RECHERCHE & HANDICAP Des clés pour agir



AVANT-PROPOS

our l'Unapei, il est indispensable de faire avancer la recherche sur les troubles du

neurodéveloppement (TND), le polyhandicap et le handicap psychique. Encourager les projets de recherche mais aussi les susciter et y participer directement s'inscrit pleinement dans les orientations stratégiques de l'Unapei dans la mesure où l'avancée des connaissances contribue à la qualité de vie des personnes en situation de handicap, des familles et des professionnels du secteur médico-social.

C'est pourquoi l'Unapei entend renforcer ses actions de soutien et se mobiliser pour faciliter le rapprochement entre chercheurs et acteurs de notre réseau.

En lien avec différents acteurs nationaux et avec l'appui de sa commission recherche, l'Unapei s'est donc donnée pour mission :

- de faciliter le partage d'informations sur les projets de recherches et leurs enjeux;
- de rendre les connaissances produites les plus accessibles et les plus concrètes possibles ;
- d'encourager les associations à s'investir davantage dans ce domaine via notamment la recherche participative;
- d'inciter à la prise d'initiatives à des échelons territoriaux divers, en particulier dans une logique interassociative qui s'inscrit pleinement dans notre démarche de réseau.

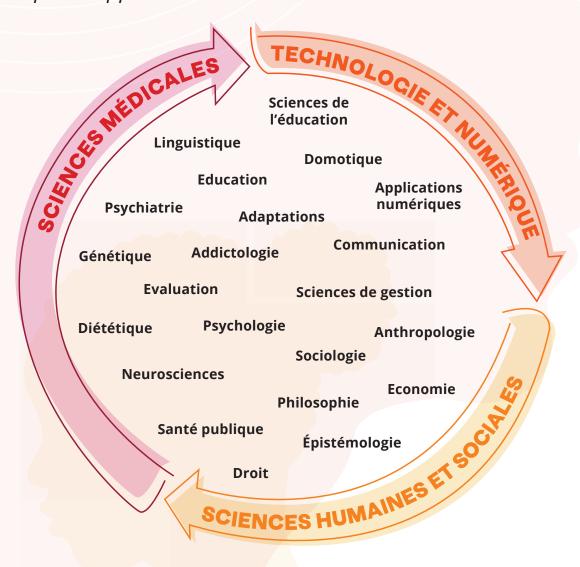
Ajoutée à la coopération avec les chercheurs des différentes disciplines, cette complémentarité de l'ensemble des acteurs de notre réseau représente une richesse inouïe au service de la qualité de vie des personnes que nous accompagnons.

Luc Gateau, président de l'Unapei

LA RECHERCHE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Quels champs la recherche couvre-t-elle?

Le plus souvent pluridisciplinaire, la recherche sur le handicap s'applique à tous les domaines de la vie des personnes en situation de handicap, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. Elle touche aussi à l'organisation et à la gestion des établissements et services médico-sociaux. Quelques exemples d'applications concrètes.



À NOTER: On distingue habituellement la recherche appliquée de la recherche fondamentale. Cette dernière serait plutôt basée sur un travail théorique et n'aurait pas d'application immédiate. En réalité, les frontières entre les deux méthodes sont interdépendantes et leurs frontières très poreuses.

Une recherche pour et avec les personnes en situation de handicap

Le développement des connaissances sur le handicap et l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap suppose une implication directe des principaux intéressés (personnes, familles, professionnels) aux travaux de recherche à travers différentes modalités de participation.

LA TRIPLE EXPERTISE AU CŒUR DE LA RECHERCHE

Chaque personne détient une expertise particulière en fonction de son expérience personnelle. Qu'elle soit en situation de handicap, professionnelle ou encore membre de la famille ou amie. La triple expertise consiste à affirmer l'égale valeur de ces expertises complémentaires dans la conduite des travaux de recherche.

LA RECHERCHE APPLIQUÉE AU PLUS PRÈS DU TERRAIN

- Des problématiques directement issues du terrain ;
- Des travaux dirigés vers un objectif pratique déterminé;
- Des résultats concrets, directement utiles et utilisables par les acteurs de terrain : personnes handicapées, familles, professionnels, associations, décideurs politiques...
- Une communication des résultats accessible au plus grand nombre.

La recherche appliquée associe toujours, de façon plus ou moins importante, chercheurs et acteurs de terrain.

LA RECHERCHE PARTICIPATIVE, UN ENJEU DE CO-CONSTRUCTION

- Des réponses concrètes aux enjeux sociétaux grâce à une science au plus près des attentes de la société;
- Un lien renforcé entre la recherche et les personnes handicapées, les familles et les professionnels qui les accompagnent.

L'implication des acteurs de terrain au côté des chercheurs peut s'appliquer à tout ou partie de la démarche :

- définition des questions à résoudre et des objectifs à atteindre,
- moyens à mettre en œuvre pour y parvenir,
- production et/ou collecte de données,
- analyse et interprétation des résultats,
- la valorisation des résultats, notamment via leur diffusion, leur application ou leur développement et en Facile à lire et à comprendre (FALC)

Les sciences
et recherches
participatives sont des
formes de production de
connaissances scientifiques
auxquelles participent, aux côtés
des chercheurs, des acteurs de la
société civile, à titre individuel
ou collectif, de façon active et
délibérée.

(Charte des sciences et recherches participatives en France)

POURQUOI LA RECHERCHE?

Pourquoi l'Unapei et son réseau s'engagent-ils sur la recherche ?

Soutenir des projets de recherche sur le handicap et s'investir au côté des chercheurs répond à de nombreux enjeux stratégiques. Les retombées politiques et opérationnelles de cet engagement ne doivent pas être négligées.

SORTIR DE L'INVISIBILITÉ

- **Mieux orienter les recherches** autour des besoins, des attentes et des droits des personnes accompagnées, des aidants et des professionnels.
- Mobiliser des financements autour de projets de recherche intéressant notre réseau.
- Valoriser la triple expertise portée par les familles, les personnes accompagnées et les professionnels en appuyant les travaux sur les savoirs expérientiels via notamment la recherche participative.

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

- **Développer les connaissances** autour des troubles du neurodéveloppement (TND) et du polyhandicap pour mieux accompagner les personnes.
- **Créer de nouveaux outils** pour faciliter l'évaluation, la communication, l'accompagnement pour aller vers plus d'autodétermination et d'autonomie.
- Améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes en faisant évoluer les organisations, les pratiques professionnelles et les modèles d'accompagnement.

NOURRIR LES PLAIDOYERS

- Inspirer et orienter les politiques publiques sur la base de connaissance validées scientifiquement.
- Valoriser et étayer scientifiquement l'accompagnement proposé par le secteur médico-social entre protection et autodétermination.
- Anticiper les transformations à venir plutôt que de les subir.

Comment Unapei s'investit-elle dans la recherche?

Afin de contribuer à l'avancée des connaissances dans certains domaines-clés et de partager l'expertise et la force de son réseau, l'Unapei entend se positionner comme un acteur et un partenaire de la recherche.

UNE COMMISSION RECHERCHE UNAPEI

Présidée par Pierre Fenaux, parent et hématologue, administrateur de l'Unapei, elle réunit une quinzaine de chercheurs, de professionnels de terrain et de parents issus du réseau Unapei.

Ses missions:

- Réaliser un état des lieux des projets de recherche au sein du réseau
- Participer à des projets en lien avec des équipes de recherche
- Développer la formation des acteurs de terrain à la recherche
- Conseiller et soutenir les porteurs de projets de recherche

UN ENGAGEMENT SUR DES PROJETS DE RECHERCHE

Quelques exemples:

- **Projet CAP'Falc**: élaboration d'une plateforme numérique d'aide à la transcription FALC en lien avec un jeune doctorant encadré par deux laboratoires de recherche partenaires.
- Casepra: projet de recherche national pluridisciplinaire et participatif portant sur les « Configurations d'aides et les situations d'emplois pour les proches aidants » d'enfants atteints de maladies rares avec déficience intellectuelle (Laboratoire d'économie de Dijon).
- **Cohorte Marianne**: 2 300 familles seront suivies pendant dix ans pour permettre de déterminer le rôle des facteurs environnementaux et biologiques dans la survenance d'un trouble du spectre de l'autisme et du neurodéveloppement (TSA-TND) (CHU de Montpellier)..

UNE PARTICIPATION À DES INSTANCES NATIONALES ET EUROPÉENNES IMPLIQUÉES DANS LA RECHERCHE

- Groupe d'Intérêt Scientifique (GIS) Autisme et TND
- FIRAH, Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap.
- Les filières DéfiScience et AnDDI-Rares
- Réseau européen maladies rares ITHACA
- Centres d'excellence TSA-TND
- Groupe de Réflexion des Associations des Personnes concernées pour la science (GRAPS)

PROJET DE RECHERCHE: EXEMPLE N°1

Esat de demain, vers des organisations capacitantes

Initié en 2017 par Délos Apei 78, ce projet de recherche-action réaffirme le rôle des Esat dans l'émancipation des travailleurs en situation de handicap et explore les évolutions de ces établissements à l'horizon 2030.

Problématique

Les Esat sont soumis à des contraintes budgétaires accrues qui posent la question de l'évolution de leur financement et interrogent leur modèle d'organisation et de développement pour pouvoir répondre aux nouveaux besoins des publics accueillis.

L'étude comporte deux axes de recherches complémentaires :

- le repérage et l'analyse d'Esat créatifs, pionniers dans leurs pratiques ou leurs organisations et innovants dans les réponses apportées à la problématique posée.
- l'élaboration de scénarios d'avenir des Esat à l'horizon 2030.

Type de recherche

Recherche-action.

Porteur du projet

Délos Apei 78 avec la Chaire ESS de l'Université Reims Champagne Ardenne (contrat de recherche).

Durée

2017-2020. Le contrat de recherche initial a été prolongé de 3 ans (2020 -2023).

Responsables scientifiques

- Monique Combes-Joret, maître de conférences H.D.R. en sciences de gestion à l'Université de Reims Champagne Ardenne (URCA), chercheure au laboratoire REGARDS et professeure associée à la Chaire ESS de l'URCA.
- Marie-Pierre Donnadille, directrice de l'Esat L'Envol (Délos Apei 78)
- Khamthong Kaiym, directeur adjoint de l'Esat L'Envol et directeur de développement des Esat de l'association Délos Apei 78.
- Nadine Nonain, directrice générale de l'association Les Antes et de l'Apei de Vitry-Le-François (Marne)
- Laurent Carrié, consultant et formateurs (cabinet Carrié Conseil Formation)

Dimension participative

Ces travaux ont impliqué une dizaine d'Esat et quelque 200 travailleurs handicapés et professionnels, sollicités pour des entretiens individuels et la participation à des focus groupes.

Publication

Rapport de recherche intitulé L'Esat de demain, vers des organisations capacitantes, publié en janvier 2021 (disponible sur www.delos78.org).

PROJET DE RECHERCHE : EXEMPLE N°2

Outils numériques et TSA : quelle efficacité ?

Dans le cadre d'une thèse soutenue en 2021, Maëla Trémaud, psychologue à l'Adapei des Pyrénées-Atlantiques avec des groupes d'enfants TSA accueillis au sein d'établissements du sud-ouest afin d'évaluer l'efficacité des outils numériques.

Problématique

Les outils numériques font aujourd'hui partie du quotidien des enfants en situation de handicap. Ils sont particulièrement utilisés dans le contexte des troubles du spectre de l'autisme. Si une tablette numérique est a priori beaucoup plus maniable qu'un classeur PECS ou des fiches Makaton, quelle est sa véritable plus value en matière d'apprentissages ? Est-elle réellement plus efficace pour favoriser l'émergence et le développement des compétences de l'enfant avec TSA ?

Maëla Trémaud a réalisé une étude comparative sur l'utilisation des outils numériques et des outils traditionnels.

Type de recherche

Thèse de doctorat (contrat CIFRE).

Porteur du projet

Maëla Trémaud, psychologue, avec l'Adapei des Pyrénées-Atlantiques et le Centre de recherche PsyCLé d'Aix-Marseille Université

Durée

2017-2021

Responsable scientifique

Carole Tardif, directrice de thèse

Associations partenaires

Adapei des Pyrénées-Atlantiques, Adapei des Hautes-Pyrénées, Adapei des Landes et Les PEP des Landes.

Dimension participative

Ces travaux se sont appuyés sur une démarche d'expérimentation et d'évaluation auprès de plusieurs groupes d'enfants accueillis au sein de différents établissements et services médico-sociaux.

Pendant un an, les uns ont travaillé avec des outils traditionnels et les autres avec la tablette tactile Amikeo de la société Auticiel. Les évaluations ont ciblé trois domaines : la socialisation, l'autonomie et la communication.

Publication

Les outils numériques sont-ils plus adaptés que les outils traditionnels pour développer les compétences socio-communicatives et adaptatives d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ? Etudes longitudinale, avec micro-analyse des comportements et en eye-tracking, février 2021.

PROJET DE RECHERCHE : EXEMPLE N°3

Transition inclusive et scénarios transformatifs

Dans le cadre d'une thèse en science de gestion, Ismaël Ameri exprimente une méthode prospective associant familles, professionnels et personnes accompagnées pour penser la transformation de l'offre médico-sociale à l'horizon 2030.

Problématique

Confronté au « virage inclusif », le secteur médico-social est en pleine transformation. Comment les associations vont-elles évoluer dans les dix années à venir ? Comment vont-elles se positionner au sein de l'écosystème médico- social, et

plus largement, sur leur territoire? Quels choix politiques et organisationnels devront-elles opérer? Quelles coopérations devront-elles envisager?

Doctorant en science de gestion, Ismaël Ameri expérimente une démarche de prospective stratégique avec l'Unapei et trois associations du mouvement. L'enjeu: imaginer différents scénarios d'évolution possible à 10 ans afin de choisir le plus pertinent en vue d'établir une feuille de route

Type de recherche

Thèse de doctorat (contrat CIFRE).

Porteur du projet

Ismaël Ameri, doctorant, avec le Centre de recherche en gestion (laboratoire Cerege) de l'Université de Poitiers, et l'Adapei Aria Vendée

Durée

2019-2023

Responsable scientifique

Benjamin Devreton, directeur de thèse

Associations partenaires

Unapei, Adapei Aria, Adapei 86 et Adapei 79.

Dimension participative

Les travaux d'Ismaël Ameri s'appuient sur des groupes de travail impliquant l'ensemble des parties prenantes engagées au sein des associations (personnes accompagnées, familles, professionnels...) comme à l'extérieur (membres de la communauté médico-sociale, partenaires issus du droit commun...).

Ces différents intervenants sont associés à la réflexion à travers des ateliers réunissant chacun 25 personnes.

Publication

Co-construire la vision d'une transformation organisationnelle et sociétale : recherche-intervention au sein d'une union nationale d'associations gestionnaires du secteur médico-social. A paraître en 2023.

COMMENT PASSER À L'ACTION?

Construire un projet de recherche

Entre méthodologie scientifique, recherche de financements et organisation, le montage d'un projet de recherche, toutes disciplines confondues, doit respecter certaines étapes incontournables.

QU'EST-CE QU'UN PROJET DE RECHERCHE?

Un projet de recherche vise à :

- répondre à une question, un problème ;
- ouvrir un débat sur une problématique, une certitude théorique ;
- > apporter des preuves sur une hypothèse, une position, une controverse ;
- apporter des solutions de nature pratique, technique, professionnelle, déontologique, éthique, juridique, etc.
- > explorer des nouveaux domaines de connaissances, approfondir une thématique nouvelle.

La faisabilité du projet repose sur l'adéquation entre les objectifs, la méthodologie mise en œuvre et les ressources.

Les étapes à suivre pour passer à l'action



DÉFINITION DE L'OBJET DE RECHERCHE

- Procéder à l'analyse de l'objet de recherche (étude sémantique, juridique, socio-historique...)
 - Circonscrire le périmètre de l'objet de recherche
 - Spécifier la ou les disciplines de recherche mobilisées

Cette étape est l'occasion de se rapprocher de chercheurs travaillant sur le sujet que vous souhaitez explorer afin de nouer un partenariat.



REVUE DE LITTÉRATURE ET CADRE THÉORIQUE

Dresser un état de la recherche sur le sujet, recenser les questions déjà posées, les données existantes, les études en cours.

> Cette phase permet de poser le cadre théorique dans lequel s'inscrit le projet et de préciser la définition de son objet de recherche.



TRANSFÉRER LES CONNAISSANCES

Anticiper dès les départ :

- l'évaluation du projet et ses indicateurs
 - la valorisation des résultats
 - le transfert des connaissance auprès des publics concernés (types de supports, moyens de diffusion, accessibilité...)



PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

- Définir la problématique et les différents questionnement attachés à l'objet de recherche
 - Formuler les hypothèses qui devront être vérifiées



ORGANISER ET PLANIFIER

- Former une équipe et organiser sa gouvernance
- Définir les étapes et le calendrier
- Mobiliser les moyens humains et matériels
 - Préciser et équilibrer le budget

DÉFINITION DES OBJECTIFS ET DE LA MÉTHODOLOGIE

- Préciser l'objectif principal et les sous objectifs à partir des questions et hypothèses soulevées dans la problématique.
 - Choisir les « outils » de recherche : enquête de terrain, entretiens, groupe de travail, questionnaires, analyse de données statistiques...

Financer un projet de recherche

Différentes institutions publiques et privées s'engagent, via des appels à projets ou des subventions directes, pour financer des projets de recherches visant à améliorer les connaissances autour du handicap, la qualité de vie des personnes et l'accompagnement.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA)

Principal acteur des politiques publiques en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap, la CNSA apporte un soutien à la recherche, aux études et aux actions innovantes. L'Unapei est membre du conseil de la CNSA.

Objectif : mettre la connaissance et l'expérimentation au service des solutions de demain pour l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie.

Projets soutenus : des projets visant à améliorer la connaissance des situations de handicap et de perte d'autonomie et leurs conséquences, à expérimenter de nouveaux dispositifs et de nouvelles actions ou méthodes permettant d'améliorer l'accompagnement des personnes.

Porteurs de projet : gestionnaires d'établissements et services, associations, financeurs territoriaux, hôpitaux, maisons départementales des personnes handicapées...

Subvention directes et appels à projets : 10 millions d'euros/an

PLACE POUR TOUS - CCAH

Place pour Tous - CCAH réunit des groupes de protection sociale, des associations nationales du handicap (dont l'Unapei), des mutuelles, des entreprises, des comités d'entreprise et différents organismes.

Objectifs : les membres de Place pour Tous accompagnent les porteurs de projets du secteur handicap dans l'objectif d'améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées et de favoriser le vivre ensemble. Il s'agit d'équipes mixtes regroupant chercheurs et acteurs de terrain.

Projets soutenus: en lien avec la FIRAH, Place pour Tous et ses membres soutiennent le développement de projets de recherche appliquée issus de la collaboration entre chercheurs et acteurs de terrain visant à améliorer concrètement l'accueil, l'accompagnement et la qualité de vie des personnes en situation de handicap (habitat, emploi, formation, intégration scolaire, vie sociale, aide aux aidants, santé, accès à la citoyenneté, soutien à la vie autonome, etc.)

Porteurs de projets : tout porteur de projet, quel que soit son statut juridique issus ou non du secteur médico-social

Les projets reçus sont étudiés tout au long de l'année.

Plus d'informations sur www.ccah.fr

FONDATION INTERNATIONALE DE LA RECHERCHE APPLIQUÉE SUR LE HANDICAP (FIRAH)

Crée en 2011, la FIRAH est une fondation reconnue d'utilité publique entièrement dédiée à la recherche appliquée sur le handicap qui a été créée par des acteurs du médico-social. L'Unapei en fait partie depuis 2018.

Objectifs : mettre les résultats de la recherche appliquée au service des acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Projets soutenus : chaque projet doit répondre à des problématique de terrain : accompagnement des personnes, développement d'outils, politiques publiques... Les recherches menées portent une grande attention aux transferts des connaissances aux acteurs de terrain (personnes handicapées, leur entourage, les professionnels qui les accompagnent, les associations, décideurs politiques....)

Quel que soit le porteur de projet, la dimension participative est obligatoire (mixité chercheur / acteurs de terrain)

Disciplines mobilisées : sciences sociales et humaines, sciences de l'ingénieur pour le développement d'outils technologiques et numériques, sciences de la réadaptation

Appels à projet lancés en janvier. www.firah.org

Tous les résultats des recherches appliquées soutenues par la FIRAH sont disponibles en ligne et en libre accès à l'adresse suivante : https://www.firah.org/fr/resultats-productions-des-recherches-soutenues.html

INSTITUT POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE (IRESP)

Ce groupement d'intérêt scientifique (GIS) réunit 12 grands acteurs de la recherche en santé publique (ministères, Inserm, CNRS, CNSA..).

Objectifs : développer et promouvoir la recherche française en santé publique. Dans le cadre de son pôle Autonomie, l'Iresp soutient notamment des projets de recherche dans les domaines du handicap et de la perte d'autonomie.

Projets soutenus : analyses des politiques de l'autonomie et de l'offre médico-sociale ; recherche en sciences humaines et sociale et recherche participative sur les TSA et les TND, les limitations fonctionnelles et d'activité sociale des personnes en situation de handicap ; contrats doctoraux et de 4^e année de thèse.

- Appels à projets lancés en début d'année
- 150 projets financés entre 2011 et 2022 soit au total 18 md d'euros, dont 13 projets de recherche participative.

Plus d'informations sur https://iresp.net



LE DISPOSITIF CIFRE

En partenariat avec l'Association nationale de la recherche et de la technologie (ANRT), le dispositif CIFRE (Conventions industrielles de formation par la recherche) permet à un employeur d'embaucher un doctorant pour conduire ses travaux de recherche en lien avec une équipe universitaire. L'employeur finance le doctorat via un contrat de travail.

- Salaire brut annuel minimum autour de 25 000 euros
- Subvention annuelle versée à l'employeur : 14 000 euros

Objectifs : permettre à un jeune chercheur de mener une recherche scientifique en partenariat à la fois avec un organisme employeur (entreprise, association ou service public) et un laboratoire de recherche. En retour, l'organisation bénéficie d'un travail de recherche dans un domaine directement lié à son activité.

Projets soutenus : tous types de recherche scientifique intéressant à la fois le chercheur et l'organisme employeur. Celle-ci peut être liée au développement d'un nouveau produit, d'un service ou à l'étude d'une problématique identifiée.

Disciplines concernées : L'ensemble des disciplines scientifiques : Mathématiques, physique, sciences sociales, sciences de gestion, droit, psychologie, etc.

www.anrt.asso.fr

LES FONDATIONS

Différentes fondations peuvent intervenir dans le financement de projet de recherche : Fondation de France, Fondation pour la Recherche médicale, Fondation de l'Avenir...



REMERCIEMENTS

Ce livret « Recherche et Handicap » est issu de nombreuses réflexions et travaux menés au sein de l'Unapei, et notamment d'un séminaire qui s'est tenu le 30 septembre 2022. Nous remercions donc tous les intervenants à cette journée :

- Luc Gateau, président de l'Unapei & Pierre Fenaux, président de la commission recherche
- **Sophie Biette,** première vice-présidente de l'Unapei, membre du GIS Autisme et Troubles du Neuro-Développement
- Frédérique Bonnet-Brilhault, cheffe de service au centre universitaire de pédopsychiatrie au CHRU de Tours UMR Inserm 1253
- Marc Fourdrignier, maître de conférences en sciences économiques, sociales et de gestion à l'Université de Reims Champagne-Ardenne
- Yves Pillant, docteur en philosophie au Laboratoire interdisciplinaire de recherche Sociétés, Sensibilités, Soin » (UMR 7366)
- **Jérôme Lichtlé,** psychologue, chercheur, membre du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé
- Maxime Bonnemayre, chargé de mission accessibilité à l'Unapei
- Ismaël Ameri, doctorant au CEREGE de Poitiers
- **Stéphanie Governale**, doctorante et chargée de mission innovation et recherche à l'Unapei Alpes-Provence
- **Aurore Pélissier,** enseignante-chercheuse à l'Université de Bourgogne
- Paul Olivier, chef de projet INSERM au sein du GIS Autisme et Troubles du neuro-développement
- Camille Bonneaux, et Célia Broussard chargées de mission Autonomie IReSP
- Philippe Chervin, secrétaire général de la FIRAH
- Patrick Geuns, directeur de l'ingénierie et de l'innovation aux Papillons Blancs de Roubaix- Tourcoing
- Lahcen Er Rajaoui, président de Nous Aussi,
- Natacha Eté, membre de PAARI, directrice- adjointe d'ESMS et formatrice
- Maëla Trémaud, Docteure en psychologie du développement/Adapei 64
- Yannick Courbois, professeur de psychologie / Université de Lille
- Isabelle Vazeilles, cheffe scientifique de projet de la HAS



instagram.com/_unapei et linkedin.com/company/unapei