



Inserm

La science pour la santé
From science to health

Département des Affaires Financières
Bureau des contrats de recherche

CONVENTION

AAP 2017 « Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux »

Réf. Inserm de la convention / n° d'engagement Chorus Pro : 18II033-00

L'**Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale**, Etablissement Public à caractère Scientifique et Technologique, dont le siège social se situe au 101, rue de Tolbiac, 75013 Paris, représenté par son Président - Directeur Général, le Professeur Yves LEVY, et par délégation la Directrice des Affaires Financières, Madame Laurianne CRUZOL,

Ci-après désigné l'« **Inserm** »

D'UNE PART

ET :

L'**Université Lumière Lyon 2**, Etablissement Public à caractère Scientifique, Culturel et Professionnel, dont le siège se situe au 18 Quai Claude Bernard, 69007 Lyon, représentée par sa Présidente, Madame Nathalie DOMPNIER,

Ci-après désigné le « **Bénéficiaire** »

D'AUTRE PART

Ci-après désignés collectivement par les « **Parties** » et/ou individuellement par la « **Partie** ».

PREAMBULE :

Vu le décret n° 83-975 du 10 novembre 1983 modifié relatif à l'organisation et au fonctionnement de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale ;

Considérant que le GIS Institut de la Recherche en Santé Publique a pour organisme gestionnaire l'Inserm et qu'un appel à projets de recherche « Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux », a été lancé en mars 2017 par le GIS IReSP, dans le cadre du programme annuel de soutien à la recherche financé par la CNSA ;

Considérant qu'une convention de partenariat scientifique a été signée entre la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Inserm dans le cadre de l'appel à projets de recherche 2017 de l'IReSP ;

Considérant la demande d'aide présentée par **Madame Tamara GUENOUN** dans le cadre de l'appel à projets de recherche 2017 « Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux » lancé par le GIS IReSP ;

Considérant qu'au terme de la délibération du Comité scientifique d'évaluation en date du

26 septembre 2017, le Projet coordonné par **Madame Tamara GUENOUN** a été retenu ;

Considérant le courrier en date du 8 janvier 2018 de l'IReSP annonçant la sélection du projet proposé ;

IL EST CONVENU CE QUI SUIT :

Article 1 – Objet

La présente convention a pour objet de déterminer les conditions et les modalités d'attribution de la contribution financière versée par l'Inserm au Bénéficiaire pour la réalisation du projet intitulé : **« Déficience intellectuelle et Parentalité : offres alternatives d'accompagnement de l'adulte »**, ci-après désigné le **« Projet »**, dont le résumé figure en Annexe 1.

Le Projet sera exécuté par le Bénéficiaire au sein du Centre de Recherche en Psychopathologie et Psychologie Clinique (CRPPC - Lyon II), EA N°653, Université Lumière – Lyon 2, Campus de Bron, 5 avenue Pierre Mendès-France, 69676 Bron, sous la responsabilité scientifique de **Madame Tamara GUENOUN**, ci-après désigné **« Coordonnateur Scientifique »**.

Dans le cas où un empêchement interdirait au Coordonnateur Scientifique de remplir ses missions telles que définies dans la présente convention, le Bénéficiaire désignera un nouveau Coordonnateur Scientifique présentant des garanties scientifiques suffisantes afin de permettre de réaliser jusqu'à son terme le Projet. Le Bénéficiaire notifiera, par courrier en recommandé avec accusé de réception, le nom du nouveau Coordonnateur Scientifique à l'Inserm qui disposera d'un délai de trente (30) jours afin de s'opposer pour des motifs légitimes et sérieux à la désignation par le Bénéficiaire de ce nouveau Coordonnateur Scientifique. Le silence de l'Inserm vaut accord tacite. A défaut d'accord entre les Parties intervenu dans un délai de soixante (60) jours à compter de la notification à l'Inserm de l'empêchement, la présente convention sera résiliée de plein droit.

La modification du nom du Coordonnateur Scientifique ne nécessite pas la conclusion d'un avenant à la présente convention.

Article 2 – Durée de la convention

Article 2.1 – Durée

La présente convention et le Projet ont pour date de démarrage le **15 octobre 2018**.

Le Projet se déroule sur une durée de **trente-six (36) mois** et se termine le **14 octobre 2021** (ci-après désignée **« Date de fin de Projet »**) et détermine la période d'éligibilité des dépenses.

La convention prend fin à la date de réception des Bilans Finaux (tels que mentionnés à l'article 7) correspondant à quatre (4) mois à compter de la Date de fin du Projet soit le **14 février 2022** (ci-après désignée **« Date de fin de la Convention »**).

Article 2.2 – Prolongation

Toute demande de prolongation du Projet emportant prolongation de la présente convention devra faire l'objet d'une demande écrite six (6) mois avant l'échéance du Projet. La décision de prolonger le Projet est prise par l'Inserm.

Toute demande de prolongation du délai de transmission des Bilans Finaux devra faire l'objet d'une demande écrite avant l'échéance de la convention.

Tout accord de prolongation de la durée de la présente convention sera notifié par **courrier simple** à destination du Bénéficiaire.

Article 3 – Caractère collectif de la recherche

Le Projet de recherche est réalisé en collaboration avec l'équipe de recherche suivante :

- **Monsieur Aziz ESSADEK**, au sein de l'Université de Lorraine, Laboratoire INTERPSY – EA 4432, situé au 34 cours Léopold, 54052 Nancy cedex, ci-après désigné « **Responsable Scientifique** ».

La coordination du Projet est assurée par **Madame Tamara GUENOUN**.

Le Bénéficiaire est invité à conclure tout accord avec son partenaire de recherche pour régler les droits et les obligations nécessaires à l'exécution du Projet et qui ne seraient pas contenus dans la présente convention.

Article 4 – Suivi de la convention

L'Inserm et le Bénéficiaire désigneront ci-après leurs correspondants afin de se concerter pour assurer le bon fonctionnement de cette convention.

Pour l'Inserm, les correspondants sont :

- L'IReSP en ce qui concerne le pilotage scientifique et technique de l'appel à projets :

suiviprojets@iresp.net

- Le Bureau des Contrats de Recherche pour la partie administrative et financière :

Inserm
Département des affaires financières
Bureau des contrats de recherche
101, rue de Tolbiac
75 654 Paris cedex 13
iresp.daf@inserm.fr

Pour le Bénéficiaire, les correspondants sont :

- Tamara GUENOUN sur les questions en lien avec les aspects scientifiques et techniques :

tamara.guenoun@univ-lyon2.fr

- La Direction de la Recherche et des Ecoles Doctorales sur les questions en lien avec les aspects administratifs et financiers :

dred.projets@univ-lyon2.fr (aspects administratifs)

delphine.vinclaire@univ-lyon2.fr (aspects financiers)

Chaque Partie se réserve la possibilité de désigner un autre correspondant sous réserve d'en informer l'autre Partie par courrier ou email. Cette modification, sous réserve de respect ce formalisme, ne nécessite pas la conclusion d'un avenant.

Chaque Partie est tenue de faire part à l'autre Partie, dans les meilleurs délais, de toute difficulté rencontrée dans l'exécution de ses tâches et susceptible de compromettre l'objet de la convention.

Le Bénéficiaire veillera à ce que le Coordonnateur Scientifique ou un représentant désigné par ce dernier participe activement aux opérations de suivi du Projet organisées par le GIS IReSP (séminaires de restitution, colloques...).

L'Inserm se réserve le droit de solliciter le Coordonnateur Scientifique pour toute information concernant le déroulement du Projet.

Article 5 – Modalités financières

Article 5.1 – Montant

Pour l'exécution du Projet, la contribution financière accordée par l'Inserm au Bénéficiaire est fixée à un montant maximum de **126 080 € (cent vingt-six mille quatre-vingt euros)**. La subvention est non imposable à la TVA (instruction fiscale 3A-4-08 du 13 juin 2008). Seules les dépenses mandatées durant la durée du Projet sont éligibles.

Article 5.2 – Modalités de versement

La contribution financière d'un montant de **soixante-deux mille neuf cent quarante euros (62 940 €)** est versée au Bénéficiaire à la date d'entrée en vigueur de la présente convention.

Au titre de la seconde période, le versement d'un montant de **soixante-trois mille cent quarante euros (63 140 €)** sera effectué sur validation du rapport scientifique intermédiaire transmis par le coordonnateur et à réception du compte rendu financier intermédiaire, conformément à l'article 7 de la présente convention et sous réserve de l'encaissement des crédits de la CNSA.

Le versement sera effectué par l'Inserm par virement bancaire sur le compte bancaire ouvert au nom du Bénéficiaire aux coordonnées ci-dessous :

RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE

TREASOR PUBLIC		RELEVÉ D'IDENTITÉ BANCAIRE			
		PARTIE RÉSERVÉE AU DESTINATAIRE DU RELEVÉ			
Le relevé ci-contre est destiné à être remis à vos créanciers ou débiteurs, français ou étrangers, appelés à faire inscrire des opérations à votre compte (virements, paiement des quittances etc...)					
Identifiant national de compte bancaire - RIB					
Code banque	Code guichet	N° de compte	Clé RIB	Domiciliation	
10071	69000	00001004332	66	TPLYON	
Identifiant International de compte bancaire - IBAN					
IBAN (International Bank Account Number)					
					BIC (Bank Identifier Code)
FR76	1007	1690	0000	0010	0433 266 TRPUFRP1
TITULAIRE DU COMPTE :					
UNIV LUMIERE LYON 2		AGENCE COMPTABLE			

Le comptable assignataire du paiement est l'Agent Comptable Principal de l'Inserm.

Pour le Bénéficiaire

Les factures devront être libellées au nom de l'Inserm.

Si vous utilisez le Portail CHORUS PRO pour nous communiquer vos factures dématérialisées, elles devront comporter, de façon obligatoire, les informations suivantes :

- 1 – Le numéro de SIRET : 18003604800015
- 2 – Le code service : INMDAF
- 3 – Numéro d'engagement : Réf. de la convention : 18II033-00

A défaut, les factures devront être envoyées à l'adresse suivante :

INSERM
Département des Affaires Financières
Bureau des Contrats de Recherche
101 rue de Tolbiac
75013 PARIS

Article 6 – Modalités d'utilisation de la contribution financière de l'Inserm

Le Bénéficiaire s'engage :

- à réaliser le Projet décrit en Annexe 1 en intégrant les commentaires des rapporteurs, joints en Annexe 2 ;
- à utiliser la contribution financière allouée par l'Inserm exclusivement (i) à la réalisation du Projet, dont la synthèse figure en Annexe 2 à la présente convention et (ii) pendant la durée du Projet citée à l'article 2. A ce titre, la modification de la répartition financière du budget prévisionnel est autorisée entre postes de dépenses sans possibilité d'augmenter le budget en personnel temporaire. Cette disposition ne nécessite pas la conclusion d'un avenant à la présente convention ;
- à ne pas utiliser la contribution financière allouée par l'Inserm pour l'achat de matériel informatique-bureautique et mobilier, sauf autorisation expresse, préalable et écrite de l'Inserm ;
- à veiller d'une part, à ce que l'organisation administrative, financière et scientifique du Projet impliquant le cas échéant le recours à des prestataires, soit conforme à la réglementation applicable notamment en matière d'achats publics et d'autre part, à la prévention des conflits d'intérêts ;
- à disposer de moyens suffisants pour assurer la bonne gestion des crédits et rendre compte à l'Inserm de leur utilisation dans les délais impartis ;
- à recruter selon ses propres modalités les personnels temporaires affectés au Projet dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur. A ce titre, le Bénéficiaire est seul responsable des obligations et charges au titre des recrutements effectués ayant pour mission l'exécution du Projet. Les dépenses de personnel prises en compte sur la subvention versée ne peuvent concerner que des personnels temporaires spécifiquement affectés à la réalisation du Projet ;
- à se conformer à la législation dont il relève, notamment en matière de protection sociale, d'emploi, d'assurance et de responsabilités des risques encourus ;
- à autoriser l'accès à l'Inserm, en cas de contrôle, à toutes pièces justificatives des dépenses affectées relatives à la présente convention pendant 5 ans à compter de la Date de fin de la convention et tout autre document dont la production serait jugée utile. L'utilisation de la subvention versée au titre de ladite convention pourra faire l'objet d'un contrôle ou d'un audit

de la part de l'Inserm, réalisée par l'Inserm ou par un cabinet mandaté par lui à cet effet, sur pièces et/ou sur place.

- à ne pas reverser tout ou partie de la présente contribution financière à des associations, sociétés ou collectivités privées, sauf autorisation expresse, préalable et écrite de l'Inserm.

Une partie des frais d'administration générale imputables au Projet peut figurer parmi les dépenses aidées. Ces frais ont un caractère forfaitaire et sont plafonnés à 10% du coût total des dépenses éligibles hors frais généraux. En conséquence, aucun prélèvement supplémentaire à quelque titre que ce soit n'est autorisé au titre de l'aide versée par l'Inserm.

En cas de non-exécution totale ou partielle du Projet, l'Inserm pourra demander au Bénéficiaire de procéder au reversement partiel ou total des sommes versées par l'Inserm au vu du bilan financier accepté par l'Inserm.

Article 7 – Comptes rendus

Article 7.1 – Comptes rendus scientifiques

Le Bénéficiaire veillera à ce que le Coordonnateur Scientifique adresse les documents scientifiques selon le modèle qui lui sera communiqué par le GIS IReSP aux coordonnées ci-après :

GIS IReSP
8, rue de la croix Jarry
75013 Paris

Copie à suiviprojets@iresp.net

Selon le calendrier suivant :

- **un rapport scientifique intermédiaire** demandé sera adressé au GIS IReSP dans les dix-huit (18) mois à compter de la prise d'effet de la présente convention.

Ce rapport devra répondre aux observations du Comité d'Evaluation jointes en Annexe 2.

L'évaluation scientifique du rapport scientifique intermédiaire pourra conduire l'Inserm à solliciter des informations complémentaires, ou à suspendre ou à mettre fin au soutien financier accordé en cas de non-respect du Projet ou d'une utilisation du financement à un autre projet.

- **un rapport scientifique final**, selon le modèle qui lui sera communiqué par l'IReSP. quatre (4) mois au plus tard après l'échéance du Projet,

En outre, pour les besoins de la CNSA, financeur du Projet, le Coordonnateur scientifique, devra établir soit au plus tard dans les quatre (4) mois suivant la Date de fin du Projet :

- une synthèse de vingt (20) pages maximum des principaux résultats,
- une cession de droit, non exclusive, au profit de la CNSA, sur ces documents aux fins de diffusion et de valorisation des travaux de recherche financés par cette dernière (en Annexe 5 ci-après).

Ces documents doivent être transmis par le Coordonnateur scientifique à l'IReSP, qui les transmettra à la CNSA.

Par ailleurs, le Coordonnateur scientifique devra mettre en ligne, sous sa responsabilité, le rapport de recherche final et la synthèse (de 20 pages) sur un site accessible au public.

Article 7.2 – Compte rendu financier

Le Bénéficiaire s'engage à adresser tous justificatifs financiers à l'Inserm y compris les Annexes (selon le modèle joint en Annexe 4) attestant des dépenses mandatées, pendant la durée du Projet citée à l'article 2 de la présente convention, et dûment visés par la personne habilitée à certifier les dépenses au sein des services du Bénéficiaire. Ils devront être adressés au Bureau des contrats de recherche de l'Inserm aux coordonnées ci-après :

Inserm
Département des affaires financières
Bureau des contrats de recherche
101, rue de Tolbiac
75 654 Paris cedex 13

Copie à iresp.daf@inserm.fr

Selon le calendrier suivant :

- Un **justificatif financier intermédiaire** est adressé à l'Inserm dix-huit (18) mois à compter de la prise d'effet de la présente convention.
- Un **justificatif financier final** est adressé à l'Inserm quatre (4) mois au plus tard après la Date de fin du Projet.

Article 7.3 - Non présentation des documents – Reliquats de financement

En l'absence de rapports intermédiaires et/ou de non-respect de l'engagement initial, l'Inserm se réserve le droit de suspendre le financement du Projet.

Egalement, le rapport scientifique final ainsi que le justificatif financier final, conjointement désignés les « **Bilans Finaux** », sont garants du bon déroulement du Projet et du respect des engagements du Bénéficiaire.

En conséquence, la non-production des documents cités au présent article 7 dans les délais impartis pourra entraîner le reversement total des sommes versées par l'Inserm.

En cas de reliquat constaté sur les sommes versées par l'Inserm, notamment à la lecture des rapports ou à la suite de l'audit le cas échéant, ledit reliquat fera l'objet d'un remboursement par le Bénéficiaire à l'Inserm sous un délai maximum de quatre-vingt-dix (90) jours.

Article 8 – Publication – Communication - Propriété des résultats

Toutes communications ou publications portant sur ce programme de recherche devront comporter le numéro de référence projet « **IReSP-17-DMPH-08** » ainsi que la mention suivante : « **cette recherche a bénéficié de l'aide conjointe de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), dans le cadre de l'appel à projets lancé par l'IReSP en 2017** ». Ces communications et publications devront être transmises à l'IReSP dès leur parution qui se chargera de les communiquer à la CNSA.

Par ailleurs, chaque responsable scientifique dans le Projet devra déposer dans HAL (archive ouverte pluridisciplinaire destinée au dépôt gratuit et à la diffusion d'articles scientifiques) toutes les publications qui seront issues du Projet.

Sous réserves des dispositions du Code de la Propriété Intellectuelle relatives au droit des auteurs, les résultats obtenus dans le cadre du Projet (ci-après désignés par « **Résultats** ») sont la propriété du Bénéficiaire qui est libre de les exploiter et de les protéger.

Article 9 – Modifications

Le Bénéficiaire est tenu d'informer l'Inserm en cas de changement d'adresse ou de coordonnées bancaires.

Tout changement d'affectation et toute modification affectant le Projet ou un élément de la présente convention est immédiatement signalé par écrit à l'Inserm à l'attention du Bureau des contrats de recherche et à l'IRESP.

De même qu'aucune addition ou modification des termes de la convention n'aura d'effet à l'égard des Parties à moins d'être accepté par les Parties et de faire l'objet d'un avenant à la présente convention signée par les représentants dûment habilités des Parties.

Article 10 – Résiliation

La présente convention peut être résiliée, par l'une des Parties, en cas d'inexécution, par l'autre Partie, d'une ou de plusieurs de ses obligations au titre de la présente convention, dans la mesure où la Partie fautive n'a pas remédié à son manquement dans un délai de deux mois à compter de la notification de son manquement par lettre recommandée avec avis de réception.

S'il est constaté le non-respect des dispositions de la présente convention et des règles d'utilisation des crédits, l'Inserm se réserve le droit de résilier la présente convention et d'exiger le remboursement de tout ou partie des crédits versés.

De même, s'il est constaté, au regard du contenu du rapport scientifique, que les recherches n'ont pas été menées avec la diligence et le savoir-faire nécessaire ou ne respectent pas les travaux décrits dans le projet déposé, une décision de résiliation accompagnée d'une révision du montant de la subvention à hauteur du travail réellement accompli pourra être prononcée.

L'arrêt anticipé du financement pourra également être prononcé par l'Inserm pour des motifs techniques ou économiques majeurs portant atteinte de manière substantielle à l'opportunité scientifique ou à l'achèvement du Projet.

La résiliation de la présente convention ne dispense pas le Bénéficiaire de remplir les obligations contractées jusqu'à la date de prise d'effet de la résiliation ; elle n'a pas pour effet de libérer le Bénéficiaire de l'obligation de remise des travaux réalisés jusqu'à la date de résiliation de la présente convention. La résiliation de la présente convention n'ouvre droit à aucun dédommagement de la Partie défaillante.

En cas de résiliation anticipée de la présente convention, pour quelques raisons que ce soient, le Bénéficiaire sera tenu de reverser à l'Inserm le reliquat de la contribution financière déjà versée au vu des montants mandatés par le Bénéficiaire en conformité avec les dispositions contractuelles et des travaux déjà réalisés par le Bénéficiaire à la date de résiliation.

Article 11 – Règlement des litiges

Pour toute contestation qui s'élèverait entre les Parties, relativement à l'interprétation ou à l'exécution de la présente convention, les Parties s'engagent à soumettre leur différend, préalablement à toute instance juridictionnelle, à des conciliateurs, désignés par chacune d'elles, à moins qu'elles ne s'entendent sur la désignation d'un conciliateur unique.

Le ou les conciliateurs s'efforceront de régler les difficultés et de faire accepter par les Parties une solution amiable dans un délai de 60 jours, à compter de la date de désignation du ou des conciliateurs.

A défaut de conciliation, le juge compétent est saisi du différend lié à l'application de la présente convention.

Article 12 – Annexes

Les Annexes ci-après font partie intégrante de la présente convention :

- Annexe 1 : Résumé du Projet
- Annexe 2 : Synthèse des évaluations du Projet
- Annexe 3 : Répartition financière par équipe
- Annexe 4 : Modèle du justificatif financier final
- Annexe 5 : Modèle de cession de droit

Fait à Paris, le **21 SEP. 2018**

En deux exemplaires originaux

Pour l'Inserm,
Par délégation du Président - directeur général,
La Directrice des Affaires Financières

Pour l'Université Lyon 2
La Présidente

Date : **27 SEP. 2018**

Date :



Laurianne CRUZOL

Nathalie DOMPNIER

La Coordinatrice Scientifique

Date : **08/10/18**

A large, stylized handwritten signature in black ink.

Tamara GUENOUN

Annexe 1

Résumé du Projet

Résumé (une page maximum structurée de la façon suivante : contexte, objectifs, méthodes, perspectives)

La parentalité est un enjeu central, comme étape majeur du parcours de vie des adultes, mais qui pose des questions complexes pour les personnes en situation de handicap, et particulièrement de handicap mental, tel que la déficience intellectuelle. Jusqu'à présent, quelques études ont été menées dans les pays anglo-saxons (Feldman, 1997 ; Lalande et al. 2002 ; Schalock et al., 2010) et en France (Coppin, 2005 ; Leroux & Scelles, 2007 ; Chatroussat, 2011). Les dispositifs et modalités d'accompagnement à la parentalité restent toutefois trop peu étudiés avec les adultes présentant une déficience de modéré à sévère, logeant de ce fait en foyer médico-social. Comment est-ce que la vie sexuelle, affective, de couple et le projet d'enfant est entendu et perçu par les professionnels dans les foyers de vie et les foyers d'accueil médicalisé ? Alors que les dispositifs d'accompagnement n'ont eu cesse de se développer ces dernières années pour centrer la prise en charge sur les projets de vie, il semble que le sujet de la vie sexuelle et de la potentialité parentale des usagers en déficience intellectuelle reste un sujet tabou, sur lequel encore trop peu d'offre d'accompagnement sont pensées. Dans ce cadre, ce projet de recherche a pour but d'interroger dans quelle mesure le désir de vie de couple et le désir d'enfants sont des besoins non-visibles. En quoi, alors l'offre de soin peut être adaptée ?

Les objectifs de cette recherche sont ainsi :

- Evaluation des besoins non-visibles chez les usagers.
- Evaluation des modes d'accompagnement actuels et de la formation des professionnels.
- Elaboration d'une méthodologie de formation des professionnels et de travail avec les usagers sur ces questions pour offrir des pistes d'offre d'accompagnement alternatif à la vie affective, sexual et aux projets de parentalité des adultes en situation de déficience intellectuelle de modérée à sévère.

Nous formulons à ce titre plusieurs hypothèses :

- l'accès à la parentalité des usagers est en partie entravée par des représentations sociales infantilisantes et « validistes » du handicap qui, conjuguées aux avancées juridiques, alimentent des pratiques d'accompagnement ambiguës créant des zones de tension, de frustrations et de souffrances.
- des espaces d'accompagnement et de sensibilisation des professionnels et des usagers, avec le soutien de la direction des institutions permet des avancées dans l'aménagement de l'habitat des adultes, c'est à dire la possibilité pour la personne de s'interroger et d'agir librement autour des sujets qui attrait à la sexualité et à la parentalité, et, pour l'établissement d'écouter et d'accompagner la personne dans le plein exercice de ses droits et la réalisation de son projet de vie.
- La mise en lumière de ces besoins non-visible de ces personnes permettra de réduire les pratiques infantilisantes et de non respect du droit des personnes, mais également, d'augmenter les initiatives de groupes d'accompagnements à la vie affective et sexuelle.

L'évaluation des propositions à la parentalité des personnes en déficience intellectuelle modérée à sévère s'inscrit donc dans un contexte jalonné de problématiques plurielles. L'accès à la parentalité est un droit fondamental pour tout être humain, de même que la possibilité d'avoir une vie affective et sexuelle. Ces points sont-ils toujours respectés et compris par l'environnement familial et institutionnel ? De plus, sans information, les personnes ne peuvent consentir librement. Cet aspect fait de la question un enjeu fort à la fois sur le plan juridique et éthique mais également sur un versant de santé publique. En cela, ce projet permettra de construire des apports précieux sur ces questions, vers la mise en place d'offres d'accompagnement alternatifs à penser au sein des foyers médico-sociaux.

Le sujet étant encore tabou au sein des équipes médico-sociales, il convient de penser la méthodologie avec prudence. Ainsi, nous avons favorisé plusieurs types de dispositifs de recherche, avec une forte présence de la doctorante au sein des établissements participant à la recherche, pour permettre d'impliquer au mieux les équipes sur ce sujet sensible. Des entretiens semi-directifs familiaux et avec des partenaires extérieurs seront aussi menés. Enfin, le cœur de la recherche implique la mise en place de groupes d'expression pour professionnels et usagers, avec une évaluation qualitative de ces groupes.

Si le retour à domicile semble compromis pour ces personnes au handicap lourd, la prise en compte de projets de vie de couple est un chantier où il y a encore beaucoup à construire, notamment dans la réflexion sur l'organisation de l'habitat du foyer à une vie de couple.

Ce projet offre des perspectives importantes sur la construction d'offres d'accompagnement alternatif.

Le projet de recherche aboutira à la retranscription des résultats et prérogatives selon la méthode FALC de manière à permettre à toute personne en situation de handicap intellectuel d'accéder à l'information. Nous éditerons ces données sous forme d'un guide pratique pour permettre aux institutions médico-sociales pour adultes de mener des groupes d'éducation à la vie affective, relationnelle, sexuelle et de parent avec les adultes en situation de déficience intellectuelle. Ce guide pratique tiendra compte des besoins de formation des professionnels sur ces questions et comportera ainsi un volet pédagogique.

Le projet de recherche ouvrira aussi sur un colloque international pluridisciplinaire. Nous publierons aussi un certain nombre d'articles dans des revues françaises, mais aussi internationales, pour diffuser ces prérogatives le plus largement et ainsi œuvrer à la construction d'un réseau international sur ces questions. Nous publierons aussi ces résultats dans des revues lues par les professionnelles.

Annexe 2

Synthèse des évaluations du Projet

Projet Tamara GUENOUN

« Déficience intellectuelle et parentalité : offres alternatives d'accompagnement de l'adulte ».

Le projet de recherche se penche sur les dispositifs d'accompagnement à la parentalité mis en place (ou non) auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle modérée à sévère, leurs conditions de possibilité et freins repérés. Les recherches sur les dispositifs d'accompagnement à la parentalité sont encore rares, de manière générale ; notamment pour les personnes les plus sévèrement en situation de handicap.

La problématique est détaillée et argumentée. Le contexte avec les divers enjeux sociétaux, légaux, éthiques sont précisés. Cependant, les questions posées semblent assez larges et gagneraient à être resserrées autour de deux ou trois questions précises. Lorsqu'une formulation de questions précises est faite, une certaine confusion est présente, y compris au plan théorique. Si on s'intéresse par exemple à cette question formulée : « dans quelle mesure le désir de vie de couple et le désir d'enfants sont des besoins non-visibles » : s'agit-il de considérer la notion de désir ou celle de besoin ? L'auteur semble introduire sans clarifier une certaine confusion au sein même de son paradigme de référence, en donnant l'impression qu'il laisse recouvrir ces deux notions pourtant souvent considérées comme distinctes.

Plusieurs types d'hypothèses sont évoqués mais peu précisées. Le travail semble motivé par le constat d'un manque d'écoute des personnes elles-mêmes. Les auteurs proposent de s'interroger sur la façon « d'évaluer l'offre d'accompagnement à la parentalité » tant par les parents que les professionnels après avoir découvert quels sont les « besoins invisibles » des personnes. Outre la difficulté de définir ce qu'est un besoin invisible, le projet semble fort ambitieux. L'usage du terme « prise en charge » semble en contradiction avec la philosophie adoptée pour ce projet.

Sur le plan du contexte bibliographique, le Comité Scientifique d'Évaluation (CSE) regrette l'absence de plusieurs travaux anglo-saxons récents. Le projet est intéressant et pertinent mais une ligne directrice plus précise serait souhaitable.

Au niveau méthodologique, trois dispositifs de recherche seront utilisés :

- L'observation participante et son évaluation qualitative
- Les entretiens individuels semi-directifs
- Les groupes d'expression et leur évaluation qualitative

Ce sont des dispositifs pertinents par rapport à la problématique et aux questionnements. Les techniques utilisées sont assez « classiques » et les auteurs ont le souci manifeste de se donner les moyens d'interviewer les personnes avec DI. La répartition des tâches est bien précisée. Le CSE se demande si l'échantillonnage projeté sera suffisamment représentatif de cette population, étant donnée la diversité des contextes et des parcours de vie des personnes et de leurs proches. Vu les diverses approches proposées, il aurait été intéressant de mieux préciser comment celles-ci vont se compléter et ce, dans un schéma récapitulatif. La pré-enquête a pour vocation de se pencher sur « l'analyse des données existantes » : plus de détails sur la littérature fléchée, les revues ciblées, bases exploitées auraient été bienvenus. On peut par ailleurs présumer que les équipes aient déjà connaissance d'une partie de cette littérature, pourquoi ne pas la mentionner ? Pour l'étude de la parentalité chez le sujet handicapé comme représentation éthique et sociale, la méthodologie d'étude est juste esquissée, assez vague et peu explicite. Le recours à l'observation ethnographique est indiqué, mais ni référence(s) ni cadrage méthodologique n'est présenté. Enfin, les critères de validation / invalidation des hypothèses ne sont pas explicités.

Du point de vue de la pertinence, le projet ouvre une thématique encore peu abordée et qui concerne les personnes en situation de handicap mental. L'originalité de ce projet concerne l'ouverture à la thématique de la parentalité, au-delà de la vie amoureuse et de la sexualité. La formalisation des pratiques et l'élaboration de repères pour les réponses à apporter à des besoins à identifier sont utiles. La connaissance des contextes de vie, des ressources mobilisées d'une part et une approche plus dynamique définissant le besoin non comme intrinsèque à la personne mais comme résultant des multiples liens d'interdépendance dans lesquels les personnes sont engagées d'autre part, seraient à promouvoir. Par ailleurs, il semble que la connaissance des attitudes et postures tant des parents que des professionnels quant à la question de la parentalité chez le tout venant serait un repère utile à donner.

Les lois de 2002 et 2005 ont réaffirmé les droits à l'intimité et à la vie privée des personnes accueillies en établissement. La parentalité fait partie de ces droits.

Le projet amène une nouvelle dimension aux actions en cours comme celle de l'ARS Bretagne autour de la formation des professionnels par le planning familial.

La population ciblée est judicieuse, et trop peu investie au regard des personnes présentant des déficiences plus légères, dans le champ de handicap mental. Ces dernières sont cibles des actions de services d'accompagnement à domicile, tandis que les connaissances et pratiques en institution méritent d'être mieux documentées.

Par ailleurs, les auteurs soulignent que « le projet de recherche aboutira à la retranscription des résultats et prérogatives selon la méthode FALC de manière à permettre à toute personne en situation de handicap intellectuel d'accéder à l'information » : c'est une nécessité contemporaine que de mettre désormais toute recherche dans le champ du handicap à portée de tous les publics, notamment les premiers concernés par cette recherche. Cette position est donc un second point porté au crédit du projet.

Le projet est relativement innovant dans la mesure où il s'inscrit dans les travaux qui se développent aujourd'hui en s'attaquant à une meilleure connaissance des besoins des personnes avec DI et de leur vécu. Le projet gagnerait à se focaliser sur quelques questions issues d'une bonne revue de la littérature contemporaine et de pratiques décrites dans divers pays et ce, afin de mieux faire ressortir ce qui constitue l'originalité du présent projet.

Concernant la faisabilité, le calendrier n'est pas clair avec une durée du projet estimé à 36 mois contre 24 mois décrits dans ce dernier. Il est évoqué les 3 structures en Auvergne-Rhône-Alpes et leur acceptation de participer à la recherche mais dans certaines parties du projet, il semblerait que cette prise de contact (partenariat et collaboration entérinés) ne soit pas encore acquise. La succession des étapes du calendrier n'est pas toujours très claire : la pré-enquête devrait logiquement se situer en amont de la deuxième étape.

L'équipe universitaire est une équipe experte dans le domaine du handicap et dans la méthodologie de travail avec les groupes. La complémentarité pourrait être mieux décrite surtout en termes d'articulation entre les diverses parties du projet. Par ailleurs, le CSE se demande s'il ne faudrait pas avoir des chercheurs plus pointus dans le domaine de la sexologie, de la psychologie du développement et dans l'approche sociologique.

En conclusion, ce projet permettra une meilleure connaissance des besoins des personnes et des difficultés rencontrées par les proches aidants. Cette connaissance sera diffusée y compris aux personnes avec DI (en FAL) sous la forme d'un guide. Un colloque sera également organisé. Le sujet est très original avec des résultats évidents avec cette problématique peu explorée. Le CSE a supposé que les imprécisions présentes dans le

projet étaient inévitables lorsqu'on dépose un projet de thèse. Il y a des enjeux sur l'accès au terrain mais qui ne semblent pas bloquants : difficulté d'aborder la sexualité dans ces secteurs - ouverture ou non des structures ce qui se répercute sur le recueil d'un discours libre et la capacité de faire parler. La doctorante engagée doit recueillir des éléments relatifs à la sexualité lors d'entretiens avec des hommes - information sur le profil non fourni de cette doctorante. Si ce n'est pas une travailleuse sociale habituée à traiter ces questions, il pourrait être utile de la préparer à ce recueil très spécifique, voire de prévoir un binôme pour les entretiens. En effet, on peut s'attendre à une non réaction ou réticence du public enquêté. L'avis du CSE est donc favorable. Ce projet est intéressant sous couvert des précisions que les chercheurs pourront apporter aux remarques ci-dessus faites par le Comité Scientifique d'Évaluation. Il est impératif de prendre en considération toutes les recommandations précédemment faites par le CSE.

Annexe 3

Répartition financière par équipe

**Appel à projets 2017 : Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées
dans les établissements et services médico-sociaux
Volet E - Répartition annuelle**

Titre et acronyme du projet : DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET PARENTALITE : OFFRES ALTERNATIVES D'ACCOMPAGNEMENT DE L'ADULTE (DEFIParent)

Nom et prénom du Responsable Equipe 1 : GUEROUN Tamara

Equipe 1 - Coordonnateur					
Catégorie de dépenses	Aide demandée: Tranche 1 ⁽¹⁾	Aide demandée : Tranche 2 ⁽²⁾	Date de recrutement envisagée	Niveau du recrutement (d)	Total - aide demandée
Personnel	48 312,00	48 312,00	Niveau master, recrutement pour un		96 624,00
Equipements					0,00
Externalisation de prestation					0,00
Achat de petits matériels, consommables et fonctionnement	500,00				500,00
Missions	8 400,00	9 100,00			17 500,00
Frais de gestion	5 726,00	5 726,00			11 456,00
TOTAL	62 940,00	63 140,00			126 080,00

⁽¹⁾ Les projets de moins de 20 mois feront l'objet d'un financement en une seule fois.

⁽²⁾ Les projets de 20 mois et plus sont découpés en 2 tranches et feront l'objet d'un financement en deux fois. La deuxième tranche débute à mi-parcours de la mise en oeuvre du projet.
Exemple : pour un projet de 24 mois : tranche 1 (période de 0 à 12 mois) ; tranche 2 (période de 13 à 24 mois).

Nom et prénom du Responsable Equipe 2 : ESSADEK AZIZ

Equipe 2					
Catégorie de dépenses	Aide demandée: Tranche 1 ⁽¹⁾	Aide demandée : Tranche 2 ⁽²⁾	Date de recrutement envisagée	Niveau du recrutement (d)	Total - aide demandée
Personnel	8 100,00	8 100,00		Cadre de la convention col	16 200,00
Equipements					0,00
Externalisation de prestation					0,00
Achat de petits matériels, consommables et fonctionnement	1 000,00	1 000,00			2 000,00
Missions	1 900,00	1 750,00			3 650,00
Frais de gestion	1 000,00	1 000,00			2 000,00
TOTAL	12 000,00	11 850,00			23 850,00

Annexe 4 (suite)

Organisme gestionnaire: 0

Période justifiée : 00/01/1900 à 00/01/1900

Convention de recherche : 0

**Insert**

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

ANNEXE 1 AU JUSTIFICATIF FINANCIER : DEPENSES DE PERSONNEL TEMPORAIRE[illegible]

Annexe 5

Modèle de cession de droits

CESSION DE DROITS POUR DIFFUSION SUR INTERNET

Je soussigné(e), (Nom du Coordonnateur)

Atteste :

Etre auteur des documents suivants :

- Rapport final du Projet (à compléter)
- Résumé en 20 pages du Projet (à compléter)

Que ces documents constituent une œuvre originale au sens de l'article L.112-1 du Code de la propriété intellectuelle.

Etre titulaire des droits de propriété intellectuelle sur ces documents en application des articles L.111-1 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Cède à la CNSA les droits patrimoniaux suivants sur ces documents :

Droit de représentation

Le droit de procéder à la représentation des documents et/ou de leur adaptation, c'est à dire à leur communication au public, par tout moyen présent et futur et notamment par présentation publique, projection, télédiffusion, diffusion via les réseaux informatiques (Intranet, Internet), voie de presse, que cette représentation ait lieu en France ou à l'étranger.

Droit de reproduction

Le droit de procéder à la reproduction des documents et/ou de leur adaptation, c'est à dire à leur fixation matérielle par tous procédés qui permettent de la communiquer au public en vue de l'exploitation telle que définie ci-après.

Ce droit implique la possibilité de reproduire les documents, partiellement ou totalement, sur tout support graphique actuel ou à naître. Ce droit implique également la possibilité de reproduire tout ou partie des documents sur tout support actuel ou à venir d'enregistrement, de numériser ou de reproduire par scanner les documents.

Droit d'adaptation

Le droit de procéder à l'adaptation des documents afin de permettre leur diffusion sur tous supports sans que cette adaptation ne puisse nuire à la nature desdits documents,

Le droit de traduire en toutes langues les documents, entièrement ou partiellement, et ses adaptations et le droit de reproduire ses traductions sur tout support graphique ou électronique actuel ou à naître.

Les droits sus-visés sont cédés à la CNSA, à titre non exclusif.

Cette exclusivité concerne :

- toute représentation, dans le monde entier
- tous supports
- tous formats
- le Contenu initial ou l'adaptation de celui-ci.

La CNSA s'engage à n'utiliser les droits précités qu'aux fins de diffusion sur son site Internet, à l'exclusion de toute autre exploitation, notamment commerciale.

La présente cession est consentie à titre gratuit, pour toute la durée légale du droit d'auteur.

Fait à :, le :

Signature précédée de la mention manuscrite « lu et approuvé ».