



01/06/11

## Handicaps rares Appel à recherches 2011

L'IReSP lance en 2011 un appel à recherches portant sur les handicaps rares.

Le Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour les Handicaps Rares 2009-2013 comporte un axe sur le développement et la structuration de la recherche dans ce champ par un certain nombre d'actions incitatives, dont l'une est le lancement d'appels à projets de recherche.

Cet appel à recherches est financé par la CNSA.

Une nouvelle session de cet appel à recherches sera ouverte mi 2012.

Deux autres appels à recherches sont lancés de façon concomitante par l'IReSP. Ils portent sur les thématiques :

- 1) santé mentale – prévention – prospective – thématiques générales de l'IReSP ;
- 2) handicap et perte d'autonomie (2 sessions annuelles).

Ils sont consultables sur le site de l'IReSP ([www.iresp.net](http://www.iresp.net)).

### Délimitation du champ de l'appel à recherches :

L'appel à recherches est centré sur les handicaps rares.

Le Handicap rare est une notion récente en France puisque sa définition juridique a été établie en 2000. Les recherches dans ce champ sont donc encore peu nombreuses et dispersées, particulièrement en France par rapport à d'autres pays.

#### 1. Qu'est-ce qu'un « handicap » ?

Les projets porteront exclusivement sur les handicaps, c'est à dire selon la loi du 11 février 2005 sur les limitations d'activité et/ou les restrictions de participation à la vie en société dans leurs rapports avec les altérations des fonctions motrices, sensorielles, mentales, cognitives et psychiques et leurs interactions avec l'environnement, que ce dernier agisse comme obstacle ou facilitateur de la participation des personnes.

Tout projet traitant uniquement des maladies (symptomatologie, signes cliniques, étiologies...) et/ou d'un ou plusieurs troubles des fonctions est hors champ de cet appel à projets.

#### 2. Pourquoi est-il qualifié de « rare » ?

La définition de référence de la rareté du handicap est celle de l'arrêté de 2000 qui a été codifiée dans le code de l'action sociale et des familles (D 312-194) et adoptée par le schéma national Handicaps rares 2009-2013 :

- un taux de prévalence inférieur à 1 cas pour 10 000 habitants ;
- la rareté des combinaisons de déficience ;
- la rareté et la complexité des technicités à mobiliser : le recours à des protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens pour compenser chaque déficience.

#### 3. Exemples de handicaps rares

On ne dispose pas d'une liste exhaustive de ces handicaps dont beaucoup ne sont pas encore identifiés. Citons ceux qui sont énumérés dans l'arrêté de 2000 :

- association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle graves ;
- association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

- association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou une épilepsie sévère.

Par ailleurs, le schéma Handicaps rares insiste sur l'importance des troubles du comportement souvent associés à certains handicaps rares et qui peuvent avoir des conséquences graves en termes de prise en charge des handicaps. Ce point sera particulièrement pris en compte dans l'appel à projets.

Enfin, il faut souligner la diversité des âges concernés par les situations de handicap rare qui peuvent être observées chez des enfants, des adultes ou des personnes âgées et survenir à la naissance ou en cours de vie.

## Thématiques soutenues :

Ce premier appel à recherches comporte les axes thématiques suivants :

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

### 1. CONSTRUCTION ET REPRESENTATIONS DU HANDICAP RARE

Compte tenu de la relative nouveauté de la notion de « handicap rare » et de la diversité des situations qu'il recouvre, ce thème vise à mieux comprendre l'émergence de ce concept, sa circulation entre différents arènes (arènes médico-sociale, politique, législative, médiatique, associative, etc.), ainsi que les transformations des significations qui lui sont attribuées.

Les recherches pourraient porter sur :

- la généalogie de la notion, de son apparition dans l'arène publique et de sa mise sur l'agenda politique ;
- les conditions de son émergence et le rôle des différents acteurs impliqués, en particulier les associations de malades, de personnes en situation de handicap rare et leurs familles ;
- des comparaisons internationales du statut des personnes en situation de handicap rare.

### 2. EVALUATION DES LIMITATIONS D'ACTIVITES ET ANALYSE DES RESSOURCES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE

En mettant l'accent sur les particularités des personnes en situation de handicap caractérisée par l'association de plusieurs handicaps chez une même personne, les points suivants pourraient être abordés :

- **l'analyse des différents processus perturbés et/ou réorganisés** en cause dans les handicaps rares et leurs interactions : processus cognitifs, construction des représentations visuelles et spatiales, processus neuro et psycho physiologiques, processus linguistiques et communication ...
- **l'interaction entre les déficiences et les conditions environnementales** et leurs conséquences sur les limitations d'activité et leur intensité ou sur les stratégies développées
- **la mise en évidence des ressources et des capacités spécifiques des personnes en situation de différents handicaps rares**
- **l'élaboration d'une méthodologie d'approche « générale »**

Les situations de handicap rare sont très diversifiées et hétérogènes. On peut toutefois se demander s'il n'existe pas des caractéristiques communes à tous les handicaps rares (ou tout au moins à certains groupes) et/ou dans les postures professionnelles à endosser face à ces situations de handicaps rares. Si oui, des recherches pourraient tenter d'élaborer une méthodologie d'approche « généraliste ». De tels travaux devraient être réalisés à partir de cas concrets de handicaps rares.

- **les méthodologies d'évaluation spécifiques pour certains handicaps rares ciblés**

Analyse de méthodologies existantes et de leur pertinence ; élaboration de nouvelles méthodologies et validation de ces méthodes.

### 3. ACCUEIL ET ACCOMPAGNEMENT : METHODES ET STRUCTURES

L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare impliquent des spécificités fortes et un grand degré de complexité. Leur analyse pourrait s'appuyer sur des comparaisons des modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares et « non rares » ainsi que des comparaisons de situations de handicaps rares bénéficiant ou non d'un accueil et /ou d'un accompagnement

Les recherches pourraient être effectuées à partir des entrées suivantes :

- **les méthodes d'accompagnement**, leurs modalités d'élaboration, leurs services rendus et pour quels handicaps rares
- **les structures d'accueil et d'accompagnement** des personnes en situation de handicaps rares, leurs caractéristiques, leurs variétés, leurs modalités de fonctionnement, leurs dispositifs d'accès. Un accent particulier pourrait être mis sur les outils de mesure et la qualité de l'aide.
- **l'organisation territoriale de l'accueil et de l'accompagnement des handicaps rares**  
Analyse de l'existant avec points forts et faibles et conditions de bon fonctionnement
- **les métiers et formations** propres au monde de l'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, et leurs caractéristiques particulières
- **l'articulation des parcours de vie et de soins**  
Le handicap rare est souvent lié à des atteintes chroniques graves et/ou évolutives, ce qui implique, pour que les parcours de soins et les parcours de vie puissent s'articuler, une forte coordination entre le sanitaire et le social. Des réseaux formalisés ou non entre les équipes sanitaires et les institutions médico-sociales et sociales existent-ils ? Quels sont les moyens de mettre en place et de renforcer leur coordination, et les conditions de la pérennité d'une telle articulation lorsqu'elle existe.
- **les coûts directs et indirects** induits par l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

#### 4. VIE QUOTIDIENNE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE, ET RESTRICTIONS DE PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE

Les handicaps rares constituent des tableaux complexes et hétérogènes entravant les processus de vie à tout âge de l'enfance au grand âge nécessitant d'y apporter des réponses adéquates en terme de soins, d'aides éducatives et pédagogiques, de soutien personnalisé et des familles (voire d'accueil dans des structures spécialisées mais ceci est évoqué dans le paragraphe précédent).

- scolarité, insertion professionnelle et plus généralement leur participation sociale en termes de réseaux sociaux et de communication
- place des familles dans la vie quotidienne de leurs proches en situation de handicap rare, besoins propres des aidants, et rôle des associations pour améliorer l'organisation de la compensation et de l'accompagnement de ces handicaps
- évaluation qualitative et quantitative de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare
- analyse des obstacles, chez les gens ordinaires, à la pleine participation des personnes en situation de handicaps rares ; conditions pratiques et organisationnelles de leur accueil et de leur participation

#### Thématiques hors champ de l'appel à recherches :

- tout projet traitant uniquement des maladies (symptomatologie, signes cliniques, étiologie...) et/ou des déficiences
- l'expérimentation d'aides technologiques et leur évaluation, qui peuvent, par ailleurs, être financées dans le cadre du programme TECSAN de l'ANR
- la formalisation des savoir-faire ; les projets sur ces thèmes peuvent être financés par la section V de la CNSA

#### Modalités de soutien :

Les projets sont attendus sur un ou plusieurs des axes thématiques de l'appel à recherches.

Ils peuvent être fondés sur des **approches** très variées, comme par exemple :

- l'analyse des parcours mettant en évidence l'évolution et la transformation de la situation des personnes dans les quatre grandes thématiques de l'appel à projets
- l'étude d'un type de handicap rare en particulier ou à l'inverse l'étude de l'ensemble de cette catégorie
- des comparaisons avec la situation dans d'autres pays.

Les projets proposés peuvent relever de différentes **disciplines** (sociologie, histoire, économie, psychologie, épidémiologie, sciences cognitives) et impliquer des chercheurs de différentes disciplines dans un même projet.

Ils peuvent s'appuyer sur des **données** cliniques, épidémiologiques ou statistiques déjà existantes telles que :

- données issues des travaux des Centres de Ressource et/ou des établissements médico-sociaux sur les méthodes et l'organisation des accompagnements des handicaps rares

- information provenant des associations de malades, des personnes handicapées et de leurs familles sur leurs savoirs et leurs souhaits en matière de recherche
- données statistiques et épidémiologiques, comme celles de la DREES sur le handicap ou encore les données des registres du handicap chez l'enfant

### Procédure de sélection :

L'appel à recherches se déroulera en deux étapes :

- l'envoi d'une lettre d'intention
- si cette lettre est retenue, l'envoi d'un projet de recherche.

Certains porteurs de lettres d'intention sur des sujets voisins pourront éventuellement être mis en rapport les uns avec les autres pour élaborer un projet commun s'ils le désirent.

### Critères d'éligibilité des dossiers de candidature :

- L'appel à recherches s'adresse à la fois aux chercheurs et aux professionnels. Un intérêt tout particulier sera porté aux projets de recherche rassemblant des chercheurs et des professionnels de l'accompagnement travaillant au sein d'équipes d'accueil et d'accompagnement. Les projets pourront être :
  - sous la responsabilité scientifique et administrative d'un chercheur, membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche<sup>1</sup>.
  - sous la coresponsabilité scientifique d'un professionnel et d'un chercheur membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche<sup>1</sup>. Dans ce cas, la responsabilité administrative est assurée par le chercheur.
- Les dossiers doivent être soumis dans les délais, au format demandé.
- Tous les projets doivent être portés par un chercheur résidant en France.
- Le responsable principal des projets de recherche doit être impliqué au moins à 30 % de son temps dans le projet de recherche soutenu.
- Le responsable principal d'un projet de recherche ne doit pas être membre du Comité Scientifique d'Évaluation de cet appel.

### Modalités pratiques :

Les **formulaire de réponse** sont disponibles sur le site de l'IRESP ([www.iresp.net](http://www.iresp.net)) ou sur demande par mail à [iresp@iresp.net](mailto:iresp@iresp.net)

Les lettres d'intention validées par le responsable du laboratoire de recherche devront être impérativement envoyées au plus tard **le 7 septembre 2011 à midi** uniquement sous forme électronique à [iresp@iresp.net](mailto:iresp@iresp.net).

Les résultats de la sélection des lettres d'intention seront annoncés mi octobre 2011. Les projets complets devront être déposés début janvier 2012. Les résultats finaux seront annoncés fin mars 2012 et les financements disponibles vers juin 2012.

---

**Renseignements administratifs :** [iresp@iresp.net](mailto:iresp@iresp.net)

---

<sup>1</sup> **Organisme de recherche** : Est considéré comme organisme de recherche, une entité, telle qu'une *université ou institut de recherche*, ou 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 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.