



5 mars 2007

Appel à projets de recherche 2007

LE HANDICAP, NOUVEL ENJEU DE SANTE PUBLIQUE

Les situations épidémiologique et démographique évoluent fortement dans nos sociétés industrialisées, où vivre avec des incapacités constitue un défi majeur, que celles-ci soient de nature physique ou psychique, qu'elles soient provisoires ou définitives, de naissance ou acquises, visibles ou invisibles, qu'elles aient pour origine une malformation congénitale, un accident, une maladie chronique ou encore le vieillissement¹. Le handicap émerge comme une question sociale majeure tant au plan national qu'international.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, la DREES-MiRe, l'Inserm, la Haute Autorité de santé et la Fondation Médéric Alzheimer, s'associent au sein de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) pour lancer un appel à projets de recherche sur **le handicap, nouvel enjeu de santé publique** visant à contribuer au développement de recherches dans ce champ.

Contexte de l'appel à projets

Plaçant au centre de ses préoccupations les notions d'incapacités et de limitations d'activité, l'approche en termes de handicap porte un regard nouveau sur les problèmes de santé en jetant un éclairage sur leurs *conséquences* (lésionnelles, fonctionnelles ou sociales) plutôt que sur leurs causes.

L'importance que prennent les questions liées au handicap dans l'approche actuelle de la santé se traduit dans l'évolution des classifications internationales de l'OMS, qui a adopté en 2001 *la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap, et de la Santé* (CIF), devenue au côté de la *Classification Internationale des Maladies* (CIM 10) une classification centrale au sein de la Famille Internationale des Classifications de l'OMS. Le handicap y est conçu comme une restriction de la participation sociale des personnes résultant de l'*interaction* entre des caractéristiques personnelles (dont les déficiences et limitations d'activité), et des facteurs environnementaux². En France, le terme de « handicap » continue cependant à servir de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activité ou les restrictions de participation.

Ces nouvelles orientations élargissent considérablement la façon d'envisager les liens de causalité reliant ces notions. Ainsi le handicap dépend conjointement des caractéristiques des individus et de celles de la société : par exemple, l'accès plus ou moins facile à des aides humaines et/ou techniques, ou l'aménagement de l'environnement physique qui dépendent eux-mêmes de l'organisation sociale.

Le handicap permet ainsi, par sa définition même, de poser la question de ce rapport complexe entre santé et situation sociale. L'articulation d'ensemble entre les composantes de la CIF montre que chacun des niveaux d'expérience abordés justifie d'une description fine en population générale, que les liens entre eux méritent

¹ En France, la récente Enquête HID révèle que 42% de la population est affectée d'au moins une déficience, 21% a au moins une incapacité, 10% une limitation d'activité et 8% bénéficient d'une reconnaissance administrative de leur handicap.

² Les principales définitions de ces diverses notions par l'OMS sont rappelées dans un encadré en fin de document



une analyse approfondie et que les différentes formes d'intervention ou de prise en charge à chaque niveau justifient une évaluation.

Objectifs de l'appel à projets

Cet appel à projets de recherche vise à contribuer au développement de recherches sur le handicap, en particulier autour des limitations d'activités et des restrictions de participation. En accord avec la CIF, la notion de handicap est ici employée sans barrière d'âge et recouvre donc aussi les problématiques que l'usage dénomme autrement, en particulier celles liées à la dépendance ou à la perte d'autonomie des personnes âgées.

Entrent dans le cadre de cet appel à projets les recherches qui, en utilisant des méthodes qualitatives ou quantitatives et des modes d'approche différents, visent à :

- décrire les conséquences des déficiences sur les limitations d'activité, les conditions et la qualité de vie des personnes concernées et de leur entourage ;
- décrire les différents facteurs personnels et environnementaux (milieu familial et social, environnement physique, représentations sociales, etc...) qui facilitent ou font obstacle à la participation des individus et à la réalisation de leurs habitudes de vie ;
- mettre en évidence les facteurs déterminants, tant individuels que sociaux et environnementaux, qui conduisent une déficience à se traduire ou non en limitation d'activité et en restriction de participation et à analyser leurs effets respectifs ;
- évaluer des méthodes de prise en charge médicale, médico-sociale ou des mesures de santé publique visant à prévenir ou diminuer le passage aux limitations d'activités et aux restrictions de participation;
- évaluer les politiques publiques dans le domaine du handicap (en direction des individus ou de l'environnement) dans leur évolution, dans les principes qui les sous-tendent et dans leurs effets concrets.

N'entrent pas dans le champ de cet appel à projets les recherches focalisées exclusivement sur la compréhension des mécanismes en amont des déficiences ou sur les seules déficiences.

Cet appel à projets entend privilégier un abord transversal du handicap plutôt que des recherches conduites sur des pathologies ou des fonctions spécifiques (physiques, motrices, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, ou encore polyhandicap, trouble de santé invalidant). On cherchera ainsi à dépasser les clivages traditionnels par type de déficiences. Toutefois certains domaines et questions jusque-là peu traités en termes de handicap -comme le handicap psychique ou les déficiences cognitives, y compris celles affectant les classes d'âge les plus élevées (maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés)- bénéficieront d'une attention particulière, de même que les projets s'intéressant aux jeunes enfants ou aux personnes handicapées vieillissantes.

Un des objectifs de cet appel à projets réside dans son ouverture à des équipes actuellement extérieures au champ du handicap et relevant de disciplines variées, mais qui pourraient faire bénéficier ce champ de nouvelles approches et de nouveaux cadres d'analyse. Toutes les disciplines impliquées dans la santé publique sont concernées : épidémiologie, sociologie, anthropologie, psychologie, ergonomie, démographie, géographie, économie, droit, sciences politiques, histoire, éthique, etc. Sont souhaités des projets bâtis autour de confrontations conceptuelles, de collaborations interdisciplinaires et de comparaisons internationales. Il peut s'agir de projets de recherche aboutis, de contrats de définition destinés à élaborer un projet de recherche, voire d'organisation de séminaires méthodologiques visant à la constitution de réseaux de recherche autour d'un objet de recherche commun.



Critères d'éligibilité des projets

Pour être éligible, le projet doit satisfaire les conditions suivantes :

- Les dossiers sous forme électronique et sous forme papier doivent être soumis dans les délais, au format demandé.
- Le projet doit entrer dans le champ de l'appel à projets
- Le projet peut émaner d'équipes individuelles ou en partenariat
- Le responsable principal du projet doit appartenir à un organisme de recherche³
- Le responsable principal du projet doit être impliqué au moins à 30% de son temps dans le projet
- Le responsable principal du projet ne doit pas être membre du Comité Scientifique d'Evaluation du programme.

Thématiques prioritaires

a) *L'objectivation des situations de handicap*

Il s'agira ici d'enrichir l'approche traditionnelle des états de santé (en termes de mortalité ou de morbidité) en décrivant les populations présentant des déficiences, des limitations d'activité, des restrictions de participation, ainsi que leurs recours à des aides techniques ou humaines.

Outre cette approche descriptive de la population handicapée, de ses besoins, de ses conditions de vie, il s'agira de mieux comprendre les relations entre le niveau des déficiences, celui des limitations d'activité et celui des restrictions de participation. On pourra ainsi transposer la démarche explicative et la recherche de facteurs de risque, la maladie n'étant plus la variable à expliquer, mais une variable explicative parmi d'autres pour rendre compte des facteurs qui influencent les liens entre ces trois niveaux. La mise en évidence de facteurs explicatifs devra prendre en compte à la fois des caractéristiques individuelles (la nature et la gravité des déficiences, les facteurs personnels), des caractéristiques de groupe (le milieu social), des caractéristiques plus générales liées à l'environnement (physique, juridique, culturel, organisationnel, etc.). On tentera d'approcher l'interaction entre ces différents facteurs.

b) *L'expérience subjective du handicap : la qualité de vie et ses déterminants.*

L'expérience subjective, individuelle et collective, des conséquences pour les personnes de leurs limitations fonctionnelles et incapacités reste peu explorée et si une approche de la « qualité de vie » a bien été développée, c'est essentiellement à partir d'une vision médicale et centrée sur l'individu, peu susceptible de prendre en compte les différentes dimensions des conditions concrètes de vie des personnes handicapées et de leur environnement social et physique. Il pourra s'agir de perspectives métrologiques au niveau des individus (comment mesurer leurs « besoins », leur « qualité de vie », leur satisfaction, etc.), ou au niveau de groupes (les expériences collectives au niveau d'un établissement scolaire ou médico-social par exemple).

³ **Organisme de recherche** : Est considéré comme organisme de recherche, une entité, telle qu'une *université ou 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 industrielle ou de développement expérimental et de diffuser leur 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.



Il pourra également s'agir d'analyser ce qui détermine *du point de vue des personnes handicapées* leur bien-être, leurs conditions de vie (leur perception du rôle de l'environnement - facilitateur ou obstacle -, ce qui influe sur leur accès aux soins et aux aides ou sur leur intégration sociale).

c) *Evaluation des prises en charge et des politiques publiques*

Des démarches évaluatives pourront concerner l'ensemble du dispositif institutionnel de prise en charge des personnes handicapées ainsi que les politiques sociales concernées.

Il pourra s'agir d'évaluer des méthodes de prise en charge ou des mesures de santé publique visant à limiter le passage aux limitations d'activités et aux restrictions de participation. Dans quelle mesure les approches de la performance hospitalière sont-elles transposables aux établissements et services relevant du secteur médico-social (éducation spéciale, entreprises de travail adapté, services d'aide à domicile, etc..) ?

L'approche pourra être plus globale pour évaluer les politiques publiques traitant du handicap ou de la dépendance, tant dans leur évolution, dans les principes qui les sous-tendent et dans leurs effets concrets, que ces politiques soient spécifiques (comme la loi du 11 février 2005) ou qu'elles s'inscrivent dans le cadre plus général de politiques sociales, éducatives, d'emploi, de transports, d'urbanisme, etc.

Attention : Un appel à projet est lancé simultanément à celui-ci par la HAS et la CNSA sur « **l'évaluation et l'amélioration de la prise en charge globale des personnes en perte d'autonomie** ». Il portera plus spécifiquement sur l'accès aux soins primaires et préventifs, la qualité de la prise en charge au sein de différentes structures et l'orientation pour une prise en charge adaptée. Les documents relatifs à cet appel à projets sont disponibles sur le site : www.has-sante.fr, rubrique « Professionnels de santé », puis « Etudes et recherche » puis « Programmes de recherche ».

A noter : un même projet ne peut être déposé qu'à un seul de ces deux appels à projets.

d) *Acteurs professionnels et non professionnels*

L'étude des acteurs intervenant dans le domaine privilégiera l'analyse de la place du monde associatif et l'émergence de nouveaux métiers.

Les associations ont un poids particulier dans le champ du handicap : elles influencent les politiques publiques; dans le même temps, certaines d'entre elles gèrent de nombreux établissements de statuts divers sous le contrôle de l'Etat. Or ce fort engagement des acteurs sociaux reste peu étudié. Des descriptions fines de ces associations, des comparaisons et des analyses de leurs modes de mobilisation collective et de leur pouvoir d'influence sont attendues afin d'éclairer les interactions entre milieu associatif et pouvoirs publics.

Par ailleurs, il serait intéressant d'approfondir l'analyse des acteurs intervenant dans ce domaine et leurs relations, qu'ils appartiennent à des institutions ou au secteur libéral, qu'ils relèvent de la sphère sanitaire ou médico-sociale ou encore d'autres professions comme les enseignants, les architectes, les ingénieurs,... ou encore d'acteurs bénévoles (aidants familiaux, voisinage, etc).

e) *Aspects socio-économiques du handicap*

Sont attendus des projets portant sur les « *marchés* » du handicap ou de la perte d'autonomie. Alors que le marché de certaines aides techniques très spécifiques peine à se développer, d'autres domaines - comme les services à la personne (publics et privés), les assurances ou encore le marché de l'accessibilité (transport,



bâtiment, urbanisme) sont en plein développement. L'explosion des emplois de service semble susceptible de transformer de façon radicale la structure des emplois en France. Comment se développent ces nouveaux marchés ? Comment les aides financières publiques contribuent-elles à l'émergence de certains marchés et à assurer ou non leur rentabilité ? Il en va de même pour l'offre en termes de structures d'accueil ou de services à domicile. Quels sont les arbitrages entre ces différentes offres et les phénomènes de substitution, de complémentarité et de concurrence entre elles ? Comment s'organise leur répartition, dans un domaine très aidé et régulé, et la division du travail entre public et privé ? Comment se concilient finalités économiques et finalités sociales, en particulier pour les entreprises adaptées et les établissements et services d'aide par le travail ?

La question des conditions et modalités de financement des structures, des personnels, du droit à compensation mis en place par la loi de 2005 doit être une clé importante d'analyse. Il conviendrait en outre de ne pas prendre en compte le seul « *budget social du handicap* », mais de prendre aussi en considération la part des richesses produites et la contribution à l'activité économique

f) *Traitement social du handicap*

Dans un contexte où le principe général d'intégration des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie sociale ordinaire se conjugue avec l'existence de dispositifs particuliers, il serait important de raisonner en termes de citoyenneté dans ses trois dimensions : droits civils, politiques et sociaux.

Comment la participation des personnes handicapées à la vie politique – au sens large - de la cité est-elle concrètement encouragée, ou rencontre-t-elle des empêchements, et de quelle nature ? Comment sont conciliés la reconnaissance de l'autonomie des personnes handicapées et le maintien de procédures d'incapacité, de tutelle, d'hospitalisation d'office ? Quelle est l'effectivité de l'accès aux droits et constate-t-on des phénomènes de non reconnaissance et de non-recours, ou encore de diversité selon les situations locales ou la nature du handicap ? Comment articuler politique de non-discrimination et politique de compensation ?

Ces thèmes seront soutenus prioritairement, à qualité scientifique équivalente. Les projets ne recouvrant pas ces thématiques mais entrant dans le cadre des objectifs de cet appel à projets pourront être pris en considération.

RAPPEL : quelques définitions de la CIF (OMS, 2001, <http://www3.who.int/icf>)

Dans le contexte de la santé...

Les *fonctions organiques* désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). Les *structures anatomiques* désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes. Les **déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une *activité* désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. Les **limitations d'activités** désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'activités.

La *participation* désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

GIS-IReSP Institut de Recherche en Santé Publique



Modalités pratiques

L'évaluation des projets sera effectuée par un Comité Scientifique d'Évaluation dirigé par Jean-François Ravaut (IFR25) et composé d'experts désignés par l'IReSP.

Le **dossier de réponse** est disponible :

- sur le site de la CNSA (www.cnsa.fr)
- sur le site de la HAS (www.has-sante.fr, rubrique « Professionnels de santé », puis « Etudes et recherche » puis « Programmes de recherche »)
- sur le site de la DREES-MiRe (www.sante.gouv.fr, rubrique "Etudes, recherches et statistiques" puis rubrique "Mission recherche")
- ou sur demande par mail à iresp@tolbiac.inserm.fr

Les projets, validés par le responsable du laboratoire de recherche ou de l'équipe d'accueil devront être impérativement envoyés

Au plus tard le 23 mai 2007

En version électronique à iresp@tolbiac.inserm.fr

et en version papier (1 exemplaire) à
Secrétariat de l'IReSP
Appel à projets Handiacp
Inserm
Département de la recherche en Santé Publique
101, rue de Tolbiac
75654 Paris Cedex 13

Renseignements administratifs : Nathalie de Parseval (iresp@tolbiac.inserm.fr)

Renseignements scientifiques : Vincent Boissonnat (vincent.boissonnat@sante.gouv.fr)