont-ils définis ?
- Autour de quels enjeux et dans quelles logiques ces appels sont-ils conçus par les tutelles régionales et départementales ?

Les conséquences du passage de comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS) à la procédure d'appels à projets, sont peu documentées.

- La procédure d'appels à projets a-t-elle modifié les répartitions territoriales de l'offre médico-sociale ? A-t-elle permis une diversification sur le territoire ou une meilleure prise en compte de spécificités territoriales ?
- Comment les acteurs de terrain perçoivent-ils ces appels à projets régionaux ? Quels effets ces appels ont-ils sur les dynamiques locales de partenariat et/ou de compétition entre structures et entre acteurs ?

➤ **Axe 3 : Les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins**

Cet axe porte sur les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins. Les recherches pourront porter sur l'étude des politiques expérimentales en cours ou sur les publics en rupture ou en risque de rupture de parcours. Les travaux pourront proposer une vision globale de ces personnes en difficulté ou cibler des publics spécifiques ou encore étudier de plus près certains moments charnières des parcours où les risques de rupture sont plus fréquents.

1. Étude des politiques expérimentales en cours

"Une réponse accompagnée pour tous" est le nom du dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte handicapé, afin d'éviter toute rupture dans son parcours. Il s'appuie sur le rapport Piveteau commandé par le Gouvernement en décembre 2013, et sur la mission confiée à Marie-Sophie Desaulle.

Les recherches pourront s'intéresser à la mise en œuvre opérationnelle de ce dispositif. Quelles articulations observe-t-on entre les orientations nationales et la mise en œuvre concrète au sein des territoires ? Est-ce que le dispositif modifie les pratiques et apporte une nouvelle réponse ? Quels partenariats sont mis en place entre les différents acteurs (MDPH, ARS, conseils départementaux, hôpitaux psychiatriques, etc.) ? Quelle coopération s'organise ou non entre les établissements et services médico-sociaux ?

Dans la pratique, la mise en œuvre de ce dispositif prend différentes formes :

- le dispositif d'orientation permanent ;
- la mise en place de Pôles de compétence de prestations externalisées qui s'adressent à l'ensemble des situations de handicap qui, compte tenu de besoins spécifiques des personnes ou de leur complexité, nécessitent d'adjoindre aux réponses médico-sociales existantes, les compétences d'intervenants exerçant au sein de ces pôles, à titre salarié ou libéral ;
- la gestion dynamique des listes d'attente des établissements et services par la MDPH ;
- le fond d'amorçage pour trouver des solutions d'urgence permettant de prévenir un départ contraint en Belgique ;
- etc.

En quoi consistent précisément ces différents dispositifs ? Quels sont les innovations mises en œuvre et les blocages rencontrés ?

2. Étude des publics en rupture de parcours

Il serait intéressant de disposer d'une vision globale des personnes qui sont en rupture de parcours ou en risque de rupture à un moment donné. Les recherches pourront croiser les profils des personnes handicapées concernées, analyser leur parcours afin d'y identifier des similitudes, ou au contraire des différences.

Certains publics pourront être ciblés plus précisément, tels les jeunes en situation de handicap et relevant de la protection de l'enfance, les personnes relevant du médico-social mais hospitalisées par

défaut en psychiatrie, les jeunes bénéficiant de l'amendement Creton, les personnes retournées à domicile en raison d'une rupture de prise en charge, etc.

Le cas des personnes prises en charge en Belgique pourra notamment être étudié. Pour qui et pour quelles situations trouve-t-on des solutions en Belgique ? Quelle est la qualité de l'accompagnement proposé en Belgique ? La comparaison des modèles économiques soutenant la prise en charge de personnes handicapées en France et en Belgique pourra aussi être un objet de recherche.

Enfin, certaines transitions pourront être étudiées plus particulièrement : le passage de l'enfance à l'âge adulte, la fin de la scolarité obligatoire, l'entrée en ESAT, le passage à la retraite, etc.

L'avancée en âge des personnes handicapées, éventuellement celle de leur(s) proche(s) aidant(s), et l'adaptation de l'offre pour répondre à cette problématique pourra tout particulièrement être analysée. Quelles difficultés et ruptures rencontrent les personnes handicapées vieillissantes ? Comment l'offre médico-sociale s'adapte-t-elle au vieillissement des publics (création de structures dédiées, d'unités de vie pour personnes handicapées en EHPAD, autres types d'expérimentations) ?

IV. Modalités de soutien

1. Aide au montage de projets et de réseaux (sur un an maximum - de 15000 € à 50000 €)

1.1 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.

1.2 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.

1.3 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).

2. Soutien de projets de recherche (sur trois ans maximum - de 50000 € à 150000 €)

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 :

2.1 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 fichier budget.

2.2 Soutien de projets de recherche exploitant des bases de données existantes

Plusieurs grandes enquêtes portant sur le handicap 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. *Enquête Établissements et Services en faveur des personnes handicapées (ES-Handicap, 2006, 2010, 2014 à venir) de la DREES*
5. *Enquête Intervenants à domicile (IAD, 2008) de la DREES*
6. *Baromètres de l'INPES*
7. ...

Les enquêtes de la DREES et de l'INSEE sont disponibles via le centre Maurice Halbwachs.

L'exploitation de ces données par les équipes de recherche est fortement encouragée, afin d'alimenter le débat public dans ce domaine. **En particulier, l'enquête ES-Handicap de la DREES présentée en Annexe 1, peut constituer une source riche pour les travaux de recherche dans les champs couverts par cet appel à projets.**

Cet appel à projets n'est pas prioritairement destiné à l'étude des structures d'accueil pour personnes âgées, toutefois, les enquêtes Share, Ehpa ou résidents pourront également être mobilisées.

V. Procédure de sélection et calendrier (prévisionnel) de l'appel à projets

| | |
|---|--------------------------|
| Date de publication de l'appel à projets | 24 Avril 2017 |
| Date limite de soumission des dossiers de candidature | 22 juin 2017 midi |
| Date prévisionnelle d'annonce des résultats | Décembre 2017 |
| Date prévisionnelle de mise en place des financements | 1er semestre 2018 |

VI. Modalités pratiques de soumission

Le dossier du projet peut être rédigé en anglais ou en français. Pour les besoins de l'évaluation, l'IReSP pourra être amené à revenir vers le porteur de projet et lui demander de fournir une version anglaise de la lettre et du projet dans un délai de 4 jours.

Les projets déposés seront examinés simultanément selon deux critères : un critère de qualité scientifique évalué par le Comité Scientifique d'Évaluation, et un critère de priorité évalué par les partenaires émetteurs de l'appel à projets, en fonction des orientations de leur organisme.

Les dossiers validés par le responsable du laboratoire de recherche devront être impérativement envoyés uniquement sous forme électronique à depotaap@iresp.net

Date limite de dépôt des projets (document Word et document Excel) :

Jeudi 22 juin 2017 avant midi (heure de Paris)

Les documents de soumission ainsi qu'un guide du candidat, Les formulaires de réponse sont disponibles sur le site de l'IReSP (www.iresp.net) ou sur demande par mail à (sarah.bellouze@iresp.net), ainsi que sur le site de la CNSA et de la Drees.

Annexe 1 : L'enquête ES handicap de la DREES

L'enquête ES handicap s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, ainsi qu'aux personnes hébergées dans ces structures.

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.

Les sujets de recherche potentiels sont nombreux, entre autres : l'évolution des services d'accompagnement, le profil du personnel des structures, les agréments des unités dans lesquelles les personnes sont accueillies, les publics concernés par l'amendement Creton, ou encore une analyse des changements démographiques dans les publics accueillis. L'enquête ES handicap permet également de repérer et de décrire les établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes de 60 ans et plus et ceux qui ont un accueil spécifiquement dédié à cette population ainsi que le personnel qui y travaille. En outre, les données individuelles collectées constituent une base d'étude des caractéristiques des personnes handicapées avançant en âge (notamment en termes d'âge, de déficience, d'incapacités, et de mode d'accueil proposé par la structure). Enfin, dans une certaine mesure, les informations disponibles permettent d'éclairer les parcours et les ruptures d'accompagnement.

Principaux thèmes abordés

▶ Concernant l'activité des structures, l'enquête s'intéresse au nombre de places, aux effectifs présents à une date donnée, au nombre de jours d'ouverture, au nombre d'entrées et de sorties au cours de l'année, au mode d'accueil (internat, externat, etc.), à l'agrément de clientèle et, pour les structures adultes, au type d'intervention (hébergement, activité de jour, etc.).

▶ Pour connaître le profil du personnel en fonction, l'enquête recueille des informations sur l'année de naissance, la fonction principale exercée, l'année de prise de fonction et l'équivalent temps plein (ETP).

▶ S'agissant des enfants et adolescents présents dans la structure au moment de l'enquête, sont collectées des données sur l'âge et le sexe, la pathologie, la déficience principale et associée, les

incapacités, l'hébergement principal au moment de l'enquête, la modalité d'accueil ou d'accompagnement, l'année d'entrée dans la structure, le département de résidence des parents, le lieu de scolarisation, la classe suivie. L'enquête repère également les jeunes maintenus dans l'établissement après l'âge de 20 ans au titre de l'amendement Creton.

- ▶ Pour les enfants sortis définitivement au cours de l'année, l'enquête collecte des informations sur la date d'entrée dans la structure, la date de sortie, la déficience principale, l'activité et l'hébergement après la sortie ainsi que les personnes qui bénéficiaient d'un amendement Creton avant la sortie.

- ▶ Concernant les adultes présents dans la structure au moment de l'enquête, la structure renseigne, pour chaque personne suivie, le sexe et l'année de naissance, mais également la pathologie, la déficience principale et associée, les incapacités, l'activité ou l'accueil en journée, l'hébergement et l'année d'entrée dans la structure.

- ▶ Pour les adultes sortis définitivement au cours de l'année, l'enquête recueille des données sur la date d'entrée dans la structure, la date de sortie, la déficience principale, l'activité et l'hébergement avant la sortie ainsi que l'activité et l'hébergement après la sortie.



Appel à projets de recherche 2017

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

I. Contexte de l'appel à projets de recherche

L'offre médico-sociale en direction des personnes handicapées a été peu étudiée, que ce soit au niveau des besoins d'accompagnement des personnes, du fonctionnement interne des établissements et services, ou de son évolution à travers des projets innovants. Elle est considérée comme « un angle mort » de la recherche sur les politiques publiques du handicap en France. Depuis les années 2000, de nombreuses transformations sont pourtant à l'œuvre dans ce champ, qu'elles aient été impulsées par les pouvoirs publics avec notamment des évolutions législatives ou par des collectifs constitués par les personnes handicapées et leurs familles.

Créé par la loi du 30 juin 1975, le secteur médico-social a été rénové par la loi n°2002-2, à travers notamment l'affirmation des droits de l'usager et la mise en place d'une planification de l'action médico-sociale. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (dite loi HPST) a aussi modifié sa gouvernance et a introduit de nouveaux outils de pilotage comme les appels à projets pour créer, transformer ou agrandir les établissements et services médico-sociaux.

Par ailleurs, l'offre médico-sociale évolue sous l'effet des nouvelles conceptions et politiques du handicap, inscrites dans la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui s'appuient sur l'idée que les situations de handicap sont le résultat d'interactions entre les caractéristiques des personnes, d'un côté, et celles de l'environnement, de l'autre. En favorisant le libre choix du projet de vie des personnes et leur participation accrue à la vie sociale, cette loi fait droit aux aspirations et attentes des personnes face à l'offre médico-sociale qui doit s'adapter. De même, en instaurant l'obligation d'assurer aux enfants en situation de handicap une scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile, elle impacte

nécessairement les réponses apportées par les établissements et les services pour enfants. Au-delà de ces évolutions spécifiques au champ du handicap, les établissements et services médico-sociaux sont touchés par des évolutions plus générales. En particulier, la remise en cause des institutions et l'individualisation des politiques sociales sont des mouvements qui influencent les logiques d'accompagnement des personnes handicapées. Celles-ci passent du statut d'ayant-droit, de bénéficiaire ou d'utilisateur à celui d'acteur de leur projet de vie.

Plus récemment, le paradigme du parcours de vie tend à s'imposer dans les politiques du handicap avec l'idée que les besoins de la personne en situation de handicap vont évoluer tout au long de sa vie et nécessiteront un ajustement régulier des modalités d'accompagnement, en fonction notamment de ses aspirations, de ses choix et de l'évolution de son environnement. La définition de l'offre en termes de « places et de lits en établissements », qui était peu adaptée à la construction de réponses personnalisées, devrait progressivement évoluer vers une définition de l'offre comme un panier de services et de prestations. L'objectif est que la séparation entre le domicile et l'établissement s'estompe progressivement au bénéfice de solutions intermédiaires. Le projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées (SERAFIN-PH), lancé en 2015, illustre cette évolution. Ce projet a en effet l'ambition de prendre en compte les besoins des personnes, les réponses qui leur sont apportées, tout en facilitant leur parcours. Plus récemment, a été lancée la démarche « une réponse accompagnée pour tous », dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement permettant un parcours sans rupture pour chacune des personnes handicapées.

Parallèlement à ces évolutions, des collectifs créés par les personnes handicapées et leurs familles, et/ou des gestionnaires, portent des projets innovants au niveau local pour répondre au mieux au souhait répandu de tendre vers des dispositifs plus inclusifs, faisant une part plus large à la vie en milieu ordinaire ; la création de dispositifs fonctionnant grâce à la mutualisation de la prestation de compensation du handicap des bénéficiaires, pour solvabiliser les interventions d'accompagnement au domicile en est un exemple. Ces projets innovants s'inscrivent dans un mouvement de désinstitutionalisation, observé ailleurs en Europe, qui promeut une alternative à la vie en institution et encourage les initiatives axées sur le maintien à domicile.

Ces réflexions et mutations en cours modifient les logiques à l'œuvre dans le secteur médico-social, les modalités d'accompagnement et de fonctionnement et les rôles des différents acteurs.

II. Construction et champ de l'appel à projets de recherche

Afin de définir les questions pertinentes à inclure dans cet appel à recherche, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) ont organisé fin 2016 et début 2017 un séminaire de réflexion en trois séances. En faisant dialoguer acteurs de terrain, chercheurs et décideurs publics, ce séminaire s'est donné pour but d'identifier de nouvelles pistes de travail et de traduire des questions opérationnelles en questions de recherche.

Le questionnement des acteurs de terrain, des chercheurs et des pouvoirs publics a porté sur l'offre et l'organisation optimales des dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées, l'allocation des ressources, la programmation des autorisations de créer, transformer ou procéder à

l'extension d'un établissement ou d'un service. Quels besoins médico-sociaux ont les personnes handicapées ? Comment évaluer ces besoins ? Comment tenir compte de leur caractère évolutif ? Lesquels de ces besoins relèvent d'un accompagnement à domicile, en institution, ou mixte ? En quoi l'habitat inclusif est-il une bonne réponse ? L'offre disponible à proximité des personnes a-t-elle un impact sur le recours ? Quels sont les besoins non satisfaits par l'offre existante ? Comment l'offre existante devrait-elle s'adapter pour mieux répondre aux besoins ? Que signifie l'adaptation de l'offre ? L'inadéquation de l'offre aux besoins entraîne-t-elle du non recours et des ruptures de parcours ? Comment empêcher ces ruptures ?

Les questions de recherche, identifiées au cours du séminaire à partir des préoccupations des acteurs et des décideurs, s'articulent ainsi autour de trois axes et sont présentées ci-après :

1. les besoins d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux
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

Pour l'ensemble des axes, les recherches pourront se fonder sur des méthodologies variées, qualitatives, quantitatives ou mixtes. Elles pourront recueillir les points de vue des personnes handicapées et de leur entourage, ainsi que des descriptions de leurs trajectoires et de leurs expériences. Elles pourront exploiter des données cliniques, épidémiologiques, d'enquêtes statistiques ou de bases médico-administratives. En particulier, des travaux s'appuyant sur l'enquête ES handicap de la DREES sont bienvenus (annexe 1). Les informations contenues dans cette enquête constituent en effet un outil précieux, à la fois d'aide à la planification des places dans les structures médico-sociales mais également de description des moyens mis en œuvre et des besoins couverts. Elle peut également aider, d'un point de vue quantitatif, à la compréhension des ruptures d'accompagnement.

Les recherches pourront 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 pourront être mobilisés pour mieux comprendre les transformations actuelles, leurs déterminants et leurs freins. Les questionnements pourront 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.

III. Axes soutenus dans le cadre de cet appel à projets de recherche

➤ Axe 1 : Les besoins d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux

Cet axe concerne la qualification et la quantification des besoins d'accompagnement au niveau individuel : leur expression, la formulation ou non d'une demande, la réponse apportée en termes d'orientation, l'éventuelle mise sur liste d'attente d'une réponse effective, le jugement sur la qualité

de l'offre d'accompagnement proposée, le recours - ou au contraire le non recours - à cette offre, etc.

Cet axe porte aussi sur le niveau agrégé, c'est-à-dire sur l'évaluation des besoins médico-sociaux, au niveau d'un territoire, au niveau départemental, régional ou national afin de répondre aux préoccupations des décideurs publics et des différents acteurs (État, CNSA, Agences régionales de santé, conseils départementaux, fédérations du secteur médico-social, gestionnaires d'établissements et de services, usagers, etc.) et de les guider dans l'allocation des ressources, la programmation des réponses et la nécessité d'adapter l'offre.

1. La demande des personnes handicapées et de leur famille et sa réception

Les déterminants de la construction d'une demande d'accompagnement, d'hébergement ou de services par une personne handicapée puis de la décision de recourir aux modalités proposées, sont multiples : la proximité permettant le maintien des liens familiaux ou sociaux, l'offre existante sur le territoire, les besoins de prise en charge en termes de santé, les impacts économiques liés au choix d'hébergement pour la personne et sa famille, l'évolution prévisible de la situation de la personne, les moments et transitions dans le parcours de vie de la personne, ses choix de vie, le jugement sur la qualité de l'offre proposée, etc.

1.1 Construction et formulation de la demande

Dans le champ du handicap, l'accès à un dispositif nécessite une reconnaissance institutionnelle de la situation de handicap. Avant de formuler une demande, la personne doit adhérer à l'identité liée au statut de personne handicapée. Le refus de ce statut, par déni des limitations ou des troubles, par crainte de stigmatisation, par rejet de l'assistance ou des institutions, par revendication d'un droit à la différence, par la complexité des démarches, etc., peut entraver l'entrée dans le processus de demande. Il serait intéressant d'interroger plus avant les facteurs qui freinent la demande et les processus par lesquels les personnes acquièrent - ou non - la motivation et la capacité à la formuler. L'analyse dynamique du passage de la non demande vers la demande ou de la prolongation d'une non demande pourrait être intéressante.

Plusieurs déterminants pourront être questionnés : quel est le rôle des familles et de l'entourage, y compris associatif, dans le processus de construction de la demande ? Plus généralement, comment le capital social, culturel, économique des personnes intervient-il dans les attentes des personnes et leur expression ? Quel est le rôle de l'information transmise par les professionnels, sous sa forme verbale comme non verbale, dans la formulation des demandes des personnes ? Les personnes sont-elles accompagnées pour rédiger et élaborer leur projet de demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ? Comment ? Quelle est la prise en compte des aspirations des personnes dans la demande formulée auprès de la MDPH ? Comment, et jusqu'à quel point, les personnes prennent-elles en compte l'offre existante sur un territoire donné lorsqu'elles formulent leur demande ? L'aide informelle freine-t-elle la demande d'aide plus formelle ?

Les logiques des personnes en termes de choix de lieu de vie et d'accompagnement pourront aussi être étudiées de manière dynamique, à travers les mobilités résidentielles au cours du parcours de vie. La répartition de l'offre d'établissements et de services sur les territoires exerce-t-elle des contraintes sur la mobilité résidentielle des personnes ? Ces contraintes pèsent-elles plus particulièrement à certains moments du parcours comme le passage de l'enfance à l'âge adulte ou

avec l'avancée en âge obligeant la personne à changer de modalité d'accompagnement ou encore du fait du vieillissement des proches aidants ?

1.2 Orientations en attente de mise en œuvre

L'accès à certains dispositifs d'accompagnement, d'hébergement ou de services est déterminé également par les propositions d'orientation formulées par les MDPH en réponse aux demandes des personnes. Depuis la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues, en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne, les MDPH doivent rendre une double orientation : une « idéale » qui n'intégrerait pas les contraintes de l'offre disponible et une réalisable, formalisées dans un plan d'accompagnement global.

Cette loi a-t-elle changé les pratiques d'orientation des MDPH et les a-t-elle changées de façon homogène sur le territoire ? Comment se réalise la mise en œuvre concrète des orientations des MDPH ? En quoi la réponse proposée s'appuie-t-elle sur le réseau partenarial, sur la connaissance réciproque des acteurs, sur l'offre de proximité connue et disponible ? Quand la double orientation est-elle proposée ? A quels publics ? Dans quelles situations ? Comment est-elle mise en œuvre ? Quels sont ses effets ? Permet-elle d'introduire de la fluidité dans les parcours des personnes ? Que deviennent les personnes dont les orientations de la MDPH n'aboutissent pas, ne sont pas mises en œuvre ?

1.3 Le jugement sur la qualité sur les établissements et services

Le recours à l'offre est en partie déterminé par le jugement que les usagers portent sur l'offre d'établissements et services qui leur est proposé ou accessible. Le jugement de qualité a priori va parfois déterminer des stratégies d'accès pour les personnes ou les familles les mieux dotées, ou au contraire conduire à des refus d'orientation.

Une fois en situation d'usage, qu'il y ait des alternatives ou non, les personnes concernées (personnes handicapées ou familles) ont nécessairement une appréciation sur l'établissement ou le service utilisé.

Dans tous les cas, il serait intéressant de comprendre sur quels critères se fonde l'appréciation que les personnes ont des établissements ou des services ? Comment se fait la comparaison avec d'autres services ou d'autres établissements ? Sur quelles expériences ou représentations ? En quoi cette appréciation est-elle performative, conduisant à une prise de parole pour faire valoir une transformation de l'offre, ou au contraire à de la résignation en cas d'insatisfaction ou à des stratégies d'échappement (non recours, changement d'établissement) ?

2. La qualification et la quantification des besoins d'accompagnement au niveau agrégé

Tous les territoires ne sont pas également équipés en structures d'hébergement ou en services pour personnes handicapées, en termes de proximité, de places disponibles, de publics accueillis, de projets d'établissement, de « paniers de services » disponibles, de compétences spécifiques, etc. Ces disparités posent des questions d'équité territoriale, notamment en termes de choix du lieu de vie, et interrogent la nécessité de procéder à un rééquilibrage de l'offre. Les décideurs publics et les

acteurs de terrain ont besoin de travaux de recherche pour les orienter dans l'allocation des ressources, la programmation des réponses et la nécessité d'adapter l'offre.

2.1 Connaître et mesurer les « besoins » non couverts

Si l'évaluation des besoins et des aspirations des publics déjà accompagnés ou de ceux qui ont demandé une orientation peut potentiellement s'appuyer sur des données disponibles dans les enquêtes auprès des établissements et des services (enquête ES handicap de la DREES, par exemple) ou dans les systèmes d'information des MDPH, celle des personnes qui n'ont pas formulé de demande est complexe.

Comment mesurer et évaluer ces besoins non visibles dans la construction ou l'adaptation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées ? Comment prendre en compte ces dimensions individuelles ? Comment avoir une vision réelle des besoins non couverts ? Comment identifier les besoins réels par rapport aux demandes exprimées ? Des travaux méthodologiques sur la mesure des besoins seraient ainsi intéressants : quelle traduction opérationnelle des besoins ? Sur quels indicateurs s'appuyer ? Comment approcher au mieux les besoins à la fois qualitativement et quantitativement ? Comment agréger les besoins individuels ?

Dans un contexte de promotion des réponses en milieu ordinaire, il semble par ailleurs nécessaire d'avoir une approche globale des besoins d'adaptation de l'offre, tenant compte du secteur médico-social comme du milieu ordinaire, avec une dimension prospective. Quel impact aura la promotion du milieu ordinaire et de la société inclusive sur les besoins et les parcours futurs des personnes ? Où se situent les inadéquations entre les besoins et les réponses ?

2.2 Une dimension pratique sur les critères de répartition

La CNSA a pour mission de répartir équitablement sur l'ensemble du territoire des enveloppes financières destinées aux établissements et services accueillant des personnes handicapées dans un souci de développement des capacités d'accueil et d'adaptation des réponses aux besoins exprimés localement. La CNSA est donc en relation permanente avec les équipes médico-sociales des agences régionales de santé (ARS), qui sont, elles, au contact direct des établissements et services médico-sociaux dont elles assurent le financement.

Des travaux sur ce qu'est une situation où la répartition des ressources est équilibrée, ainsi que des réflexions sur les critères de répartition et d'attribution des ressources, pourront être proposés.

Quels indicateurs et quels critères prendre en compte ? Comment prendre en compte, non seulement, les caractéristiques internes aux territoires mais aussi des caractéristiques externes comme la mobilité géographique des personnes ? Comment dépasser la description de territoires administratifs ? Comment prendre en compte l'articulation des différentes échelles territoriales (entre le territoire national, le territoire administratif (ARS, départements) et le territoire local, le bassin de vie) ?

➤ **Axe 2 : L'évolution de l'offre et des réponses en matière d'accompagnement des personnes handicapées**

Cet axe interroge tout d'abord la spécificité de l'offre en établissements, le fonctionnement des établissements et les changements qui y sont actuellement à l'œuvre. Puis, il questionne le développement des services d'accompagnement à domicile et l'émergence de l'habitat inclusif. Une question d'ordre général dans cet axe est : en quoi le développement des services et des nouvelles formes d'habitat permet-il de répondre à l'évolution des besoins d'accompagnement des personnes handicapées (individualisation de la prise en charge, désinstitutionalisation, inclusion en milieu ordinaire, changement de conception du handicap, accompagnement dans une logique de parcours, etc.) ?

1. Quelle est la spécificité de l'offre médico-sociale en établissements ?

1.1 Organisation interne des établissements médico-sociaux

Il apparaît nécessaire de documenter la diversité des établissements au sein du secteur médico-social, en termes de modes d'organisation, de publics accueillis et de catégories de professionnels. Quels sont les modèles de fonctionnement des établissements (« doctrine » de l'accompagnement, place des familles, projet d'établissement, animation de l'équipe des professionnels, etc.) ? En particulier, l'accompagnement des personnes est-il normé par les catégories d'établissements (MAS, FAM, foyer de vie, etc.) ou au contraire fortement variable selon le projet des établissements, à publics accueillis équivalents ? Qui est accueilli ? Quels parcours ont les personnes prises en charge ? Qui sont les professionnels qui y travaillent ?

La question de la vie et de la qualité de l'accompagnement dans les établissements pourra être abordée. Qu'est-ce que la vie collective dans ces établissements ? Quelle place est donnée aux résidents ? Existe-t-il une tension entre la logique de promotion de la vie sociale des résidents et la logique gestionnaire des établissements ? Qu'est-ce qu'un accompagnement de qualité ? Ces questions posent l'enjeu de la mesure et de la comparaison des activités et de la qualité de la prise en charge entre les établissements médico-sociaux.

1.2 Changements à l'œuvre

L'offre des établissements évolue sous l'effet de plusieurs déterminants rappelés en introduction. Pour éclairer les changements à l'œuvre, il serait intéressant de disposer de monographies socio-historiques de certains établissements afin de mettre en perspective plusieurs « histoires » d'établissements et expliquer par ce biais les différences d'évolution observées entre eux. Les établissements sont en effet marqués par une histoire, ancrés sur un territoire, propre à un type de public accueilli, liée aux professionnels qui y travaillent, etc. Les recherches pourront ensuite documenter comment les changements à l'œuvre s'inscrivent dans ces histoires institutionnelles. Comment se traduit l'individualisation dans les pratiques ? Comment réorganise-t-on une prise en charge collective à partir de nombreux projets individuels ? Comment se passe le rééquilibrage des rapports entre l'individu en situation de handicap, ses proches et les institutions ? En quoi consiste la désinstitutionalisation ? Le passage d'un modèle médical à un modèle social du handicap impacte-t-il les institutions médico-sociales ? Existe-t-il des tensions entre les nouveaux principes d'intervention auprès des personnes et les ressources institutionnelles mobilisées ?

D'autres questions seraient : quels sont les changements observés au niveau des professionnels de ces établissements ? Comment s'est fait historiquement la professionnalisation des intervenants dans le médico-social ? Qu'est-ce qui fait la spécificité de ces processus de professionnalisation dans le médico-social ? Quelles évolutions des pratiques et de l'identité des professionnels ? Observe-t-on une précarisation des professionnels ?

De même, quels sont les changements observés au niveau des publics accueillis ? Les établissements se spécialisent-ils sur certains publics ou au contraire s'ouvrent-ils à une plus grande variété de publics ? Quelle incidence cela a-t-il sur le fonctionnement des établissements ? Quels impacts a cette éventuelle modification des populations sur les pratiques et sur les relations entre personnes accompagnées et professionnels ?

Ces changements au niveau des professionnels et des publics pourront être mesurés à partir de monographies ou des enquêtes ES handicap de la DREES.

1.3 Complémentarité des réponses apportées entre établissements sanitaires et médico-sociaux et autres acteurs

Les recherches pourront également porter sur la complémentarité des accompagnements et prises en charge entre les établissements médico-sociaux et les établissements sanitaires, plus particulièrement ceux de la psychiatrie et des soins de suite et de réadaptation. Observe-t-on un glissement de public entre les deux secteurs ? Y-a-t-il complémentarité ou superposition de l'offre ? Par exemple, si moins d'enfants sont accueillis dans les services psychiatriques, est-ce parce qu'il y a moins d'enfants qui ont des troubles psychiatriques ou parce qu'ils sont ailleurs ? S'ils sont ailleurs, les établissements qui les accueillent sont-ils en capacité, sur le plan de l'organisation, de répondre aux besoins de ces publics ?

De même, la collaboration entre le secteur médico-social et l'aide sociale à l'enfance, d'une part, et l'Éducation nationale, d'autre part, pourrait être interrogée. Le rôle de ces deux acteurs en matière d'accompagnement des enfants handicapés, en complémentarité ou en substitution des établissements médico-sociaux, mériterait d'être mieux connu.

2. Adaptation de l'offre et nouveaux dispositifs d'accompagnement

2.1 Développement de l'offre alternative : services d'accompagnement à domicile et habitat inclusif

L'alternative à la vie en institution est promue par le mouvement européen de désinstitutionnalisation. Cela nécessite de favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées en encourageant des initiatives axées sur l'aide à domicile ou tout autre forme de compensation. Ces services d'aide et d'accompagnement se sont développés ces dernières années portés par les familles et le souhait des personnes en situation de handicap elles-mêmes.

De même, l'émergence de l'habitat inclusif est le résultat d'une évolution des attentes et des réponses aux besoins des personnes en situation de handicap qui s'inscrivent dans une logique d'inclusion en milieu ordinaire. Elles nécessitent dans leur mise en œuvre des nouvelles prestations, de nouvelles modalités d'aménagement de l'espace et / ou du territoire, la prise en compte de problématiques de déplacement et de transport. Elles posent avec acuité l'enjeu de la fragilité, des potentialités et des ressources de la personne.

Les projets de recherche pourront proposer de mieux comprendre comment ces services et ces nouvelles formes d'habitat apportent une réponse aux personnes en situation de handicap, comment elles se sont mises en place, quel est leur fonctionnement et quelles sont les difficultés rencontrées.

Sur les services d'accompagnement à domicile, les questions suivantes pourraient être traitées :

- Dans le contexte de la montée en charge des services d'aide et d'accompagnement à domicile des personnes handicapées, comment se structure le secteur ? Ces services se mettent-ils en place là où il y a peu d'offre en établissement ?
- Comment les services construisent-ils leurs réponses de prestation, avec quel partenariat quelle coordination avec les familles, et quelle participation et contribution des personnes elles-mêmes ?
- Comment sont définis les objectifs de l'accompagnement ?
- Comment peut-on mesurer la qualité d'atteinte d'objectifs dans l'accompagnement à domicile ? Quelle est la qualité des réponses apportées aux personnes concernées ? Qui la définit et qui la mesure ?
- Dans quelle mesure, l'intervention des services d'aide et d'accompagnement au domicile favorise-t-elle l'autonomie de la personne, son inclusion sociale et professionnelle ?
- Pour les enfants, à quel point, les services existants permettent-ils ou favorisent-ils un maintien de la scolarisation en milieu ordinaire ? Quelles sont les difficultés rencontrées ?
- Quels sont les lieux d'intervention des services d'aide et d'accompagnement ? Le domicile est-il le lieu principal ? Qui décide du lieu d'intervention ? Quelle organisation est mise en place ?
- Existe-t-il des tensions entre les pratiques d'accompagnement normées des professionnels et les pratiques effectives ?
- Comment le soutien aux professionnels aidants qui accompagnent les personnes handicapées est-il organisé ?

Sur les nouvelles formes d'habitat, les questions suivantes pourraient être traitées :

- Quel bilan et perspectives sont établis dans les pays où les structures à vocation d'inclusion communautaire se développent ?
- Comment ces structures peuvent-elles se mettre en place dans le contexte français (avantages, inconvénients et freins règlementaires, économiques, financiers, etc. ...) ? S'agit-il d'un agencement de différents dispositifs de droit commun ?
- Quelles sont les stratégies d'élaboration des solutions dites innovantes ? En fonction de quoi ? Quelles conceptions et volontés sous-tendent ces projets ? Comment la recherche de solutions se fait-elle ? S'appuient-elles sur des liens entre collectivités territoriales et le secteur médico-social ? Dans ces projets, quelle articulation et coordination se met en place entre les secteurs sanitaire, médico-social, social ? S'agit-il d'une démarche locale, nécessitant une dynamique d'acteurs d'horizons très différents ? La création des ARS et la disparition des DDASS a-t-elle changé la donne en matière de mobilisation des acteurs du champ social et, par-là, mis un frein à la collaboration avec les bailleurs sociaux, les acteurs de l'accompagnement social, les collectivités territoriales ?
- Quel impact sur la conception des services d'aide et d'accompagnement ?
- Le logement individuel semble faire référence à une plus grande indépendance de la personne : comment cela se traduit-il dans la réalité de vie de la personne ? Quelles répercussions en termes de

solitude, d'isolement, de vie en communauté et de lien social ? L'habitat inclusif l'est-il vraiment ? Quels facteurs sont favorables à l'intégration / l'inclusion sociale ?

- Comment la notion d'autonomie, très souvent avancée comme principe dans les formules innovantes, est-elle prise en compte ? Laisse-t-elle place au principe d'autodétermination de la personne ?
- Comment se développent-elles et sont-elles intégrées dans le paysage institutionnel et politique ?
- En quoi et comment ces formules d'habitat produisent-elles de l'utilité sociale et contribuent à la réduction d'externalités négatives (lorsqu'elles permettent, par exemple, aux personnes de « mieux vivre » et produisent en retour des améliorations conséquentes sur leur santé) ?
- En quoi renforcent-elles ou diminuent-elles les inégalités sociales ?

2.2 Bilan des appels à projets et des appels à candidature

En instaurant des dispositifs d'appels à projets élaborés par les financeurs publics, la loi HPST modifie fondamentalement la logique de régulation de l'offre en établissements et services et renverse le mode de fonctionnement en place depuis 1975. Ce changement qui redonne l'initiative aux autorités publiques, vise à organiser de façon plus efficace la sélection des projets par les décideurs puisqu'ils doivent s'inscrire en réponse à des besoins médico-sociaux définis dans les schémas régionaux. Il serait intéressant d'étudier l'impact de la loi HPST sur la réorganisation de l'offre médico-sociale.

Une analyse fine des appels à projets et des appels à candidature (notamment des appels à projets expérimentaux ou innovants) lancés par les ARS et/ou les conseils départementaux renseignerait les logiques et les tensions à l'œuvre entre les ARS, les conseils départementaux et les porteurs de projets variés prenant part aux appels à projets.

- Comment les appels à projets sont-ils décidés, co-construits et mis en œuvre avec les autres acteurs du territoire, en particulier les associations du champ du handicap ? Comment les orientations, les besoins et les priorités sont-ils définis ?
- Autour de quels enjeux et dans quelles logiques ces appels sont-ils conçus par les tutelles régionales et départementales ?

Les conséquences du passage de comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS) à la procédure d'appels à projets, sont peu documentées.

- La procédure d'appels à projets a-t-elle modifié les répartitions territoriales de l'offre médico-sociale ? A-t-elle permis une diversification sur le territoire ou une meilleure prise en compte de spécificités territoriales ?
- Comment les acteurs de terrain perçoivent-ils ces appels à projets régionaux ? Quels effets ces appels ont-ils sur les dynamiques locales de partenariat et/ou de compétition entre structures et entre acteurs ?

➤ **Axe 3 : Les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins**

Cet axe porte sur les ruptures d'accompagnement dues à l'inadéquation de l'offre aux besoins. Les recherches pourront porter sur l'étude des politiques expérimentales en cours ou sur les publics en rupture ou en risque de rupture de parcours. Les travaux pourront proposer une vision globale de ces personnes en difficulté ou cibler des publics spécifiques ou encore étudier de plus près certains moments charnières des parcours où les risques de rupture sont plus fréquents.

1. Étude des politiques expérimentales en cours

"Une réponse accompagnée pour tous" est le nom du dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte handicapé, afin d'éviter toute rupture dans son parcours. Il s'appuie sur le rapport Piveteau commandé par le Gouvernement en décembre 2013, et sur la mission confiée à Marie-Sophie Desaulle.

Les recherches pourront s'intéresser à la mise en œuvre opérationnelle de ce dispositif. Quelles articulations observe-t-on entre les orientations nationales et la mise en œuvre concrète au sein des territoires ? Est-ce que le dispositif modifie les pratiques et apporte une nouvelle réponse ? Quels partenariats sont mis en place entre les différents acteurs (MDPH, ARS, conseils départementaux, hôpitaux psychiatriques, etc.) ? Quelle coopération s'organise ou non entre les établissements et services médico-sociaux ?

Dans la pratique, la mise en œuvre de ce dispositif prend différentes formes :

- le dispositif d'orientation permanent ;
- la mise en place de Pôles de compétence de prestations externalisées qui s'adressent à l'ensemble des situations de handicap qui, compte tenu de besoins spécifiques des personnes ou de leur complexité, nécessitent d'adjoindre aux réponses médico-sociales existantes, les compétences d'intervenants exerçant au sein de ces pôles, à titre salarié ou libéral ;
- la gestion dynamique des listes d'attente des établissements et services par la MDPH ;
- le fond d'amorçage pour trouver des solutions d'urgence permettant de prévenir un départ contraint en Belgique ;
- etc.

En quoi consistent précisément ces différents dispositifs ? Quels sont les innovations mises en œuvre et les blocages rencontrés ?

2. Étude des publics en rupture de parcours

Il serait intéressant de disposer d'une vision globale des personnes qui sont en rupture de parcours ou en risque de rupture à un moment donné. Les recherches pourront croiser les profils des personnes handicapées concernées, analyser leur parcours afin d'y identifier des similitudes, ou au contraire des différences.

Certains publics pourront être ciblés plus précisément, tels les jeunes en situation de handicap et relevant de la protection de l'enfance, les personnes relevant du médico-social mais hospitalisées par

défaut en psychiatrie, les jeunes bénéficiant de l'amendement Creton, les personnes retournées à domicile en raison d'une rupture de prise en charge, etc.

Le cas des personnes prises en charge en Belgique pourra notamment être étudié. Pour qui et pour quelles situations trouve-t-on des solutions en Belgique ? Quelle est la qualité de l'accompagnement proposé en Belgique ? La comparaison des modèles économiques soutenant la prise en charge de personnes handicapées en France et en Belgique pourra aussi être un objet de recherche.

Enfin, certaines transitions pourront être étudiées plus particulièrement : le passage de l'enfance à l'âge adulte, la fin de la scolarité obligatoire, l'entrée en ESAT, le passage à la retraite, etc.

L'avancée en âge des personnes handicapées, éventuellement celle de leur(s) proche(s) aidant(s), et l'adaptation de l'offre pour répondre à cette problématique pourra tout particulièrement être analysée. Quelles difficultés et ruptures rencontrent les personnes handicapées vieillissantes ? Comment l'offre médico-sociale s'adapte-t-elle au vieillissement des publics (création de structures dédiées, d'unités de vie pour personnes handicapées en EHPAD, autres types d'expérimentations) ?

IV. Modalités de soutien

1. Aide au montage de projets et de réseaux (sur un an maximum - de 15000 € à 50000 €)

1.1 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.

1.2 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.

1.3 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).

2. Soutien de projets de recherche (sur trois ans maximum - de 50000 € à 150000 €)

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 :

2.1 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 fichier budget.

2.2 Soutien de projets de recherche exploitant des bases de données existantes

Plusieurs grandes enquêtes portant sur le handicap 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. *Enquête Établissements et Services en faveur des personnes handicapées (ES-Handicap, 2006, 2010, 2014 à venir) de la DREES*
5. *Enquête Intervenants à domicile (IAD, 2008) de la DREES*
6. *Baromètres de l'INPES*
7. ...

Les enquêtes de la DREES et de l'INSEE sont disponibles via le centre Maurice Halbwachs.

L'exploitation de ces données par les équipes de recherche est fortement encouragée, afin d'alimenter le débat public dans ce domaine. **En particulier, l'enquête ES-Handicap de la DREES présentée en Annexe 1, peut constituer une source riche pour les travaux de recherche dans les champs couverts par cet appel à projets.**

Cet appel à projets n'est pas prioritairement destiné à l'étude des structures d'accueil pour personnes âgées, toutefois, les enquêtes Share, Ehpa ou résidents pourront également être mobilisées.

V. Procédure de sélection et calendrier (prévisionnel) de l'appel à projets

| | |
|---|--------------------------|
| Date de publication de l'appel à projets | 24 Avril 2017 |
| Date limite de soumission des dossiers de candidature | 22 juin 2017 midi |
| Date prévisionnelle d'annonce des résultats | Décembre 2017 |
| Date prévisionnelle de mise en place des financements | 1er semestre 2018 |

VI. Modalités pratiques de soumission

Le dossier du projet peut être rédigé en anglais ou en français. Pour les besoins de l'évaluation, l'IReSP pourra être amené à revenir vers le porteur de projet et lui demander de fournir une version anglaise de la lettre et du projet dans un délai de 4 jours.

Les projets déposés seront examinés simultanément selon deux critères : un critère de qualité scientifique évalué par le Comité Scientifique d'Évaluation, et un critère de priorité évalué par les partenaires émetteurs de l'appel à projets, en fonction des orientations de leur organisme.

Les dossiers validés par le responsable du laboratoire de recherche devront être impérativement envoyés uniquement sous forme électronique à depotaap@iresp.net

Date limite de dépôt des projets (document Word et document Excel) :

Jeudi 22 juin 2017 avant midi (heure de Paris)

Les documents de soumission ainsi qu'un guide du candidat, Les formulaires de réponse sont disponibles sur le site de l'IReSP (www.iresp.net) ou sur demande par mail à (sarah.bellouze@iresp.net), ainsi que sur le site de la CNSA et de la Drees.

Annexe 1 : L'enquête ES handicap de la DREES

L'enquête ES handicap s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, ainsi qu'aux personnes hébergées dans ces structures.

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.

Les sujets de recherche potentiels sont nombreux, entre autres : l'évolution des services d'accompagnement, le profil du personnel des structures, les agréments des unités dans lesquelles les personnes sont accueillies, les publics concernés par l'amendement Creton, ou encore une analyse des changements démographiques dans les publics accueillis. L'enquête ES handicap permet également de repérer et de décrire les établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes de 60 ans et plus et ceux qui ont un accueil spécifiquement dédié à cette population ainsi que le personnel qui y travaille. En outre, les données individuelles collectées constituent une base d'étude des caractéristiques des personnes handicapées avançant en âge (notamment en termes d'âge, de déficience, d'incapacités, et de mode d'accueil proposé par la structure). Enfin, dans une certaine mesure, les informations disponibles permettent d'éclairer les parcours et les ruptures d'accompagnement.

Principaux thèmes abordés

▶ Concernant l'activité des structures, l'enquête s'intéresse au nombre de places, aux effectifs présents à une date donnée, au nombre de jours d'ouverture, au nombre d'entrées et de sorties au cours de l'année, au mode d'accueil (internat, externat, etc.), à l'agrément de clientèle et, pour les structures adultes, au type d'intervention (hébergement, activité de jour, etc.).

▶ Pour connaître le profil du personnel en fonction, l'enquête recueille des informations sur l'année de naissance, la fonction principale exercée, l'année de prise de fonction et l'équivalent temps plein (ETP).

▶ S'agissant des enfants et adolescents présents dans la structure au moment de l'enquête, sont collectées des données sur l'âge et le sexe, la pathologie, la déficience principale et associée, les

incapacités, l'hébergement principal au moment de l'enquête, la modalité d'accueil ou d'accompagnement, l'année d'entrée dans la structure, le département de résidence des parents, le lieu de scolarisation, la classe suivie. L'enquête repère également les jeunes maintenus dans l'établissement après l'âge de 20 ans au titre de l'amendement Creton.

- ▶ Pour les enfants sortis définitivement au cours de l'année, l'enquête collecte des informations sur la date d'entrée dans la structure, la date de sortie, la déficience principale, l'activité et l'hébergement après la sortie ainsi que les personnes qui bénéficiaient d'un amendement Creton avant la sortie.

- ▶ Concernant les adultes présents dans la structure au moment de l'enquête, la structure renseigne, pour chaque personne suivie, le sexe et l'année de naissance, mais également la pathologie, la déficience principale et associée, les incapacités, l'activité ou l'accueil en journée, l'hébergement et l'année d'entrée dans la structure.

- ▶ Pour les adultes sortis définitivement au cours de l'année, l'enquête recueille des données sur la date d'entrée dans la structure, la date de sortie, la déficience principale, l'activité et l'hébergement avant la sortie ainsi que l'activité et l'hébergement après la sortie.