



20-03-2015

## Appel à recherches Autisme 2015

### 1. Contexte de l'appel à recherches

Les Troubles Envahissants du Développement (TED) sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations. Les TED regroupent ainsi des situations cliniques diverses entraînant des situations de handicap hétérogènes. Cette diversité clinique peut être précisée sous forme de catégories (TED) ou sous forme dimensionnelle (Troubles du Spectre de l'Autisme - TSA). On retiendra dans la suite de ce document cette seconde acception.

L'autisme a été reconnu comme un handicap en 1996 par la loi « Chossy ». Cette loi, datant du 11 décembre 1996 et modifiant celle du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales pose en effet, dans son article unique, que « *toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques* ». La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées conforte ce positionnement en définissant le handicap comme « *toute limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Les données épidémiologiques mettent en évidence une multiplicité de facteurs de risque et de pathologies ou troubles associés aux TSA. Le handicap associé au trouble est variable allant de léger à sévère, mais reste très souvent associé à une déficience intellectuelle, à d'autres troubles du développement, ou encore à des maladies somatiques ou psychiatriques. Les études donnent également des arguments en faveur de la nature multiple des facteurs étiologiques des TSA avec une implication forte des facteurs génétiques dans la genèse de certaines formes. Il existe un consensus de plus en plus large sur la nature neuro-développementale des TSA.

De nombreuses évolutions ont eu lieu ces dernières années, que ce soit dans le champ des données scientifiques ou dans celui des pratiques d'accompagnement des personnes. Le plan autisme 2013-2017

identifie la poursuite des efforts de recherche comme une de ses priorités (Axe 4 du plan). Il s'inscrit ainsi, dans la continuité du plan autisme 2008-2010 qui a contribué à développer la recherche sur les TSA de manière à approfondir les connaissances mais aussi à faciliter leur diffusion (notamment via une publication par la HAS en 2010 d'un état des connaissances).

Quatre axes prioritaires pour la recherche dans le domaine des TSA (à lire au regard des autres priorités définies par le plan avec lesquelles ils doivent s'articuler) sont ainsi fixés dans le cadre du plan 2013-2017 :

- la structuration de la recherche ;
- le développement d'études épidémiologiques sur l'autisme (études de cohorte) ;
- le développement de la recherche clinique ;
- le développement de la recherche en sciences humaines et sociales.

Aussi, pour répondre aux objectifs du troisième Plan autisme (2013-2017) en matière de recherche, en particulier le quatrième axe, l'IReSP et la CNSA lancent un deuxième appel à recherches sur l'autisme en 2015. Cet appel à recherches s'articule autour de deux grands axes thématiques :

- l'évaluation des limitations d'activités et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des personnes avec TSA ;
- les modes d'accompagnement : méthodes et structures.

De manière transversale à ces deux axes thématiques, les projets de recherche sur les adultes avec TSA feront l'objet d'une attention particulière. Le Plan autisme (Axe 2-objectif 4) a, en effet, souligné le retard significatif notamment dans le repérage et le diagnostic des TSA chez la personne adulte. Le plan prévoit également l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur les interventions à destination des personnes adultes avec TSA.

Le développement des connaissances sur les adultes à travers les deux axes de cet appel à recherches doit être ainsi encouragé.

**Cet appel à recherches s'adresse à la fois aux chercheurs et aux professionnels de terrain. Les équipes peuvent donc rassembler des chercheurs, des professionnels de l'accompagnement et des associations d'usagers. Dans l'équipe ainsi constituée pour le projet, la présence d'un expert de l'autisme et des problématiques liées à ces troubles est requise.**

**Dans cette configuration, les projets devront être :**

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

---

<sup>1</sup> **Organisme de recherche** : Est considéré comme organisme de recherche, une entité, telle qu'une *université ou un institut de recherche*, mais aussi une structure dédiée à la recherche au sein d'un établissement de santé ou développée par un regroupement d'établissements de santé et associée à une université ou un institut de recherche, quel que soit son statut légal (organisme de droit public ou privé) ou son mode de financement, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche fondamentale ou de recherche appliquée ou de développement expérimental et de diffuser leurs résultats par l'enseignement, la publication ou le transfert de technologie ; les profits sont intégralement réinvestis dans ces activités, dans la diffusion de leurs résultats ou dans l'enseignement ; les entreprises qui peuvent exercer une influence sur une telle entité, par exemple en leur qualité d'actionnaire ou de membre, ne bénéficient d'aucun accès privilégié à ses capacités de recherche ou aux résultats qu'elle produit.

## **2. Thématiques soutenues**

Pour l'ensemble des thématiques, les recherches peuvent se fonder sur des méthodologies très variées, y compris des biographies de personnes et des descriptions de leurs trajectoires. Elles peuvent s'appuyer ou prendre en compte des données cliniques ou épidémiologiques. Elles peuvent également inclure une dimension comparative internationale.

Conformément aux orientations définies par le Plan autisme, les projets impliquant les terrains de mise en œuvre de l'accompagnement aux personnes avec TSA, enfants comme adultes, ainsi que les projets interdisciplinaires, seront examinés avec une attention prioritaire.

Les projets portant exclusivement sur le syndrome (la symptomatologie, les signes cliniques, étiologiques) de l'autisme, les soins médicaux, la recherche clinique et la prise en charge sanitaire ne seront pas retenus.

Les axes soutenus sont les suivants :

### **AXE 1. EVALUATION DES LIMITATIONS D'ACTIVITES ET DE LEURS CONSEQUENCES SUR LA VIE QUOTIDIENNE DES PERSONNES AVEC TSA**

Cet axe recouvre les conséquences en termes de limitations d'activités et de restriction de participation sociale, et met l'accent sur les conséquences des troubles sur la vie quotidienne des personnes avec TSA.

L'autisme ne se guérit pas et seul un accompagnement adapté à toutes les étapes de la vie permet d'améliorer les capacités d'interaction et d'adaptation des personnes avec TSA. Caractériser la spécificité du handicap associé aux TSA paraît ainsi être une étape préliminaire pour mesurer les conséquences en termes de limitation d'activités comme de restriction de participation à la vie sociale et proposer un accompagnement approprié des personnes concernées.

Les recherches pourraient ainsi permettre de répondre à certaines questions concernant les particularités des TSA et de leurs impacts sur la vie des personnes. À titre d'exemple : quelles sont les limitations d'activités liées aux manifestations de leurs troubles conduisant aux restrictions d'accès à la scolarisation, à la vie professionnelle ? L'âge, la biographie, l'environnement social ainsi que le sexe de la personne ont-ils un rôle déterminant sur les caractéristiques des limitations d'activités constatées ? Quelles sont les situations socio-économiques des personnes avec TSA et de leur entourage ? Peut-on mettre en évidence des facteurs amplificateurs du handicap et de ses conséquences ? Quel est l'impact sur la vie quotidienne des autres pathologies fréquemment associées (épilepsie, troubles du sommeil, troubles psychiatriques) ? Comment mieux identifier, caractériser, évaluer les comportements-problèmes associés à des formes d'agressivité de la personne envers elle-même (auto agressivité) et envers les autres (hétéro-agressivité) ? En quoi l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle peuvent-ils être reliés à l'apparition des comportements-problèmes ? Quels sont leurs impacts sur la vie quotidienne des personnes avec TSA et de leurs proches ? Quels sont leurs impacts sur le parcours de la personne ? Comment les prévenir et les gérer ?

Les recherches pourront utiliser différents angles d'approche, par exemple :

- le suivi longitudinal de personnes dans leur vie quotidienne et l'analyse de leurs trajectoires de vie : comment mesurer et anticiper l'évolution du handicap de la personne avec TSA tout au long de sa vie pour permettre la mise en œuvre d'interventions adaptées permettant la participation sociale tout au long de son parcours de vie ?
- la connaissance et la comparaison des perturbations vécues au quotidien par les personnes avec TSA, des limitations de leurs activités et des restrictions de participation sociale qui s'ensuivent, en rapport avec les trois dimensions des troubles autistiques (altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif) ;
- la notion de contextes favorables ou défavorables au développement de la participation de la personne à la vie sociale, et/ou à son maintien dans la cité, et leur comparaison : l'influence relative de diverses conditions comme la continuité des soins, les ressources, la disposition d'un logement (hors du toit familial quand la personne est adulte), d'un accompagnement médico-social, d'une protection juridique, la pratique d'une activité de loisir ou culturelle, solitaire ou plus ou moins collective, l'exercice d'une activité professionnelle ou bénévole ;
- l'étude de la validité et de la pertinence des outils d'évaluation utilisés pour l'identification et la reconnaissance des besoins, ainsi que la mise en évidence des ressources et des capacités spécifiques des personnes avec TSA, en fonction de leur type de troubles et de leur sévérité.

Les recherches pourront ainsi porter sur les thématiques suivantes :

- la qualité de vie des personnes avec TSA (évaluation qualitative et quantitative) ;
- la scolarisation, (à titre d'exemple, l'analyse du parcours scolaire d'enfants avec TSA ou encore l'évaluation des effets de l'accompagnement proposé dans le cadre des unités d'enseignement créées en maternelle, dans le cadre du plan 2013-2017) ;
- l'insertion professionnelle ;
- la question de l'habitat des personnes avec TSA, quelle que soit sa forme ; l'accès aux soins ;
- le rôle et la place et l'expérience vécue des aidants familiaux :
  - difficultés particulières auxquelles ils se heurtent à l'aune des spécificités de ce handicap (impact de l'absence ou de la limitation d'interactions et de communication avec l'entourage de la personne en particulier) et en fonction de la sévérité des troubles de la personne ;
  - formation des aidants avec la question de la collaboration des proches (aidants informels) et aidants professionnels (aidants formels) et celle de la mutualisation de leurs compétences respectives ;
  - les fratries ;
  - plus généralement, l'évaluation qualitative et quantitative de la qualité de vie des aidants familiaux de personnes avec TSA.

## AXE 2 : LES MODES D'ACCOMPAGNEMENT : METHODES ET STRUCTURES

L'accueil et l'accompagnement des personnes avec TSA impliquent des spécificités fortes et un certain degré de complexité. Leurs analyses pourraient s'appuyer sur des études et évaluations des diverses modalités d'accompagnement pour favoriser le développement et l'autonomie des personnes avec TSA. Les différents types de prises en charge (à domicile, mixtes, en établissement spécialisé ou non, proche ou éloigné, y compris à l'étranger, etc.), pourraient être étudiés et évalués au regard du développement de la personne avec TSA et de son bien-être, comme de celui de ses aidants. De même, les modalités de mise en œuvre d'une même méthode, dans des contextes différents, pourraient être analysées.

- les recherches pourraient ainsi porter sur l'organisation territoriale de l'accueil et de l'accompagnement des personnes avec TSA : analyse des points forts et faibles ainsi que des facteurs favorisant le parcours des personnes à toutes les étapes de leur vie. A titre d'exemple, les recherches pourraient porter sur l'articulation sur un territoire entre le repérage, le diagnostic et la mise en œuvre d'interventions précoces à destination des jeunes enfants avec TSA (rôle des différents acteurs à chaque niveau, mais aussi l'articulation entre les différents niveaux et acteurs, disparités d'accès en fonction du statut social des proches de la personne avec TSA (âge, sexe, caractéristiques sociales, environnement familial), etc.).
- les méthodes d'accompagnement des personnes avec TSA. Ces méthodes pourraient faire l'objet d'études de terrain, de recherches interventionnelles, d'évaluations et de comparaisons de leurs modalités de mise en œuvre, dans des contextes et par des acteurs différents ;
- les dispositifs d'accueil et d'accompagnement des personnes avec TSA : leurs caractéristiques, leurs variétés, leurs modalités d'accès et de fonctionnement ainsi que les modalités de l'évaluation de la qualité de l'accompagnement proposé. Un accent particulier pourrait être mis sur les dispositifs d'accompagnement existant à l'international ainsi que sur leurs procédures d'évaluation (méthodes, actions pilotes, critères d'évaluation des actions et programmes et transposabilité des résultats et actions en France, etc.) ;
- l'articulation des parcours de vie et de soins qui implique une forte coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social : des partenariats formalisés ou non existent-ils ? Quelles sont les conditions à réunir pour favoriser leur émergence et leur pérennité ?
- les métiers et (les) formations propres à l'accompagnement des personnes avec TSA, et leurs caractéristiques spécifiques avec une attention particulière à l'émergence de nouveaux métiers ;
- la compensation par les prestations individuelles. Les moyens de compensation « classiques », utilisés pour d'autres situations de handicap, prennent des formes individuelles diverses : prestations financières ou en nature, aides humaines, aides techniques, aménagements d'environnements, etc. Comment sont-ils utilisés pour compenser les effets des TSA ? Comment couvrent-ils les besoins des personnes avec TSA ?
- les coûts directs et indirects induits par l'accompagnement des personnes avec TSA.

### 3. Modalités de soutien

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

##### 1) Contrat de définition

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

##### 2) Aide à la mise en place de projets européens

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

##### 3) Soutien à des réseaux de recherche

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

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

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

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

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

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

##### 4) Soutien de projets de recherche

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

##### 5) Soutien de projets de recherche exploitant des données recueillies dans des grandes enquêtes

Plusieurs grandes enquêtes de la DREES et de l'INSEE portant sur le handicap et la perte d'autonomie sont ou seront mises à disposition de la communauté scientifique via le [centre Quételet](#). Il s'agit en particulier des enquêtes suivantes :

1. *Handicap Santé en Ménages ordinaires (HSM, 2008)*
2. *Handicap Santé Aidants informels (HSA, 2008)*
3. *Handicap Santé, Volet Institution (HSI, 2009)*

4. *Enquête Établissements et Services en faveur des personnes handicapées (ES-Handicap)*
5. *Enquête Intervenants à domicile (IAD, 2008)*
6. *Baromètres de l'INPES*

Une présentation de ces enquêtes (champ, représentativité, problématisation, mise à disposition des données,...) est disponible sur le site de la DREES, et de l'INPES pour les baromètres.

La DREES et la CNSA souhaitent que ces données soient exploitées à leur juste potentiel afin d'alimenter le débat public. Dans cette optique, l'enquête ES-Handicap de la DREES, présentée ci-dessous, peut constituer une source riche pour les travaux de recherche dans les champs couverts par cet appel à projets.

### **L'enquête ES-handicap**

L'enquête ES « handicap » s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête. On distingue les structures pour enfants et adolescents d'une part et celles pour adultes d'autre part. Quadriennale depuis 2001, cette enquête est exhaustive sur le champ des établissements et services d'accueil de personnes handicapées. Elle se présente sous forme de fiches qui décrivent l'activité de la structure (places, agréments), le personnel en fonction dans l'établissement (pour chaque personne, son diplôme, sa fonction, son équivalents temps plein, etc.) et les personnes suivies par la structure (déficiences, incapacités, ancienneté dans la structure) au cours de l'année.

Cette enquête sert notamment à la planification des places dans les structures médico-sociales mais peut aussi être utilisée à des fins de recherches. Le taux de réponse à l'enquête est particulièrement élevé puisqu'il se situe autour de 95 % pour l'édition 2010. La couverture territoriale est donc particulièrement bonne.

L'utilisation des différentes vagues de l'enquête ES-handicap permet d'étudier, entre autres, la manière dont l'offre des établissements et services d'accompagnement des adultes et des enfants handicapés s'adapte aux évolutions des besoins (par exemple en lien avec le développement des services à domicile), aux choix politiques territoriaux, au contexte local, etc. Des analyses plus spécifiques mériteraient d'être conduites sur les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), le personnel des structures, le handicap psychique, les populations concernées par l'amendement Creton, ou encore sur les flux géographiques des personnes accueillies.

## **5. Critères d'évaluation**

Les projets déposés seront examinés simultanément selon deux critères :

- un critère de qualité scientifique évalué par le Comité Scientifique d'Évaluation;
- un critère de priorité scientifique évalué par les partenaires financeurs, émetteurs de l'appel à recherches, en fonction des orientations scientifiques de leur organisme et de la capacité des projets à éclairer les politiques publiques.

## 6. Calendrier de l'appel à projets

Date de publication de l'appel à recherches	20 mars 2015
Date limite de soumission des projets	23 juin 2015
Date prévisionnelle de publication des résultats sur le site de l'IReSP	Janvier 2016
Date prévisionnelle de mise en place des financements	Juillet 2016

## 7. Modalités pratiques de soumission

Le dossier de soumission complet devra comprendre :

- un document Word (97-2003) qui comportera entre autres la description du projet (et devra être validé par le directeur du laboratoire de recherche auquel appartient l'investigateur principal) ;
- un document Excel pour le budget.

Aucun document au format PDF ne sera accepté. La taille du fichier Word finalisé ne doit pas excéder 4 Mo.

Un guide du candidat, à consulter impérativement avant de remplir le dossier, est également disponible sur le site de l'IReSP.

Le dossier de candidature est disponible sur le site de l'IReSP ([www.iresp.net](http://www.iresp.net)), ou sur demande par mail à [info@iresp.net](mailto:info@iresp.net).

Les documents devront être impérativement envoyés, uniquement sous forme électronique à l'adresse suivante : [depotaap@iresp.net](mailto:depotaap@iresp.net), au plus tard **le mardi 23 juin 2015 avant midi.**

---

Contact : Sarah Bellouze      01 82.53.35.17  
[sarah.bellouze@iresp.net](mailto:sarah.bellouze@iresp.net)

---