



Recherche sur le vieillissement

OCTOBRE 2021
Numéro 21

Lettre d'information de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement

Sommaire

► FOCUS 2/3

Handicap et vieillissement : une équation toujours impossible ?
Muriel Delporte

► LABO 4/5

Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs et aux disciplines
Cyril Desjeux, Nicolas Henckes, Blanche Le Bihan, Claude Martin, Noémie Rapegno, Alis Sopadzhiyan, Livia Velpy, Myriam Winance

► INFO + 1 6/7

Vieillesse et vieillesse dans le champ du handicap : les grandes thématiques
Marie Schnitzler

► INFO + 2 8

La distinction entre handicap et dépendance empêche de prendre en compte le vieillissement des personnes en situation de handicap
Christophe Capuano, Florence Weber

► INFO + 3 9

Une recherche sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer
Muriel Delporte, Vincent Caradec, Aline Chamahian

► LES MODALITÉS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE DE LA CNSA 10

► PRÉSENTATION DU PPR « AUTONOMIE » ET DE L'IFRH-FEDRHA 11/12

► BRÈVES 13/14

► RELAIS 15/17

► AGENDA 18

Édito

Les dispositifs d'accompagnement des personnes touchées par des incapacités distinguent en France les situations *avant* et *après* 60 ans. Les progrès médicaux, sanitaires et sociaux récents ont continué à faire progresser l'espérance de vie. S'ils ont permis un allongement de la vie des plus âgés, avec un risque élevé de survenue d'incapacités, ils ont aussi permis à des âges plus jeunes d'accroître les chances de dépasser 60 ans avec des incapacités survenues plus tôt dans la vie. Ce faisant, des situations complexes émergent de la rencontre du déclin fonctionnel lié à l'avancée en âge et des altérations qui préexistent : les dispositifs en place dans le champ des *handicaps* et dans celui des *personnes âgées* se révèlent mal

adaptés à de « nouveaux » besoins. Cette *Lettre d'information* témoigne de failles du système, révélées par le nombre croissant de ces situations critiques. Elle interroge ce qui, en matière de handicap, de dépendance ou d'autonomie, relève d'une part de l'âge, en ce qu'il définit des périodes de la vie et des expériences spécifiques, et d'autre part, des situations et besoins individuels ressentis par les personnes ou évalués par les professionnels. Ces champs de recherche ont beaucoup à partager pour faire évoluer les connaissances et les politiques publiques ; un partage des savoirs qui, nous l'espérons, se renforcera dans les prochaines années, notamment dans le cadre du programme prioritaire de recherche « Autonomie ».

Emmanuelle Cambois
Directrice de l'ILVV

Handicap et vieillissement : une équation toujours impossible ?

Muriel Delporte

Sociologue, Chercheuse associée au Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés » (CeRIES) de l'Université de Lille, Conseillère technique au Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) des Hauts-de-France

Le constat d'un allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées a été posé dès la fin des années 1980, dans un premier temps autour de la question du vieillissement des travailleurs d'établissements et services d'aide par le travail (ESAT) arrivant de plus en plus nombreux

à l'âge de la retraite. Progressivement, ce constat s'est étendu à l'ensemble des établissements et services médicosociaux. **Ce n'est cependant qu'à partir des années 2000 que la thématique des « personnes handicapées vieillissantes » a été mise à l'agenda politique** : elle occupe alors

une place centrale dans la quasi-totalité des schémas départementaux d'organisation médicosociale. Qu'en est-il aujourd'hui ? Nous proposons ici un bref historique du traitement politique et social de cette question, afin d'en dégager quelques enjeux.

L'évolution des dispositifs médicosociaux : une adaptation nécessaire mais contrainte

Créés initialement pour « des personnes qui n'étaient pas censées vieillir », les établissements et services médicosociaux dédiés aux personnes en situation de handicap ont dû s'adapter pour faire face à l'émergence de besoins nouveaux. Mais le manque d'anticipation de cette « nouvelle longévité » les a amenés à construire des réponses dans l'urgence, qui plus est dans un cadre réglementaire et budgétaire contraint. Ils ont ainsi été confrontés à leurs propres limites : l'augmentation des besoins de soins dans des établissements non médicalisés et la

part croissante d'accompagnement dans les actes du quotidien à moyens humains constants. Ils ont donc mis en place des arrangements pour répondre à des besoins envisagés principalement, à l'origine, dans une perspective médicale et déficitaire. D'autres enjeux ont émergé par la suite, et plus particulièrement celui de la prévention des ruptures dans l'évolution des parcours de vie : les réorientations de personnes vieillissantes vers d'autres catégories d'établissements engendrent souvent des déra-

cinements et des ruptures violentes dans les relations les plus significatives.

La palette d'offres d'accompagnement s'est ainsi progressivement étoffée et diversifiée, dans le champ du handicap et – bien que dans une moindre mesure – dans celui de la gérontologie. Mais en l'absence d'une politique nationale, ces initiatives ont été le fruit de négociations locales. L'offre globale est donc peu lisible et profondément inégalitaire.

Débats sémantiques autour d'une nouvelle catégorie de l'action publique

Si la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » s'est imposée ces dernières décennies, force est de constater que ses contours restent flous. Il y a en effet une ambiguïté – voire un certain malaise – dans le choix des mots pour la qualifier. À titre d'illustration, en 2010, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a constitué un groupe de travail national réunissant une quinzaine de représentants d'établissements, de services publics, de collectivités territoriales et d'usagers. Considérant qu'il « ne s'agit pas de la simple avancée en âge, qui commence dès l'enfance (...) mais bien du vieillissement dont les effets sont visibles à l'âge adulte », le terme de *vieillesse* a été préféré à celui d'avancée en âge. Un autre groupe de travail – animé par Patrick Gohet et

mis en place à la demande du ministère chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion en lien avec le ministère chargé des personnes âgées et de l'autonomie – s'est réuni trois ans plus tard et a fait le choix inverse, au motif que « la notion de vieillissement est perçue comme plutôt négative ».

Outre la question de la *qualification* de cette catégorie, on peut aussi relever le choix des critères visant à la *quantifier* : **la diversité des critères retenus, principalement en termes d'âges, témoigne de la complexité à circonscrire une population qui peut sembler finalement insaisissable.**

Si les définitions comportent plusieurs niveaux d'enjeux – éthiques et politiques

en particulier – elles ont aussi des impacts directs aux niveaux organisationnels. Des unités de vie dédiées peuvent, selon les territoires, être dénommées « UPHV » (Unités pour personnes handicapées vieillissantes) ou « UVPHA » (Unités de vie pour personnes handicapées âgées). Dans le champ gérontologique, elles accueillent des personnes à partir de l'âge de 60 ans, voire moins sur dérogation du Conseil départemental. Dans le champ du handicap, l'âge d'admission peut être fixé à 40, 45 ou 50 ans. La dénomination « personne âgée handicapée » semble, quant à elle, être privilégiée pour les personnes qui connaîtraient une situation de handicap après l'âge de 60 ans, sans avoir bénéficié de la reconnaissance administrative d'un handicap avant cet âge.

L'assignation à une vieillesse problématique et spécifique

Le choix de situer l'entrée dans le vieillissement des personnes handicapées avant l'âge de 60 ans se fonde notamment sur l'idée d'un vieillissement précoce spécifique à cette population.

Cette notion a pourtant été largement critiquée dans différents travaux soulignant la diversité des trajectoires de vieillissement et le poids des facteurs environnementaux et sociaux. Paradoxalement, le fait que des personnes handicapées déclarent des pathologies ordinairement associées à la vieillesse semble encore difficilement

envisagé, comme en témoigne la situation des personnes handicapées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, si l'on observe actuellement un changement de paradigme dans le champ du handicap à travers la valorisation de l'autodétermination et le développement de formes d'habitat innovantes et inclusives, les réponses

“ Le choix de situer l'entrée dans le vieillissement des personnes handicapées avant l'âge de 60 ans se fonde notamment sur l'idée d'un vieillissement précoce spécifique à cette population. Cette notion a pourtant été largement critiquée dans différents travaux soulignant la diversité des trajectoires de vieillissement et le poids des facteurs environnementaux et sociaux. Paradoxalement, le fait que des personnes handicapées déclarent des pathologies ordinairement associées à la vieillesse semble encore difficilement envisagé, comme en témoigne la situation des personnes handicapées atteintes de la maladie d'Alzheimer.”

apportées au vieillissement des personnes handicapées restent principalement inscrites dans une perspective institutionnelle, entre les établissements qui accueillent des personnes qui travaillent, ou qui ne travaillent pas, ou qui ne travaillent plus, ceux qui proposent une offre de soins, et ceux qui n'en proposent pas.

Les débats actuels autour de la notion d'autonomie (et notamment le nouveau programme prioritaire de recherche sur l'autonomie) permettront-ils de sortir enfin de cette dichotomie entre handicap et vieillesse ? Souhaitons-le, car le cloisonnement imposé par les logiques catégorielles constitue certainement une épreuve centrale dans l'expérience du vieillir des personnes handicapées. ●

Quelques références

ANCREAL (2011). *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médicosociale*. [URL]

Azéma, B., Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, (2), 295-333. [DOI]

Barreyre, J.-Y., Delporte, M. (2018). *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?*, Rapport de recherche ANCREAL, recherche financée par l'IRESP-CNSA-DREES dans le cadre de l'Appel à projets « Personnes handicapées avançant en âge » (2015). [URL]

Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. (2020). *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées*. Récupéré du site du Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés » (CeRIES) de l'Université de Lille. [URL]

CNSA (2010). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médicosociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. [URL]

Delporte, M., Chamahian, A. (coord.). (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41 (159), 9-20. [DOI]

Delporte, M. (2018). « Voir les copains » : en enjeu central dans l'expérience de la retraite des travailleurs handicapés. Dans Lefebvre P.-O., Giacomini, A. (coord.). (2018). *Penser les différences dans l'avancée en âge*. Dijon : La Documentation française. (8), 26-27. [URL]

Gohet, P. (2013). *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion* (Rapport N° RM2013-163P). Inspection Générale des Affaires Sociales. [URL]

Guyot, P. (2012). Avancée en âge : de la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées. Dans Zribi, G. (dir.). (2012). *Vieillesse des personnes handicapées mentales*. Rennes : Presses de l'EHESP, 47-62. [URL]

Schnitzler, M. (2019). Handicap, vieillissement et vieillesse. *Revue de la littérature à partir de la France. Gérontologie et société*, 41 (159), 45-60. [DOI]

Pour en savoir +

Le CeRIES

Le CREAI des Hauts-de-France

Le PPR Autonomie (voir également l'encart PPR « Autonomie » en fin de Lettre)

Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherches transversal aux catégories, aux acteurs et aux disciplines

Cyril Desjeux (Handéo), Nicolas Henckes (CNRS, Cermes3), Blanche Le Bihan (EHESP, Arènes), Claude Martin (CNRS, Arènes), Noémie Rapegno (EHESP, Arènes), Alis Sopadzhiyan (EHESP, Arènes), Livia Velpy (Université Paris 8, Cermes3), Myriam Winance (INSERM, Cermes3)

Le réseau de recherche *Organisation et pratiques du « médico-social »* a été initié par des chercheurs issus du Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES3) et d'Arènes ainsi que par le directeur scientifique d'Handéo dans le cadre de l'appel 2018 « Les établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en perte d'autonomie et personnes handicapées » de l'IReSP et de la CNSA. Parmi ces initiateurs, certains (C. Martin, B. Le Bihan, A. Sopadzhiyan) menaient des recherches sur les personnes âgées ; d'autres (N. Henckes, L. Velpy) sur la santé mentale ; d'autres encore (N. Rapegno, M. Winance) sur le handicap. C. Desjeux, dans le cadre d'Handéo, menait lui des recherches sur plusieurs populations. Tous partageaient des questionnements similaires relatifs au « médico-social » et ont décidé de constituer un réseau pluridisciplinaire et pluri-institutionnel. Ce dernier a en effet pour ambition **de rassembler des chercheurs issus des différentes disciplines de sciences humaines et sociales (SHS) et des acteurs, professionnels et usagers qui s'intéressent aux organisations du médico-social en France et en Europe.**

À l'origine de ce réseau se trouve un double constat. Le premier concerne la **spécificité et la diversité de ce qu'en France on appelle le « secteur médico-social »**. Catégorie institutionnelle, professionnelle et politique, le « médico-social » désigne un ensemble de services et d'établissements qui accueillent, accompagnent, assistent ou encore apportent des soins à des personnes affectées par des problèmes durables mêlant dimensions sociales et de santé dans différentes sphères de leur vie. D'un côté, **depuis la loi de 1975, ces institutions et services sont constitués par la réglementation comme un ensemble unifié placé sous la tutelle de l'État et des collectivités locales. Cette unification fait la spécifi-**

cité du paysage institutionnel français dans le champ du social. D'un autre côté, le mode de fonctionnement de ces structures, leurs statuts administratifs, leurs financements, leurs missions et les populations auxquelles elles s'adressent, sont divers, couvrant toutes les tranches d'âge de l'enfance à la vieillesse.

Le second constat concerne la recherche sur « le médico-social ». Loin d'être inexistante en France, elle est cependant **cloisonnée par catégories de population** (handicap, vieillesse, santé mentale, enfance, précarité sociale), **par disciplines et enfin, selon le statut de ses auteurs** (chercheurs académiques, chercheurs-acteurs, professionnels, administrations, personnes concernées, etc.). Dès lors, **l'objectif de ce réseau est de créer un espace de réflexion sur le « médico-social » qui soit transversal à ces catégories, disciplines de SHS et acteurs.** À plus long terme, cette réflexion s'étendra à d'autres contextes nationaux (principalement européens) afin de produire des travaux comparatistes et d'éclairer la situation française.

Ce réseau propose une analyse croisée des politiques sociales à partir d'un intérêt pour les organisations formelles ou informelles qui accompagnent, prennent en charge et soignent les personnes dans leur vie quotidienne et sociale. **La mise en œuvre, l'accès et l'exercice des droits sociaux reposent en effet avant tout sur le travail, souvent au long cours, d'une diversité d'intervenants, professionnels ou non, situés à proximité ou à distance des personnes.** Comment est accompli ce travail, par qui et en quoi consiste-t-il ? Sur quels organisations, instruments et approches s'appuie-t-il ? Quelles transformations des formes organisationnelles de l'aide, quelle diversité organisationnelle en fonction des contextes politiques nationaux ? Que fait ce travail aux droits des personnes ?

Enfin, **le réseau interroge les croisements catégoriels et les circulations multiples** (de personnes, de savoirs, etc.) **entre ces catégories qui se heurtent, notamment aux barrières d'âge** : avancée en âge des personnes handicapées et changements de protocoles d'évaluation des besoins et des systèmes de prestations financières ; vieillissement des proches aidants et changements des dispositifs de soutien aux aidants, etc.

La problématique de « l'avancement en âge des personnes en situation de handicap », comme d'autres, permet d'interroger les transformations à l'œuvre dans le médico-social, relatives aux formes institutionnalisées du soin. Pendant longtemps, celles-ci se sont concrétisées sous forme spatiale, par des établissements (des lieux) ; aujourd'hui, elles se concrétisent sous formes temporelles, par des « parcours coordonnés ou accompagnés ». Pour aborder les enjeux de ces transformations, on perçoit l'intérêt d'une approche qui croise les disciplines de SHS et les points de vue : scientifiques, politiques, professionnels, etc.

Depuis 2018, nous avons mis en place un cycle de séminaires, pour développer notre réflexion sur les évolutions de l'organisation et des pratiques du welfare. Nous l'avons structuré autour de cinq thématiques : les transformations organisationnelles et institutionnelles du médico-social, les conditions de travail des

professionnels et les transformations des professionnalités, l'accès aux droits, la quantification et l'évaluation dans le médico-social et la nature du *care* (formelle et informelle). Chaque thématique était abordée à partir de deux perspectives : théorique et empirique. Lors d'une première séance, un chercheur réalisait un état des lieux théorique de la question. Lors de la seconde séance, deux chercheurs étaient invités à présenter des études de cas.

En 2021, nous avons adapté le format pour permettre l'échange entre les différents acteurs : chaque intervention a fonctionné sur une logique de binôme avec un chercheur et une mise en perspective par un acteur non-académique, à partir de sa position et de son expérience. L'acteur non-académique était proposé par le chercheur, en lien avec ses terrains ou le réseau d'acteurs dans lequel il était inséré. Cette interconnaissance préalable s'est révélée importante pour créer le dialogue entre les deux interventions. Ce format ouvre des perspectives pour mieux comprendre la manière dont la recherche peut être une ressource pour l'action ou pour les acteurs et s'adapter à leur besoin. La réflexion sur cette interaction entre savoirs et expériences a donné lieu à une journée d'études co-organisée le 15 octobre 2021 avec l'IRTS de Montrouge, sur le thème « Savoirs d'expériences et expériences de savoirs dans les secteurs social, sanitaire et médico-social ». ●

Pour en savoir +

Réseau de recherche « Organisation et pratiques du médico-social »

Coordinateurs : Cermes3, Arènes (EHESP) et Handéo

Responsabilité scientifique : Cyril Desjeux, Nicolas Henckes, Blanche Le Bihan, Claude Martin, Noémie Rapegno, Alis Sopadzhyan, Livia Velpy, Myriam Winance

Financeurs : Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ; Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP)

Contacts et abonnement à la liste de diffusion du réseau : Myriam Winance (myriam.winance@inserm.fr)

Certaines séances du séminaire « Les organisations du Welfare : pratiques, expériences et politiques des institutions sociales, sanitaires et médico-sociales » sont disponibles sur le site [Non Conformes](#)

[Le site de l'observatoire d'Handéo](#)

Vieillesse et handicap : les grandes thématiques

Marie Schnitzler

Docteure en sciences politiques et sociales, Logicienne de recherche à l'Institut de Recherches en Sciences Sociales, Université de Liège

Dans les années 1970, une augmentation significative de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a été observée. Depuis, ce phénomène est devenu le sujet de nombreuses études et politiques. Une revue de la

littérature, réalisée dans le cadre du programme « PHV (Personnes Handicapées Vieillissantes) – Cornouaille » (Accueillir et accompagner les personnes handicapées vieillissantes en Cornouaille) du Laboratoire d'Études et de Recherches

en Sociologie (LABERS) de l'Université de Brest, visait à identifier les grandes thématiques associées à cette question. Le présent texte en propose une synthèse actualisée. Quatre enjeux se sont dégagés.

1. Faire évoluer les politiques catégorielles

La position de la population en situation de handicap vieillissante, au carrefour de la gérontologie et du handicap, a accéléré les réflexions sur les politiques catégorielles qui imposent des barrières d'âges dans les dispositifs de prise en charge.

De nombreux chercheurs et acteurs appellent à un rapprochement des deux secteurs en raison de préoccupations similaires en termes de difficultés et de besoins (la barrière d'âge imposant par ailleurs aux bénéficiaires qui la passent des transitions parfois complexes).

Le vieillissement des personnes en situation de handicap démontre la nécessité d'évoluer ; malheureusement en pratique, la séparation administrative demeure et ce, malgré la loi de 2005 sur le handicap qui prévoyait sa disparition.

Quelques références

- Blanchard, H., Mortier, B. (2015). Personnes handicapées vieillissantes. Pistes pour penser l'impensable. *Le Sociographe*, 4(52), 85-94. [DOI]
- Capuano, C., Weber, F. (dir.). (2015). Handicap et dépendance. Perspectives historiennes. *Revue d'histoire de la protection sociale*, (8). [URL]
- Frinault, T. (2005). La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique. *Revue française de science politique*, 55(4), 607-632. [DOI]
- Henrard, J.-C. (2016). Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques. *Sciences & Actions Sociales*, (3), 147-168. [DOI]
- Stiker, H.-J. (2004). Âges et handicaps. *Gérontologie et société*, 27(110), 13-27. [DOI]
- Tenand, M. (2016). La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante ? *Revue française des affaires sociales*, (4), 129-155. [DOI]
- Weber, F. (2011). *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*. Paris : Éditions Rue d'Ulm/Presses de l'École normale supérieure. [URL]

2. Mieux identifier la population

Des études statistiques permettent depuis les années 1980 d'estimer le nombre de personnes en situation de handicap vieillissantes en France (en 2014, les études de la DREES comptaient 87 900 personnes handicapées de 50 ans et plus qui bénéficiaient de services spécialisés,

soit à domicile, soit au sein d'un établissement pour adultes handicapés). Toutefois, la comparaison des chiffres d'une enquête à l'autre reste complexe en raison de la variabilité des définitions du handicap et du vieillissement. Il est difficile de distinguer par des enquêtes

« photographiques » les personnes qui vieillissent en situation de handicap de celles qui rencontrent de telles situations en vieillissant (d'autant que différentes catégories d'âge sont incluses en fonction des études).

Quelques références

- Bergeron, T., Eideliman, J.-S. (2018). Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014. Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014. *Les dossiers de la Drees*, (28). [URL]
- Delporte, M., Chamahian, A. (dir.). (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expérience inédites et plurielles. *Gérontologie et Société*, 41(159). [URL]
- Makdessi, Y., Outin, J.-L. (dir.). (2016). Handicap, âge et dépendance : quelles populations ? *Revue française des affaires sociales*, (4). [URL]
- Pasquet, G.-N. (dir.). (2015). Vieillir en situation de handicap. *Le Sociographe*, 4(52). [URL]
- Renaut, S. (2012). Les apports de l'enquête handicap santé. *Gérontologie et société*, 35 (hors-série 1), 55-74. [URL]

3. Les conditions de travail

Les questions de l'adaptation des conditions de travail au vieillissement des personnes en situation de handicap, puis de la retraite et de ses effets, sont apparues très tôt, à partir de l'expérience des tra-

vailleurs d'Établissements et de Services d'Aide par le Travail (ESAT). Ces deux préoccupations restent centrales dans la littérature actuelle mais peu de travaux existent sur ces évolutions en entreprise alors même

que, selon l'Enquête emploi 2015 de l'INSEE, 70% des personnes bénéficiaires de la reconnaissance administrative d'un handicap ou d'une perte d'autonomie travaillent dans le secteur privé.

Quelques références

- Blanc, A. (dir.). (2008). *Les travailleurs handicapés vieillissants*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, coll. « Handicap vieillissement société ». [\[URL\]](#)
- Blanchard, H., Mortier, B. (2013). En route vers l'autonomie ? Réflexion sur le vieillissement des personnes en établissement et services d'aide par le travail. *Le Sociographe*, 5(Hors-série 6), 109-120. [\[DOI\]](#)
- Delporte, M. (2016). *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement*. Thèse de doctorat, Université de Lille 3, France. [\[URL\]](#)

4. Le logement et l'aide au domicile

À l'origine, ce sujet était également lié au vécu des travailleurs d'ESAT : **ceux qui y étaient logés devaient déménager au moment de leur retraite. Ces situations ont engendré une réflexion sur l'institution comme domicile et sur l'accompagnement de la fin de vie au sein des**

structures médico-sociales. Par ailleurs, pour les nombreuses personnes en situation de handicap vivant à leur domicile, différents enjeux portent sur l'organisation de l'aide apportée : le vieillissement des aidants familiaux, qui accroît les préoccupations liées à la transmission de l'aide à la génération

suivante (fratrie ou enfants) ; l'évolution des besoins et l'accès aux différents paniers de services administrativement construits autour des âges chronologiques et des situations de dépendance ; les modalités d'accueil en établissements pour personnes âgées, etc. ●

Quelques références

- Bertillot, H., Rapegno, N. (2019). L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public. *Gérontologie et Société*, 159(41), 119-132. [\[DOI\]](#)
- Bounon, L., Lassaunière, J.-M. (2018). La fin de vie des personnes vivant en institutions médico-sociales : une construction conceptuelle. *Médecine palliative*, 17(2), 81-86. [\[URL\]](#)
- Bresson, M., Dumais, L. (2017). Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L'exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec. *Revue des politiques sociales et familiales*, (124), 43-52. [\[URL\]](#)
- Michelet Coutama, D. (2020). Vieillir en établissement médico-social : vieillir ensemble. *Empan*, 1(117), 112-116. [\[DOI\]](#)

Quelques références générales

- Azéma, B., Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, (2), 295-333. [\[DOI\]](#)
- Schnitzler, M. (2019). Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France. *Gérontologie et société*, 41(159), 45-60. [\[DOI\]](#)

Pour en savoir +

Enquête ES-Handicap de la DREES
Le Laboratoire d'Études et de Recherche en sociologie (LABERS)

La distinction entre handicap et dépendance empêche de prendre en compte le vieillissement des personnes en situation de handicap

Christophe Capuano

Professeur des universités, Historien, Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (LARHRA)

Florence Weber

Professeure des universités, Sociologue, Anthropologue, Centre Maurice Halbwachs

La distinction française entre *politiques du handicap* et *politiques de la dépendance* – qui régissent toutes les deux l’articulation entre les dispositifs médico-sociaux, l’aide apportée par les familles et les dispositifs de droit commun, parfois peu adaptés aux populations à besoins spécifiques – constitue aujourd’hui un frein majeur à l’émergence d’une politique adaptée pour les personnes vieillissant en situation de handicap. Cette distinction est liée à l’histoire de la prise en charge des incapacités.

Jusqu’à la fin des années 1990, les politiques françaises de prise en charge des incapacités s’inscrivent dans une logique uniquement finaliste, suivant les recommandations du Conseil de l’Europe : les dispositifs répondent aux besoins des personnes pour compenser leurs difficultés à réaliser au moins une activité au quotidien, à l’instar de l’Allocation compensatrice tierce personne (ACTP), attribuée en fonction du degré d’incapacité. Cette logique est **liée à une définition extensive du handicap fixée en 1975 et est**

“ Les personnes reconnues comme handicapées qui franchissent la barrière des 60 ans peuvent opter pour le passage à l’APA ou, sous certaines conditions, pour le maintien de leur prestation (ACTP ou PCH). Seulement, ces prestations, si elles visent toutes à permettre à leurs bénéficiaires de financer une assistance dans la réalisation des actes de la vie courante, ont des périmètres et des contenus propres.”

dissociée de l’origine des incapacités (sauf dans le cas des accidents couverts par la branche Accidents du travail ou par des assurances privées).

C’est avec la prestation spécifique dépendance (PSD) en 1997 – s’adressant aux personnes de 60 ans ou plus – que la France adopte une approche plus causaliste au nom d’arguments financiers ; le vieillissement de la population

risque d’entraîner une augmentation des besoins de prise en charge et des coûts pour les conseils généraux qui gèrent ces prestations. **Dès lors, les nouveaux dispositifs sont segmentés selon que les incapacités touchent des personnes au-dessus ou en dessous du seuil de 60 ans. En 2001 l’Allocation personnalisée d’autonomie (APA) succède à la PSD et en 2005 l’ACTP est remplacée par la Prestation de compensation du handicap (PCH).**

Les personnes reconnues comme handicapées qui franchissent la barrière des 60 ans peuvent opter pour le passage à l’APA ou, sous certaines conditions, pour le maintien de leur prestation (ACTP ou PCH). Seulement, ces prestations, si elles visent toutes à permettre à leurs bénéficiaires de financer une assistance dans la réalisation des actes de la vie courante, ont des périmètres et des contenus propres.

À titre d’illustration, la participation financière demandée aux bénéficiaires de la PCH est généralement plus faible que celle demandée aux bénéficiaires de l’APA ; mais la PCH ne peut être utilisée que pour les soins personnels, tandis que l’APA peut aussi couvrir des aides ménagères. La PCH et l’APA diffèrent aussi par les conditions d’indemnisation des proches aidants. Quant aux populations en situation de handicap vivant dans des établissements spécialisés, elles sont parfois contraintes d’intégrer un Ehpad ne comportant pas d’aménagements spécifiques à la nature physique, psychique ou sensorielle de leurs handicaps. En revanche, les résidents reconnus en situation de handicap en Ehpad peuvent bénéficier d’une aide sociale plus avantageuse financièrement que l’aide sociale à l’hébergement pour personnes âgées.

À travers ces quelques exemples quant aux impacts concrets du seuil de l’âge de 60 ans dans la prise en charge légale des incapacités, il est possible de percevoir tous les enjeux portés par la loi Autonomie promise par le gouvernement actuel. Faire sauter la barrière d’âge aurait l’avantage de mettre l’accent sur la nature des difficultés, motrices ou psychiques, pour déterminer des compensations adaptées mais aussi élargir le spectre des solutions proposées, en termes de maintien au domicile ou de logements spécifiques. ●

Quelques références

Capuano, C., Weber, F. (2015). La tierce personne : une figure introuvable ? L’incohérence des politiques françaises de l’invalidité et de la perte d’autonomie (1905-2015). *Revue d’histoire de la protection sociale*, (8), 106-130. [DOI]

Capuano, C. (2018). *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*, Paris, Sciences Po Les Presses. [DOI]

Capuano, C. (2021). *Le maintien à domicile. Une histoire transversale (France, XIX^e-XX^e S.)*, Paris, Editions de la rue d’Ulm. [URL]

Tenand, M. (2016). La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante. *Revue française des affaires sociales*, (4), 129-155. [DOI]

Vailly, J., Gollac, S. (2003). Trouver la juste place des familles, in Gojard, S. (2003). *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. La Découverte, 134-164. [DOI]

Weber, F. (2011). *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*, Paris, Rue d’Ulm. [URL]

Pour en savoir +

Le Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (LARHRA)

Le Centre Maurice Halbwachs

Une recherche sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer

Muriel Delporte

Chercheuse associée en sociologie

Vincent Caradec

Professeur des universités en sociologie

Aline Chamahian

Maîtresse de conférences en sociologie

Affiliation : Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés », Université de Lille

L'allongement de l'espérance de vie s'accompagne également d'une augmentation des maladies neurodégénératives. En conséquence, les personnes en situation de handicap – pour qui la longévité a considérablement augmenté – peuvent désormais développer des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer. Les personnes atteintes du syndrome de Down (ou trisomie 21) présentent une prévalence particulièrement élevée de cette pathologie et peuvent manifester des symptômes dès l'âge de 45 ou 50 ans.

Cet article présente une **recherche menée dans les Hauts-de-France entre 2018 et 2020, dont l'objectif était d'éclairer le diagnostic et la prise en charge de personnes avec trisomie, vivant à domicile ou en établissement médicosocial, pour lesquelles un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été posé ou envisagé.** Quinze situations ont été étudiées, sur la base d'entretiens semi-directifs auprès de leurs plus proches accompagnants professionnels et familiaux. Des entretiens ont également été menés auprès de professionnels de santé (neurologues et gériatres) afin d'approfondir la question du diagnostic. Cinquante-huit entretiens ont été réalisés au total.

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer des personnes avec trisomie fait l'objet d'enjeux et de tensions spécifiques entre professionnels, proches et médecins traitants ou spécialistes, notamment parce que **les outils diagnostiques ne sont pas adap-**

tés à des personnes présentant une déficience intellectuelle, si bien que l'on reste le plus souvent dans le registre de la suspicion. Mais ce diagnostic n'est qu'un élément parmi d'autres des trajectoires d'accompagnement, qui s'inscrivent dans des temporalités et des contextes organisationnels qui les façonnent et les contraignent. C'est ainsi que **le maintien dans l'établissement des personnes malades ou leur orientation vers une autre structure est conditionné par le projet associatif, les ressources humaines, les partenariats et l'organisation de l'espace et des rythmes propres à chaque institution.**

Ajoutons qu'**en raison du cloisonnement des politiques publiques et des dispositifs d'intervention, les professionnels du champ du handicap ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer et ne connaissent pas les ressources spécialisées.** De plus, celles-ci sont **souvent inaccessibles aux personnes handicapées en raison de contraintes administratives, notamment les barrières d'âge.**

Confrontés à une expérience inédite, familles et professionnels doivent ainsi adapter et réinventer continuellement leurs modes de soutien. S'ils s'efforcent de collaborer, l'évolution de la maladie peut engendrer des perspectives de prise en charge opposées et inscrire leurs relations dans un équilibre instable, parfois fragile. ●

Quelques références

Delporte, M. (2019). Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 41(159), 63-75. [\[DOI\]](#)

Pour en savoir +

Recherche financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), dans le cadre de l'appel à projets lancé par l'IReSP en 2017. Projet IReSP-17-Hand8-14.

[Rapport final](#)

[Synthèse du rapport](#)

Communication dans le cadre du 9^e congrès de l'Association française de sociologie, qui s'est tenu du 6 au 9 juillet 2021

Le CeRIES

Les modalités de soutien à la recherche de la CNSA

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est un établissement public créé par la loi du 30 juin 2004. En dix ans, ses missions ont été élargies progressivement. La loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, qui crée le 5^e risque de la Sécurité sociale, en a confié la gestion à la CNSA. Elle dispose pour cela d'un budget de plus de 31 milliards d'euros.

L'une des missions de la CNSA est de contribuer au **soutien de la recherche**. À ce titre, elle met en œuvre **différents leviers** :

1. la CNSA contribue au **financement d'infrastructures de recherches**, tels que l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP), l'Institut de la Longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV) et l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) ;
2. elle finance également de grandes **enquêtes statistiques** et a récemment participé au **lancement du dispositif d'enquêtes « Autonomie »** (2021-2023) de la Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Ce dispositif est destiné à mesurer le nombre de personnes en situation de handicap (incluant les personnes âgées en perte d'autonomie) au regard des différentes définitions du terme et à décrire leurs conditions de vie. Elle soutient également le volet France de l'enquête européenne **SHARE** (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe) ;
3. elle **apporte son soutien au financement d'appels à projets conduits en partenariats**, notamment, avec l'IReSP.

Le GIS IReSP et la CNSA ont mis en place, dès 2011, un important programme d'appels à projets de recherche dénommé : **« Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap »**. Entre 2011 et 2019, **22 appels à projets ont été lancés dans ce programme de soutien**, permettant de financer 125 protocoles de recherche pour un montant de plus de 13 millions d'euros.

Depuis 2020, il comporte quatre appels à projets annuels :

- **appel à projets 2021 thématique – Autisme et sciences humaines et sociales** ;

- **appel à projets 2021 – Blanc** ;
- **appel à projets 2021 – Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale** ;
- **appel à projets 2021 – Soutien à la structuration de communautés mixtes de recherche**.

À titre d'illustration de recherches précédemment soutenues, en 2015, et à la croisée des problématiques du handicap et de l'âge, l'appel à projets IReSP-CNSA intitulé **« Personnes handicapées avançant en âge »** a contribué au développement :

- **d'enquêtes descriptives**, visant l'identification de cette population, des différents types de limitations fonctionnelles et d'activité sociale et de leurs besoins en matière de compensation (tel que le projet **PHARRES**, coordonné par Alain Paraponaris ou le projet **« Évaluation de la fragilité chez des adultes avec Trouble du Spectre Autistique et retard Mental avançant en âge »**, coordonné par Amaria Baghdadli) ;
- **de recherches sur les trajectoires et les parcours** (comme le projet **« Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ? »**, coordonné par Jean-Yves Barreyre).

Les recherches financées ont permis trois apports majeurs :

- **une meilleure identification et description de la population handicapée vieillissante** ;
- **une mise en exergue des principales difficultés rencontrées par ce public** (parcours de soin, participation sociale, parcours professionnel et cessation d'activité) ;
- **une description fine des facteurs d'inégalité en termes de pouvoir décisionnel et d'action** (le rôle des familles, de l'entourage ainsi que de la diversité du réseau relationnel, les modalités de l'aide apportée, l'habitat et la zone géographique, l'aménagement du temps, etc.).

La CNSA est également susceptible d'apporter un soutien direct à des projets de recherche, en fonction d'enjeux de connaissance prioritaires. Dans la dernière période, une recherche par an a été soutenue dans ce cadre de gré à gré : **COVIDEHPAD** (Plateforme nationale pour la recherche sur

la fin de vie), **Trajectoires des personnes âgées en perte d'autonomie et disparités départementales de prise en charge** (Institut des Politiques Publiques – IPP), **Habitats « inclusifs »** et établissements **« hors les murs »** (EHESP), **Rémunérations et statuts des aidant.e.s** (CNAM), etc.

La CNSA s'efforce de rendre accessibles les résultats de la recherche aux différentes parties prenantes de son champ d'action. Notamment, elle rend compte systématiquement des **travaux de recherche qu'elle a financés** et organise tous les deux ans les **Rencontres recherche & innovation**. Six éditions des rencontres scientifiques ont réuni citoyens, associations, professionnels, décideurs publics et universitaires sur les thèmes suivants :

- **Vivre à domicile : des conditions à (re) penser ?** (2021) ;
- **Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise** (2018) ;
- **Autonomie et qualité de vie : entre pratiques et aspirations** (2016) ;
- **Aide à l'autonomie et parcours de vie** (2014) ;
- **Être proche aidant aujourd'hui** (2012) ;
- **Évaluer pour accompagner** (2009).

La programmation des Rencontres est élaborée par la Direction scientifique, dirigée par **Madame Marine Boisson-Cohen**, en collaboration avec le **Conseil scientifique de la CNSA** dont les missions sont de faciliter la rencontre entre le monde de la recherche et les acteurs des politiques de l'autonomie autour de projets d'intérêt commun.

Le nouveau **Programme Prioritaire de Recherche sur l'Autonomie : vieillissement et situation de handicap** (2021-2026) présente un fort potentiel de production de connaissances scientifiques utiles à la CNSA, qui est représentée au sein du Conseil scientifique de ce PPR. ●

Pour en savoir +

La CNSA

La Direction scientifique de la CNSA

Les appels à projets IReSP-CNSA

Contact : recherche@cnsa.fr

Présentation du PPR « Autonomie » et de l'IFRH-Fedrha

L'ILVV s'inscrit pleinement dans les démarches de rapprochement des réflexions et recherches concernant les personnes qui rencontrent des difficultés fonctionnelles, que celles-ci soient apparues tôt dans la vie ou qu'elles s'installent dans les grands âges. Il participe en effet aux travaux du PPR « Autonomie » et a invité deux collègues de la Fédération pour la Recherche sur le Handicap et l'Autonomie (Fedrha) à siéger dans son conseil scientifique ; l'une, Myriam Winance, en est la présidente.

Programme Prioritaire de Recherche « Autonomie » (2021-2026)

Dans le cadre du Programme d'investissements d'avenir (PIA) de 2020, le gouvernement a lancé un nouveau Programme prioritaire de recherche (PPR) sur la thématique de l'autonomie (vieillesse et situations de handicap). Le PPR *Autonomie* a pour objectif de structurer ce domaine de recherche en finançant des projets de recherche interdisciplinaire et collaborative ambitieux et de longue durée sur des fronts scientifiques insuffisamment explorés et permettant des avancées significatives en termes de connaissances et d'innovations.

Doté d'un budget de 30 millions d'euros sur une durée de 5 ans (2021-2026), le pilotage et l'animation de ce PPR ont été confiés au CNRS en lien avec les acteurs de l'enseignement supérieur et de la recherche. Il est dirigé par Claude Martin (directeur de recherche au CNRS) en liaison avec un conseil scientifique pluridisciplinaire, doté de 16 membres issus d'une variété d'établissements et suivi par un comité de programme regroupant des experts étrangers, des représentants des parties prenantes du champ de l'autonomie et des grands établissements de la recherche. L'ANR en est l'opérateur.

Le Conseil scientifique du PPR a identifié quatre défis scientifiques :

1. définir la notion d'autonomie et les modalités de sa compréhension et de sa mesure ;
2. concevoir des politiques publiques en matière d'autonomie ;
3. comprendre les situations et expériences de réduction de l'autonomie et d'autonomisation en vue de promouvoir une société inclusive ;
4. innover dans les interventions et l'accompagnement de l'autonomisation.

Un premier appel à projets doté d'une enveloppe de 7 millions d'euros concernant les défis 1 et 2 a été lancé en juin. La date de clôture est fixée au 2 novembre 2021.

Les projets déposés dans le défi 1 peuvent bénéficier d'un budget compris entre 350 et 500 k€ euros sur une durée maximale de 3 ans. Dans le défi 2, le budget pouvant être alloué par projet est fixé entre 1 à 1,5 M€ d'euros sur une durée de 5 ans. L'aide demandée pour les projets se positionnant sur les deux défis doit être comprise entre 1,35 et 2 M€.

Deux Appels à manifestation d'intérêt (AMI) seront ouverts fin 2021 sur les défis 3 et 4 pour déboucher sur un nouvel appel à projets en 2022.

Pour en savoir +

[Appel à projet – Défis 1 et 2](#)

[Plus d'informations](#)

Contact : ppr-avh@agencerecherche.fr

En 2021, l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH) devient la Fédération pour la Recherche sur le Handicap et l'Autonomie (Fedrha).

Créé en 1995 sous l'impulsion de la CNAM lors de la première génération d'IFR, l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH) est devenu en 2010 un **Groupement de Formations et de Recherche (GFR) sous tutelle de l'Inserm et une Fédération de Recherche (FR) au sein du CNRS.**

Il y a quelques mois, l'IFRH a changé de statut pour devenir la **Fédération pour la Recherche sur le Handicap et l'Autonomie (Fedrha)**. Dirigé par [Jean-François Ravaud](#), Directeur de recherche à l'Inserm et titulaire de la Chaire « Participation sociale et situation de handicap », **l'IFRH a fédéré des réseaux de professionnels et de cliniciens, des représentants institutionnels et associatifs, ainsi qu'une trentaine d'unités de recherche** (universités, EPST, établissements supérieurs, organismes sous tutelle publique, etc.) de différentes disciplines. Sur l'ensemble du territoire national, les collaborations entre les sciences du vivant, de l'ingénierie et les sciences humaines et sociales se sont structurées autour de **trois axes de recherche** (santé publique et SHS, recherche clinique et recherches technologiques) et **4 programmes transversaux** :

1. **Handicap de l'enfant ;**
2. **Systèmes Interactifs pour la Participation et l'Autonomie ;**
3. **Handicap et Mobilité ;**
4. **Trajectoires et accompagnement.**

L'IFRH a également réalisé un important **travail d'animation et de structuration de la recherche dans le champ du handicap** à travers des actions de recherche collaboratives, le financement de thèses et l'organisation d'événements scientifiques et de rencontres entre réseaux spécialisés.

Devenu un interlocuteur privilégié pour les institutions et le milieu associatif et ayant acquis une reconnaissance nationale et internationale, les membres de l'institut ont pris la décision d'élargir et de renforcer ce réseau : depuis janvier 2021, l'IFRH est devenu la **Fédération pour la Recherche sur le Handicap et l'Autonomie (Fedrha)**. Ce changement de statut vise à **ouvrir le réseau à d'autres types d'acteurs du champ du handicap et de l'autonomie** (usagers, acteurs publics, industriels, etc.), **à favoriser la recherche interdisciplinaire et participative et à contribuer à l'action.** ●

Pour en savoir +

L'IFRH

La Fedrha

Contact : contact@fedrha.fr

Brèves...

Articles et ouvrages récemment publiés sur le thème du vieillissement des personnes en situation de handicap

Le handicap, une caractéristique parmi d'autres : une approche croisée du handicap au cours de la vie – Revue Française des Affaires sociales (2021)

Paru en 2021 dans la *Revue Française des Affaires Sociales*, ce dossier coordonné par Laurence Joselin, Zineb Rachedi, Mélissa Arneton et Séverine Mayol rend compte de l'évolution des représentations du handicap ainsi que de la revendication par les personnes concernées d'une prise en compte de leurs appartenances multiples. Il postule la nécessité d'appréhender le handicap comme une caractéristique parmi d'autres dans une logique intersectionnelle et pluri-thématique qui invite à l'ouverture, que ce soit en mobilisant des courants parallèles de revendications et de recherches ou en se nourrissant des travaux émergents et apports internationaux.

Comment vivent les personnes handicapées.

Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité – Les dossiers de la DREES (2021)

En février 2021, Éva Baradji, Laurence Dauphin et Jean-Sébastien Eideliman ont publié une [étude dressant un bilan descriptif du profil et des conditions de vie des personnes handicapées](#) âgées de 16 ans et plus. Dans cette étude, la notion du handicap est abordée par l'indicateur GALI (Global Activity Limitation Indicator, ou indicateur de restriction globale d'activité). Il ressort de cette étude que les personnes âgées de 65 ans et plus représentent une population particulière au regard du handicap – le handicap correspondant, pour une grande partie d'entre eux, à une situation de perte d'autonomie liée au grand âge – et ont donc été traitées séparément afin de mettre en valeur leur spécificité.

Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social – Anne Revillard, Presses de la Fondation Nationale des Sciences Politiques (2020)

Paru en 2020 aux Presses de la Fondation Nationale des Sciences Politiques, l'ouvrage d'Anne Revillard présente les [résultats d'une enquête sur les conséquences de la montée d'une politique par les droits dans le secteur du handicap en France](#), à partir d'une étude de sa réception par les usagers et de l'analyse de sa concrétisation dans quatre grands domaines : l'éducation, le travail, les politiques sociales et l'accessibilité. Cette enquête débouche sur trois grandes conclusions transversales : le manque

d'effectivité de l'action publique en termes de droits liés au handicap, le rôle crucial des individus dans la concrétisation de ces droits et, enfin, le lien étroit établi dans l'expérience individuelle entre l'obtention de droits et la reconnaissance de l'individu comme sujet de droits.

Bibliographie thématique « L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap » – Centre de documentation de l'Irdes (2020)

En novembre 2020, le Centre de documentation de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) a publié une [bibliographie thématique](#) regroupant les principales contributions nationales et internationales relatives à l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap. Les deux premières parties proposent un éclairage sociohistorique des tentatives de conceptualisation et de définition des incapacités ainsi que de la constitution d'une population cible et des modalités d'action des politiques publiques ; la troisième partie interroge les choix méthodologiques de la mesure du handicap dans les enquêtes ; la quatrième et la cinquième sont un recueil des travaux majeurs concernant l'accès, les obstacles et inégalités d'accès aux soins.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles – Gérontologie et société (2019)

Paru en juin 2019, le [numéro 159 de la revue Gérontologie et société](#) porte sur le thème du vieillissement des personnes en situation de handicap. Il a été coordonné par Muriel Delporte et Aline Chamahian et se structure en trois axes : le premier amène à réfléchir aux multiples contours du vieillissement des personnes en situation de handicap ; le second donne la parole à différents acteurs (sociologues, psychologues, neurologues, psychiatres et infirmiers) présentant des initiatives d'accompagnement ; le troisième, enfin, s'interroge sur les conditions et limites de la participation sociale et citoyenne des personnes âgées en situation de handicap.

Les salariés handicapés et leur vieillissement – Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie (2018)

Paru en 2018 dans le *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie*, l'[article de Karine Reverte](#) fait un bref état des lieux des problématiques liées à la thématique des travailleurs handicapés vieillissants : origine du handicap (acquis au cours de la vie dans 85 % des cas) ; particularités que présente le vieillissement des personnes handicapées par rapport à celui des personnes valides ; accès à l'emploi (21 % de taux de chômage) ; profil des salariés handicapés (surreprésentation des plus de 50 ans et des ouvriers) et mesures d'aides et d'accompagnement (peu de dispositions légales pour favoriser le maintien au poste, expérimentation par des associations du secteur handicap de dispositifs alternatifs, etc.).

Thèses récemment soutenues ou doctorats en cours sur le thème du vieillissement des personnes en situation de handicap

Étude du processus de vieillissement des personnes traumatisées crâniennes en situation de handicap et identification de leur bien vieillir – Thèse en cours de Samantha Holin

Au sein de l'École doctorale Sciences de l'homme et de la société de l'université de Lille et en partenariat avec la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH), Samantha Holin réalise une thèse de neuropsychologie dans laquelle elle étudie l'évolution de l'état de santé de personnes victimes d'un traumatisme crânien (TC) au moins dix ans après la survenue de l'accident. Le but de cette recherche est de proposer des mesures de prévention et des solutions concrètes dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes TC et de leur entourage.

Socialisation des proches aidants à une maladie neurodégénérative et cadrages des trajectoires d'aide – Thèse en cours de Mathieu Noir

Au sein du Centre Max Weber dans l'axe « Modes, espaces et processus de socialisation », Mathieu Noir conduit une thèse de sociologie sur le pouvoir structurant et socialisant des dispositifs de soutien aux aidants de personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. À partir d'une approche d'anthropologie, la recherche porte sur les dynamiques d'ajustements de l'aidant au malade et à la maladie. La méthode, qualitative, s'appuie sur des observations directes de structures d'aide aux aidants, des vagues d'entretiens auprès de proches aidants ainsi que sur une analyse documentaire de guides et manuels sur la maladie.

Après la psychiatrie : étude du processus de rétablissement des personnes en situation de handicap psychique dans le cadre d'un hébergement dans une structure médico-sociale – Thèse de Jessica Ozenne soutenue en 2019

Réalisée au sein de Sorbonne Paris Cité, dans le cadre de l'École doctorale Recherches en psychanalyse et psychopathologie, en partenariat avec le Centre de recherches Psychanalyse, Médecine et Société, la thèse de psychologie de Jessica Ozenne porte sur l'étude des récits de vie et expériences de personnes souffrant de

schizophrénie et hospitalisées au long cours. S'éloignant d'une vision de la maladie comme déficitaire, l'analyse effectuée par la méthode de la théorisation ancrée fait entrevoir la préservation d'une vie psychique riche et invite à interroger le concept de rétablissement tel qu'il est mobilisé par les politiques publiques en santé mentale ainsi que le rôle de l'environnement et des modes de soutien et d'accompagnement dans le parcours de rétablissement.

Elle est aujourd'hui psychologue clinicienne en libéral et développe des formations dans des établissements sociaux et médico-sociaux.

Une certaine « latitude » : Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne – Thèse d'Agathe Camus soutenue en 2019

Réalisée au sein de Sorbonne Paris Cité, dans le cadre de l'École doctorale Savoirs scientifiques : Épistémologie, Histoire des sciences, Didactique des disciplines, en partenariat avec le Laboratoire Sciences, Philosophie, Histoire (SPHere), la thèse d'épistémologie d'Agathe Camus s'intéresse au regard que porte la médecine interne sur les situations cliniques qui questionnent le concept d'autonomie. Elle analyse sous un prisme philosophique différents sens de l'autonomie et défend l'idée d'une forme de santé appréhendée comme une « certaine latitude de vie » susceptible de demeurer, d'être suscitée, maintenue et restaurée au travers des relations d'aide et de soin.

Aujourd'hui post-doctorante au sein du laboratoire SPHere, elle travaille dans le cadre du projet multidisciplinaire EPIPHINORE – inscrit dans la continuité du projet de recherche NORMAVI – qui s'intéresse au désir de vie « normale » tel qu'il peut être formulé par des personnes atteintes de maladie(s) chronique(s).

Personnes en situation de handicap mental avançant en âge – Accès aux soins à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux en Ehpad – Thèse de Quentin Chibaudel soutenue en 2018

Réalisée au sein du Laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système (IMS) de l'Université de Bordeaux, la thèse en sciences de l'ingénierie de Quentin Chibaudel questionne l'accès aux soins et la manière de rendre des outils de santé, de communication et d'accompagnement accessibles à des personnes en situation de handicap mental avançant en âge.

Il poursuit aujourd'hui ses recherches sur les dispositifs d'accessibilité et de mobilité des personnes présentant des handicaps cognitifs et sensoriels dans le cadre du projet Covirtua Healthcare, en tant que chargé des développements collaboratifs avec les établissements de santé. ●

Appels à projets

ANR / CNRS

PPR Autonomie « Vieillesse et situations de handicap »

Date limite de soumission : 2 novembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

European Research Council (ERC)

Ouverture de l'appel Synergy Grants 2022

Dates limites de soumission : 10 novembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Fonds France Canada pour la Recherche (FFCR)

Appels à projets franco-canadiens

Date limite de soumission : 12 novembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Agence Nationale de la Recherche (ANR) / Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) / Economic and Social Research Council (ESRC) / Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH)

7^e édition de l'appel Open Research Area (ORA) pour les sciences sociales

Date limite de soumission : 17 novembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Plateforme nationale pour la fin de vie

Appel à Manifestation d'Intérêt – Faire émerger de nouveaux projets et de nouvelles thématiques tout en favorisant les collaborations interdisciplinaires

Date limite de soumission : 26 novembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société (MESHS)

Appel à Manifestation d'Intérêt – « Re-writing »

Date limite de soumission : 14 décembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

OMS / ISUH (International Society of Urban Health)

Mapping de la recherche et des actions dans les villes

Pas de date limite précisée

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

UNAFAM / Association Française des Aidants

Appel à participation – Étude « COVID-Aidants : Prendre soin de ses proches au temps de la distanciation physique et de la cybersanté. Une recherche collaborative »

Pas de date limite précisée

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Appels à communications

COVID-19 demography

22nd Nordic Demographic Symposium, organisé par l'Association norvégienne de démographie

Du 9 au 11 juin 2022, Norvège

Date limite de soumission : 31 janvier 2022

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Social sciences and Humanities: between constant/static and changing/change

Évènement organisé par le Centre international de recherche et d'études des sciences humaines et sociales

Du 26 au 28 juillet 2022, Turquie

Date limite de soumission : 2 mars 2022

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Appels à articles

La Revue des Sciences Sociales

Appel à textes – Rubrique « Varia »

Date limite de soumission : 31 décembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Gérontologie et société

Numéro thématique « Les métiers périphériques. Interactions, collaborations et professionnalisation »

À paraître en mars 2023

Date limite de soumission : 28 février 2022

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Appel à textes pour un ouvrage collectif

Projet d'ouvrage, coordonné par Fred Jérémie MEDOU NGOA, sur le thème « Inégalités et politique. Étude des ressorts et des enjeux de la domination, de la résilience et du changement social »

Date limite de soumission : 31 mars 2022

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Sciences et Actions Sociales

Dossier thématique « Questionner les philosophies de l'intervention sociale »

À paraître en décembre 2022

Date limite de soumission : 30 septembre 2022

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Société Française de Santé Publique (SFSP)

Groupe de travail Covid-19 – Appel à contributions

Appel à contribution permanent

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Enfances, Familles, Générations (EFG)

Articles hors thème

Parution « au fil de l'eau »

Appel à article permanent

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Bulletin d'Épidémiologie Hebdomadaire (BEH)

Les travaux soumis au BEH doivent concerner la santé publique en France

Appel à article permanent

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

International Review of Education - Journal of Lifelong Learning

Appel à article permanent (contributions en français et en anglais)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Journal of Applied Gerontology

Appel à article permanent

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Appels à candidatures

Commonwealth Fund

Le Commonwealth Fund offre des bourses d'étude, les « Harkness Fellowships in Health Care Policy and Practice Innovations », à des professionnels du secteur de la santé pour une recherche d'un an aux États-Unis

Date limite de soumission : 1^{er} novembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Institut de France

Prix Albert Viala 2022 – Récompense une œuvre écrite de langue française, publiée ou inédite, de nature littéraire ou juridique, ayant pour objet la défense des libertés fondamentale

Date limite de soumission : 9 décembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

La Fondation Maison des sciences de l'homme

Séjours de recherche postdoctorale Atlas 2022 – Aides à la mobilité de courte durée

Date limite de soumission : 10 décembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

L'Ambassade de France en Russie

Bourses Vernadski, Ostrogradski et Metchnikov : doctorats en cotutelles de thèse franco-russe, séjour de doctorants russes et séjour de chercheurs russes en France

Date limite de soumission : 17 décembre 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

L'Alliance EUTOPIA

21 contrats postdoctoraux – Programme européen pour la recherche et l'innovation MSCA Cofund (Universités Eutopia)

Date limite de soumission : 10 janvier 2022

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Agenda

EN FRANCE...

41^e journées annuelles de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

Du 15 au 17 novembre 2021

À Paris – JASFGG 2021

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

(Grands-)parents et (petits-)enfants : quelles relations quand la vie dure longtemps ?

Du 17 au 19 novembre 2021

À Strasbourg – 3^e édition de l'école d'automne de l'Institut de la Longévité, des Vieillesse et du Vieillissement (ILVV)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Inégalités et territoires

Le 26 novembre 2021

À Tours – Journée d'étude des doctorants des laboratoires RURALITÉS et CITERES

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Inclusion, Innovation et Transformation. Évolution des pratiques et des représentations

Du 29 novembre au 1^{er} décembre 2021

À Paris – 40^e Congrès scientifique organisé par la FISAH et DYS en France

[+ d'infos](#)

Les mobilités résidentielles au cours de la retraite

Le 1^{er} décembre 2021

À Paris – Journée d'étude organisée par l'Unité de recherche sur le vieillissement (URV)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Âge et droit : quelles dialectiques ?

Les 9 et 10 décembre 2021

À Douai – Colloque organisé par l'Association des Doctorants Alexis de Tocqueville (ADAT)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Figures de la passivité au grand âge. Accueils, écueils, risques et ouvertures

Le 14 janvier 2022

Journée organisée par l'Association Rhône-Alpes de Gérontologie Psychanalytique (ARAGP)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Nouvelles approches sur les vulnérabilités sanitaires et sociales : concept, populations, contemporanéité

Les 10 et 11 mars 2022

À Montpellier – Colloque organisé par l'Université Montpellier 3

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Transformations des activités et des métiers du secteur social. Travail des frontières dans l'intervention sociale et la recherche

Du 18 au 20 mai 2022

À Rennes – Colloque international du GIS HYBRIDA IS

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

... ET AILLEURS

Public health futures in a changing world

Du 10 au 12 novembre 2021

Par visioconférence – 14th European Public Health Conference 2021, Conférence organisée par l'EUPHA (European Public Health Association)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Disruption transformation : aging in « the new normal »

Du 10 au 14 novembre 2021

Aux États-Unis (hybride) – Gerontological Society of America (GSA) 2021 Annual scientific meeting

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

The Ageing of the Babyboomers: Current Issues of Work and Retirement Research in a European Perspective

Les 25 et 26 novembre 2021

Par visioconférence – Organisé par le groupe de recherche Vieillesse individuelle et sociétal » de l'Institut fédéral de recherche sur la population

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Digital Health Care: Challenges, Opportunities and Lessons Learnt

Le 3 décembre 2021

Par visioconférence – Séminaire organisé par l'Université de Varsovie

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

XXIX^e Congrès International de la Population (IPC2021)

Du 5 au 10 décembre 2021

En Inde – Congrès organisé par l'Union internationale pour l'étude scientifique de la population (UIESP)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Population Association of America (PAA) 2022 annual meeting

Du 6 au 9 avril 2022

Aux États-Unis – Premier conference of demographers and social and health scientists from the United States

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

Promoting policies for health, well-being and equity

Du 15 au 19 mai 2022

Au Canada (hybride) – 24th International Union for Health Promotion and Education (IUHPE)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

The 22nd World Congress of Gerontology and Geriatrics (IAGG 22)

Du 12 au 16 juin 2022

En Argentine – Organisé par l'Argentine Society of Gerontology and Geriatrics (SAAG) & la Gerontological Association of Argentina (AGA) dans le cadre du 22^e Congrès mondial de l'International Association of Gerontology and Geriatrics (IAGG)

[+ d'infos](#)

[+ contact](#)

ISSN 2274-3901

Lettre d'information de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement – Directrice de la publication : Pascale Breuil, Cnav – Rédactrice en chef : Emmanuelle Cambois – Cheffe de projet : Hélène Trouvé – Coordinatrice : Marie Villeneuve – Réalisation : studio graphique, Cnav – Production : Cnav

Diffusion sur inscription auprès de CnavParisRecherchevieillissement@cnav.fr.

Retrouvez l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement sur le site de l'ILVV.

Cnav Retraite & Action sociale
Sécurité sociale

SECURITE SOCIALE
L'Assurance Retraite