



28 Février 2019

## **Programme Handicap et perte d'autonomie** **Appel blanc 2019 - Session 10**

Initié en 2009 par la Drees et la CNSA le programme de recherche Handicap et perte d'autonomie se poursuit. Mis en œuvre depuis 2012 par l'IReSP, il comprendra pour l'édition 2019, trois appels à projets financés par la CNSA :

- Un appel à projets blanc « Handicap et perte d'autonomie » - session 10,
- Un appel à projets thématique dédié en 2019 à la recherche sur « Handicap et perte d'autonomie : établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale », lancé simultanément au premier.
- Un appel à projets « Polyhandicap », lancé le 31 janvier 2019.

Le présent texte concerne l'appel à projets blanc.

Les candidats sont invités à lire attentivement le texte de l'appel à projets et notamment à veiller à bien intégrer à leur dossier de candidature les nouveaux attendus en termes de participation des parties prenantes. Ils sont également invités à prendre connaissance de la nouvelle modalité de soutien : le réseau thématique mixte de recherche.

### **1. Champ de l'appel blanc 2019 Handicap et perte d'autonomie – session 10**

La loi du 11 février 2005 donne la définition suivante du handicap : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité 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.* »

Conformément à cette définition, les actions de recherche concernant le handicap, la perte d'autonomie, ainsi que les limitations fonctionnelles et d'activité sociale sont a priori éligibles, si elles portent sur les personnes concernées et leurs besoins en matière de compensation, sur les droits, l'insertion scolaire et professionnelle, leur participation à la vie sociale, sur l'acceptabilité et l'usage des aides techniques, sur leurs aidants professionnels et non professionnels, leur habitat, sur la construction sociale du handicap et de la perte d'autonomie et les représentations associées, ou encore sur les politiques, institutions, et systèmes de représentation des acteurs du champ.

*A noter : pour cette édition 2019, les projets relatifs aux établissements et services médico-sociaux sont à déposer dans le cadre de l'appel à projets thématique dédié.*

Les projets ayant trait aux thématiques suivantes seront privilégiés :

✓ Thématiques prioritaires relatives à la participation sociale, à l'inclusion et au pouvoir d'agir :

Participation sociale des personnes en situation de handicap ou perte d'autonomie – Discriminations et limites à la participation – Politiques inclusives (comparaisons internationales) – Entraide mutuelle – *Empowerment* – Prise en compte du point de vue des bénéficiaires dans l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie – Construction et exercice du plaidoyer – Droit des personnes ayant une déficience cognitive, intellectuelle, ou souffrant de troubles psychiques.

✓ Thématiques prioritaires relatives à l'accompagnement de la personne :

Expression et communication de la personne en situation de handicap – Accompagnement dans les moments charnières du parcours de vie (annonce diagnostique ; passage de l'enfance à l'adolescence ; –passage à l'âge adulte ; vieillissement ; passage à la retraite ; fin de vie) – Les difficultés éthiques et pratiques de l'accompagnement, pour les professionnels et/ou les proches aidants. – Non recours aux dispositifs.

✓ Thématiques prioritaires concernant les enjeux organisationnels et de partenariat :

Parcours des personnes présentant des « comportements à problèmes » – Enjeux du partenariat sur les territoires pour mieux répondre au parcours des personnes – Notion d'aménagement raisonnable (travail, scolarisation ...) et ses enjeux sociaux et économiques.

✓ Thématiques prioritaires concernant l'évaluation des besoins :

Évaluation qualitative et quantitative des besoins individuels et collectifs d'accompagnement et de compensation – Comparaison internationale des modalités d'évaluation et des modalités de compensation.

✓ Thématiques relatives à l'usage des aides techniques :

Évaluation médico-économique des aides techniques – Besoins, usages des aides techniques en établissement et à domicile – Impact des innovations technologiques sur l'autonomie.

**Seront exclus les projets portant sur l'accessibilité des lieux publics et des transports.**

Les projets en lien avec le développement d'essais cliniques ou l'expérimentation de techniques médicales ou de réadaptation ne sont pas finançables (ces projets peuvent être financés dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique géré par la DGOS), **sauf s'ils comprennent un volet mobilisant les sciences humaines et sociales (dans ce cas seules les dépenses relatives à cette partie du projet seront finançables)**. En revanche, les projets portant sur les usages, les besoins en aides techniques des personnes en situation de handicap ainsi que les questions de réappropriation de ces aides technologiques par les personnes handicapées sont considérées comme éligibles et particulièrement intéressantes notamment dans un cadre de recherche pluridisciplinaire.

Les projets pourront relever des diverses disciplines : sociologie, économie, gestion, droit, santé publique, sciences de l'ingénieur, anthropologie, ethnologie, sciences politiques, psychologie, épidémiologie, sciences de l'éducation, philosophie, histoire, géographie, démographie, ...

Le Comité Scientifique d'Évaluation veillera à la diversité thématique et disciplinaire. Il accueillera favorablement les projets présentés par des équipes intégrant des chercheurs issus de différentes disciplines.

Financé par la CNSA, cet appel à projets entend 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 (personnes

concernées, aidants proches et professionnels, associations, financeurs...). Cette association peut concerner la promotion, la conception, la mise en œuvre, et/ou la valorisation des actions de recherche.

## 2. Modalités de soutien

Dans le cadre de cet appel à projets, trois modalités de soutien à la recherche ont été retenues : le soutien au montage de projet, le soutien à des projets de recherche, et le soutien aux réseaux thématiques mixtes de recherche.

### A. Soutien 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, DGOS...);
- **l'aide à la mise en place de projets européens** : elle vise à soutenir financièrement une équipe de recherche dans sa démarche de soumission d'un projet à l'échelle européenne.

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

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.

Dans le cadre de ces projets, la participation d'un doctorant, ou d'un post-doctorant, est possible : 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 tout ou partie du projet : que ce soit à la promotion et/ou la conception et/ou la mise en œuvre et/ou la valorisation de la recherche.

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

- **soutien de projet 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 document budgétaire ;
- **soutien de projets de recherche exploitant des bases de données existantes** : L'exploitation des données issues des grandes enquêtes et des cohortes est une priorité pour la CNSA.

Plusieurs grandes enquêtes portant sur le handicap et la perte d'autonomie sont mises à disposition de la communauté scientifique. Il s'agit par exemple des enquêtes suivantes :

- Handicap Santé en Ménages ordinaires (HSM, 2008) de la DREES et de l'INSEE
- Handicap Santé Aidants informels (HSA, 2008) de la DREES et de l'INSEE
- Handicap Santé, Volet Institution (HSI, 2009) de la DREES et de l'INSEE

- Enquêtes CARE (Capacités, Aides et REssources des seniors), et Vie quotidienne et Santé / VQS de la DREES

Les enquêtes de la DREES et de l'INSEE sont disponibles via le centre Maurice Halbwachs. Les données de SHARE sont mises à disposition des chercheurs qui en formulent la demande sur le site <http://www.share-project.org/en/data-access.html>.

### C. Soutien à des réseaux thématiques mixtes de recherche (sur trois ans – 120 000 €)

Via ses appels à projets, la CNSA souhaite concourir au financement sur trois ans **de réseaux thématiques mixtes de recherche**.

Un réseau thématique 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 d'une thématique : définition des besoins et priorités de recherche, structuration d'un champ, animation. Il suppose que soient organisés des temps de travail communs.

Il a une portée nationale dans sa composition, comme dans ses actions. Dans son champ thématique, il doit chercher à fédérer par ses activités la très grande partie des chercheurs au niveau national et des représentants suffisamment nombreux et diversifiés des parties prenantes.

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...)
- d'élaborer et d'animer des outils et méthodes à caractère collectif (observatoire, base de données...) ...

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 relatives à son thème ;
- établir des synthèses des connaissances scientifiques accessibles à un large public ;
- tenir à jour un annuaire des chercheurs mobilisés en tout ou partie sur son champ thématique, en France, voire à l'étranger..

### 3. Modalités de participation à l'appel à projets

Cet appel à projets de recherche s'adresse aux chercheurs mais également aux professionnels de terrain qui souhaitent s'inscrire dans une démarche de recherche. Les équipes peuvent donc rassembler des chercheurs, des professionnels de l'accompagnement, et des associations d'usagers. Cette approche de recherche participative, qui combine plusieurs perspectives et des compétences variées, est recherchée par la CNSA.

#### A. Équipes éligibles

Les projets doivent associer une à cinq équipes de recherche, appartenant à au moins deux disciplines différentes. La modalité « Soutien à des réseaux thématiques mixtes de recherche » fait exception à cette règle, puisqu'elle pourra associer plus de cinq équipes de recherche.

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. Responsables du projet

Les projets devront être :

- 1/ sous la responsabilité scientifique et administrative d'un chercheur, membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche ;
- 2/ sous la responsabilité 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.

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.

### **4. 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.

## 5. Calendrier :

Les dossiers validés par le responsable du laboratoire de recherche devront être impérativement envoyés au plus tard **28 mai 2019 à minuit** (heure de Paris) uniquement sous forme électronique à [depotaap@iresp.net](mailto:depotaap@iresp.net)

Les résultats seront annoncés en décembre 2019.

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 [info@iresp.net](mailto:info@iresp.net), ainsi que sur le site de la CNSA.

---

**Contact : Mathilde Leyle      Tel : 01.44.23.64.25**  
**Mail : [mathilde.leyle@inserm.fr](mailto:mathilde.leyle@inserm.fr)**

---