



Appel à projets 2019 – Polyhandicap

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) mettent en œuvre un appel à projets dédié au polyhandicap.

Date limite de dépôt : Jeudi 30 mai 2019 – Minuit

I – Contexte de l'appel à projets de recherche Polyhandicap

Le volet polyhandicap de la Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) prévoit dans son axe 4 de développer la recherche sur le polyhandicap pour améliorer les prises en charge et l'accompagnement dans toutes les dimensions qui concourent à la qualité de vie des personnes polyhandicapées, comme de celles qui les accompagnent. Dans cette perspective, il a, entre autres actions, été décidé de financer un appel à projets de recherche spécifique « Polyhandicap » pour cette année 2019 : le cumul des déficiences constitutives du polyhandicap nécessite une recherche dédiée.

Cet appel à projets s'inscrit dans le programme de recherche Handicap et perte d'autonomie, initié en 2009 par la Drees et la CNSA, et mis en œuvre depuis 2012 par l'IRéSP sur financements Drees et CNSA. Ce programme de recherche s'organise autour de trois appels à projets récurrents, complétés certaines années par un ou des appels à projets spécifiques :

- un appel à projets blanc « Handicap et perte d'autonomie » ;
- un appel à projets thématique ;
- un appel à projets « Autisme ».

Le Volet polyhandicap de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale définit comme suit le polyhandicap :

« Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. »

Ainsi, on peut retenir qu'une situation de polyhandicap se caractérise par l'intrication des déficiences et incapacités suivantes :

- **une déficience cognitive sévère ;**
- **une déficience motrice sévère et globale (d'origine centrale) ;**
- **une dépendance importante et une restriction extrême de l'autonomie.**

Ce sont ces situations que cet appel à projet doit contribuer à mieux connaître, comprendre et accompagner.

Cet appel à projets poursuit un double objectif. Il vise d'une part le soutien à des actions de structuration et d'animation de la recherche sur toutes les questions relatives au polyhandicap (I). D'autre part, il vise le financement de projets de recherche centrés sur deux axes thématiques spécifiques (II). Ces priorités ont été définies par le groupe de travail dédié à la recherche sur le polyhandicap porté par l'IRéSP en 2018 et 2019.

Financé par la CNSA, cet appel à projets entend, entre autres, répondre aux attentes exprimées par son Conseil scientifique en matière de promotion de la recherche participative. Ainsi, seront exclusivement soutenues des actions associant d'une manière ou d'une autre les parties prenantes non académiques du champ du polyhandicap (personnes concernées, aidants proches et professionnels, associations, financeurs, etc.). Cette association peut concerner la promotion, la conception, la mise en œuvre, et/ou la valorisation des actions de recherche.

II – Modalités de participation

A – Équipes éligibles

Les projets doivent associer de deux à cinq équipes de recherche, appartenant à au moins deux disciplines différentes. Les équipes de recherche appartiendront aux organismes suivants :

- organismes publics de recherche (EPST, EPIC, etc.) ;
- établissements d'enseignement supérieur (Université, écoles, etc.) ;
- fondations de recherche reconnues d'utilité publique (Institut Curie, Institut Pasteur, etc.) ;
- organismes non lucratifs qui ont pour objet social les études et la recherche.

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

Pour son volet participatif, le projet pourra par ailleurs associer des équipes professionnelles et associatives.

B – Responsable principal du projet

Les projets devront être :

- sous la responsabilité scientifique et administrative d'un chercheur, membre d'une équipe éligible ;
- sous la responsabilité scientifique d'un professionnel et d'un chercheur membre d'un organisme éligible ; dans ce cas, la responsabilité administrative est assurée par le chercheur.

Ainsi, chaque projet sera porté par un seul et unique responsable, le chercheur principal du projet. En plus de son rôle scientifique, ce-dernier est responsable de la mise en place des modalités de la collaboration entre les équipes participantes, de la production des documents requis (rapports et bilans), de la tenue des réunions, de l'avancement et de la communication des résultats.

C – Organisme gestionnaire

Pour chaque projet soumis, les équipes participantes doivent identifier leur organisme gestionnaire destinataire des financements. Pour les projets où les équipes bénéficiant d'une partie des fonds appartiendraient à des organismes différents, chaque organisme gestionnaire identifié sera signataire d'une convention conclue avec l'Inserm.

III – Critères de sélection

Les projets déposés seront examinés selon deux critères successifs.

D'abord, un critère de qualité scientifique défini par le Comité scientifique d'évaluation (CSE) qui établit un classement des projets selon leur qualité scientifique (notation de A à C) et arrête leur éligibilité scientifique.

Ensuite, un critère de priorité stratégique défini par la CNSA. Parmi les projets scientifiquement recevables par le CSE, la CNSA retiendra les projets répondant le mieux aux exigences de participation des parties prenantes et de pluridisciplinarité des équipes et agira en opportunité.

IV – Modalités de soutien à la structuration, à l’animation, et au développement de la recherche sur le polyhandicap

Poursuivant un objectif de structuration, d’animation et de développement de la recherche participative sur le polyhandicap, sont éligibles à des financements dans le cadre de cet appel à projet les aides au montage de projets, la mise en place d’un réseau mixte de recherche, et les projets de recherche. A dessein, aucun axe thématique n’est précisé pour les deux premières modalités de soutien, le but étant de soutenir la réflexion et les échanges sur tous les axes potentiels de recherche sur le polyhandicap.

A – Aide au montage de projets (sur un an maximum – de 15 000 € à 50 000 €)

Deux catégories d’actions sont envisagées :

- **le contrat de définition** : il vise à soutenir financièrement un ensemble de chercheurs ayant identifié une problématique de recherche pour travailler collectivement à l’élaboration d’un projet de recherche finalisé. Ce projet de recherche vise ensuite à être présenté pour financement auprès des opérateurs de recherche (ANR, IReSP dans le cadre des appels génériques handicap, DGOS, etc.) ;
- **l’aide à la mise en place de projet européen** : elle vise à soutenir financièrement une équipe de recherche dans sa démarche de soumission d’un projet à l’échelle européenne.

B – Réseau mixte de recherche (durée et montant d’aide maximum : trois ans – 120 000 €)

Via cet appel à projets, la CNSA souhaite concourir au financement sur trois ans d’un **réseau mixte de recherche à vocation nationale** sur le polyhandicap.

Un réseau mixte de recherche se structure autour de chercheurs issus de diverses disciplines (volet pluridisciplinaire) et de parties prenantes (volet participatif). Il ne vise pas à produire de la recherche en tant que telle, mais davantage à mobiliser une communauté mixte autour de la définition des besoins et priorités de recherche, de la structuration d’un champ, et de son animation. Il suppose que soit organisé des temps de travail communs.

L’activité du réseau devra se traduire par des productions propres, d’intérêt collectif, associant tous ses membres, et apportant une véritable valeur ajoutée à la communauté scientifique, mais également aux parties prenantes. Il peut s’agir par exemple :

- de co-construire avec les parties prenantes des projets de recherche, y compris européens, et des projets innovants ;
- de participer à la diffusion des connaissances via des actions d’animation (site internet, colloque, école de chercheurs, etc.) ;
- d’élaborer et d’animer des outils et méthodes à caractère collectif (observatoire, base de données, etc.).

Le réseau devra à minima :

- communiquer régulièrement sur l'activité du réseau ;
- publier dans un format accessible à un large public une veille sur la littérature scientifique et une veille sur les actions et pratiques innovantes et/ou « inspirantes » françaises et étrangères ;
- établir des synthèses des connaissances scientifiques accessibles à un large public ;
- tenir à jour un annuaire national des chercheurs mobilisés en tout ou partie sur la recherche sur le polyhandicap.

C – Soutien à des projets de recherche (sur trois ans maximum – de 50 000 € à 150 000 €)

1 – Champ de l'appel à projets de recherche

Cet appel à projets entend 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. Pour chacun des axes, sont donnés, à titre indicatif, des sous-axes.

Axe 1 : comprendre et communiquer

Le polyhandicap est un défi pour la communication interpersonnelle et pour le développement des modalités d'expression. Le défaut de communication dans son volet expressif et réceptif appelle des connaissances fondamentales sur les processus de cognition, et les modalités d'expression ainsi que des travaux empiriques.

Les travaux pourront notamment porter sur :

- les processus de constructions 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'expressions ;
- l'évaluation de la cognition et des compétences expressives pour mieux adapter des aides aux besoins communicationnels.

Axe 2 : vie sociale

La vie sociale des personnes polyhandicapées échappe et interroge à bien des égards les normes sociales, et les politiques du handicap qui visent l'inclusion définie selon une norme implicite de participation, de citoyenneté et d'autonomie. Il s'agit dans cet axe de proposer des travaux qui nourriront la réflexion politique, éthique et sociale sur la place donnée et prise par les personnes polyhandicapées et leurs proches dans la société. Ces travaux pourront notamment porter sur :

- 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 ;
- les processus et modalités de socialisation de et avec les personnes polyhandicapées ;
- l'accès aux droits et à la citoyenneté des personnes polyhandicapées et celles de leurs proches ;
- l'analyse critique des politiques du handicap au prisme du polyhandicap.

2 – Catégories de projets soutenus

Pour les deux axes, des recherches fondamentales et/ou appliquées pourront être conduites. Elles pourront se fonder sur des méthodologies variées (qualitatives, quantitatives ou mixtes) 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, etc.

Sont éligibles le financement d'une thèse, ou d'un post-doctorat : le jeune chercheur se verra alors allouer une rémunération pour la durée de sa participation au projet équivalente à une allocation de recherche.

Conformément à l'avis du Conseil scientifique de la CNSA, cet appel à recherches poursuit un objectif de développement de la recherche participative et pluridisciplinaire.

Ainsi, les projets doivent associer les parties prenantes (personnes concernées, famille, aidants, professionnels, associations, gestionnaires, financeurs...) à la promotion, la conception, la mise en œuvre, ou la valorisation de la recherche.

V – Calendrier

Les dossiers validés par le responsable du laboratoire de recherche devront être impérativement envoyés au plus tard le jeudi 30 mai 2019 à minuit (heure de Paris) uniquement sous forme électronique à gaylord.boussaud@inserm.fr

Les résultats seront annoncés en fin d'année 2019.

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

Contact : Gaylord Boussaud – 01.44.23.64.79

gaylord.boussaud@inserm.fr