

Dossier thématique

Vieillesse et handicap

Sélection de publications récentes en sciences
humaines et sociales

Les références bibliographiques rassemblées ici s'inscrivent dans le cadre de la veille scientifique de la Cnav dans l'élaboration de la [Lettre d'information « Recherche sur le vieillissement » n°21](#), parue en octobre 2021. Ces références visent à faire connaître des travaux récents francophones.

Cahier bibliographique réalisé par [Hélène Trouvé](#) et [Marie Villeneuve](#)

Unité de recherche sur le vieillissement (URV), Cnav

Table des matières

PUBLICATIONS ET OUVRAGES SCIENTIFIQUES	4
ENQUÊTES, RAPPORTS ET PROJETS	8
THÈSES.....	13
LABORATOIRES DE RECHERCHE	16
INITIATIVES	17

PUBLICATIONS ET OUVRAGES SCIENTIFIQUES

Numéro « Diversification des métiers de l'aide et de l'accompagnement : entre reconnaissance et invisibilité » – *Gérontologie et société* (2023)

Paru en 2023 et coordonné par Valérie Hugentobler et Isabelle Zinn, ce numéro de *Gérontologie et société* s'intéresse aux processus de professionnalisation de l'aide et de l'accompagnement. Il entend élargir le débat en portant son regard sur l'ensemble des professionnelles de la vieillesse. En examinant comment ces divers corps de métiers accompagnent la vieillesse, les textes proposés portent une attention particulière à la porosité des frontières professionnelles ou « quasi professionnelles », à l'émergence de nouveaux métiers et aux modalités de collaboration qui se négocient sur le terrain.

Numéro « Citoyenneté et droits humains : réflexions croisées entre le handicap et le vieillissement » – *Aequitas* (2023)

Paru en 2023 et coordonné par Marion Scheider-Yilmaz, Jean-Philippe Viriot Durandal et Patrick Fougeyrollas, ce numéro de la revue *Aequitas* aborde la question de la citoyenneté et des droits humains en mettant en dialogue des acteurs internationaux des champs du handicap et du vieillissement. Les contributions sont issues du 6^{ème} colloque international du Réseau d'études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique (REIACTIS). Ce numéro se conclut par la synthèse des débats des Rencontres internationales du REIACTIS de mars 2023 sur les convergences et divergences entre handicap et vieillissement.

Les politiques de l'autonomie : vieillissement de la population, handicap et investissement des proches aidants – Chapitre de l'ouvrage *Politiques sociales : l'état des savoirs* (2022)

Paru en 2022 dans l'ouvrage *Politiques sociales : l'état des savoirs*, le chapitre d'Olivier Giraud et Blanche Le Bihan-Youinou traite de la genèse de la politique de l'autonomie en France et notamment de la structuration du secteur de l'aide. Ils expliquent que le débat public est avant tout cantonné au milieu des professionnels et organisations engagés dans la régulation du secteur.

Numéro « 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, 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, en mobilisant des courants parallèles de revendications et de recherches ou en se nourrissant de 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 approchée 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.

Géographies du handicap. Quelles dimensions spatiales du handicap ? – Ouvrage (2021)

Paru en 2021, cet ouvrage coordonné par Noémie Rapegno et Cristina Popescu rassemble des travaux de chercheurs en sciences humaines et sociales et s'intéressant à des questions liées au handicap. Réunis au sein d'un groupe de travail pendant deux ans, ces chercheurs ont croisé leurs approches respectives du handicap avec pour ambition d'explorer la dimension spatiale de leurs recherches. Les contributions de cet ouvrage se sont construites dans une double dynamique qui tente de comprendre à la fois ce que l'espace fait au handicap et inversement, comment la notion de handicap enrichit les recherches sur l'espace.

**Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social –
Ouvrage (2020)**

Paru en 2020, 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.

**Handicap, vie en établissement médico-social et mobilités quotidiennes dans le
périurbain Est francilien – Territoire en mouvement (2020)**

Paru en 2020, l'article de Noémie Rapegno s'appuie sur une enquête qualitative effectuée auprès de résidents d'un établissement médico-social situé dans une ville nouvelle, dans une commune périurbaine de l'Est francilien, afin d'étudier les enjeux d'accessibilité dans la ville. Les contraintes liées à la vie en établissement rendent difficile la rencontre avec les autres populations périurbaines.

**Numéro « Le vieillissement des personnes en situation de handicap.
Expériences inédites et plurielles » – Gériologie et société (2019)**

Paru en juin 2019, ce numéro de *Gériologie et société* porte sur le vieillissement en situation de handicap. Coordonné par Muriel Delporte et Aline Chamahian, il 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 s'interroge sur les conditions et limites de la participation sociale et citoyenne des personnes âgées en situation de handicap.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap à l'épreuve des politiques catégorielles – Rhizome (2019)

Paru en 2019 dans la revue *Rhizome*, l'article de Muriel Delporte propose d'étudier les conséquences de l'organisation catégorielle des politiques publiques sur l'expérience du vieillissement des personnes présentant un handicap d'origine psychique.

La rémunération des aidants profanes dans les politiques du handicap et du vieillissement – Revue française des affaires sociales (2019)

Paru en 2019 dans la *Revue française des affaires sociales*, l'article d'Abdia Touahria-Gaillard et Arnaud Trenta s'intéresse à la reconnaissance du rôle des aidants profanes en France et propose de cartographier les discours et les positions qui structurent ce débat en termes de rémunération.

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

Paru en 2018, 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.).

ENQUÊTES, RAPPORTS ET PROJETS

- 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.**

En 2021, 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 :

- **Caractérisation des interventions autonomisantes dans l'accompagnement des personnes âgées et handicapées – Projet AtOrl (En cours)**

Coordonnée par Olivia Gross, cette recherche entend explorer et caractériser les interventions « orientées vers l'autonomie ». L'hypothèse de départ suppose que de telles interventions reposent sur trois caractéristiques : (1) une disposition professionnelle spécifique ; (2) un environnement de travail facilitant la disposition professionnelle ; (3) une évaluation de l'autonomie qui prenne en compte les positions des personnes concernées par rapport à l'autonomie.

- **Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge – Projet KAPPA (En cours)**

Cette recherche est coordonnée par Roméo Fontaine et portée par un consortium composé de huit organismes de recherche français et trois acteurs du secteur médico-social. Elle entend étudier la segmentation par âge des politiques d'aide à l'autonomie. L'effort de recherche sera coordonné autour de trois principales questions de recherche visant à interroger les origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge, mettant à profit les compétences pluridisciplinaires et multithématiques du consortium. Le projet de recherche s'inscrit ainsi dans les défis 1 et 2, respectivement dans les réflexions sur l'analyse empirique de la notion d'autonomie et sur la conception des politiques publiques en matière d'autonomie.

- **Approches comparées des politiques de l'autonomie – Projet COMPAC (En cours)**

Le projet COMPAC, coordonné par Philippe Martin, répond aux deux axes du défi 2 du PPR Autonomie. Il a pour objet d'une part, d'explorer de manière approfondie et de comparer différents systèmes nationaux de politique de l'autonomie ou de long term care, et d'autre part, d'étudier de manière fine et ciblée certains arrangements territoriaux et dispositifs locaux observables en France. Il vise tout particulièrement à questionner les catégories établies de l'action publique, les paradigmes opérants, les typologies existantes en matière de « welfare régimes », ainsi que l'agencement local des politiques publiques à l'échelle de quelques départements français.

- Régimes d'autonomie dans le soin de longue durée : instrumentation et territoires – Projet Aurelia (En cours)

Le projet Aurelia, coordonné par Loïc Trabut, vise l'analyse de régimes d'autonomie, définis comme les modalités d'organisation de l'accompagnement à l'autonomie qui découlent de discours sociaux, de normes institutionnalisées et de mesures concrètes d'aide mais aussi des pratiques quotidiennes de réalisation des tâches d'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap (objectif 1 & 2). Ce projet combine une analyse comparée de la production des instruments d'action publique, en lien avec les débats et discours sociaux qui les alimentent, mais aussi avec les procédures de mise en œuvre, et les actes concrets d'accompagnement à l'autonomie, ainsi que les différentes dimensions de leur réception par les publics concernés et leurs proches aidant(e)s.

En 2022, sept projets ont été sélectionnés à l'issue des appels à projets Défi 3 « situations et expériences de l'autonomie » et Défi 4 « conceptions, réception et usages des innovations » :

- Ancrer l'autonomie de vie. Une approche pragmatiste par les droits humains – AUVI (En cours)

Cette recherche, menée sous la responsabilité scientifique de Benoît Eyraud, explore le droit et le concept d'« autonomie de vie ». Trois axes de recherche seront investigués : les conditions de prise de décision des personnes qui rendent possible l'idéal d'abolition des systèmes de prise de décision substitutive ; la transformation des services collectifs ; la prévention des risques de responsabilisation excessive des personnes en situation de handicap et de leur proche.

- Habitats Intermédiaires, Logements, Autonomie, SENIORS – HILAUSENIOR (En cours)

Sous la responsabilité de Laurent Nowik, responsable de l'unité de recherche sur le vieillissement de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, cette recherche s'intéresse à l'offre d'habitats intermédiaires sur le territoire français. Il s'agit d'étudier ces habitats intermédiaires pour comprendre de quelle manière ils soutiennent l'autonomie fonctionnelle, cognitive, décisionnelle, citoyenne et économique.

- L'innovation tirée par le care : le cas des soins aux personnes âgées en France et au Japon – INNOVCARE (En cours)

Mené sous la responsabilité de Sébastien Lechevalier, ce projet vise à définir et mettre en œuvre un processus d'innovation tirée par le care au profit de l'autonomie des personnes âgées avec les finalités suivantes : sécuriser l'environnement de la personne ; assurer sa mobilité ; ralentir/compenser la perte de ses capacités cognitives mais aussi préserver et renforcer les liens sociaux.

- Vivre et vieillir avec des maladies chroniques et des dispositifs technologiques : Sens, pratiques et recompositions de l'autonomie au fil du temps – LivACT (En cours)

Réalisé sous la responsabilité de Lucie Dalibert, ce projet entend comprendre dans quelle mesure les technologies peuvent être considérées comme une réponse à la demande d'autonomie des personnes vivant avec une maladie chronique et évaluer quelles solutions innovantes et configurations d'aide correspondent à leurs propres aspirations.

- Parcours personnalisé de prévention de la perte d'autonomie chez les personnes âgées : accessibilité, empowerment et adaptations à l'environnement – Pre.S.Age (En cours)

Mené sous la responsabilité de Raphaël Zory, ce projet a pour objectif de développer un programme de prévention de la perte d'autonomie chez les personnes âgées éloignées du système de soin en utilisant trois concepts centraux : l'accessibilité, l'empowerment et l'individualisation.

- Promouvoir l'autonomie économique des personnes handicapées par l'emploi et les politiques sociales – PRESPOL (En cours)

Ce projet, coordonné par Anne Révillard, vise à favoriser l'autonomie économique des personnes en situation de handicap. Trois démarches s'articulent : rendre compte des politiques d'autonomisation économique au-delà de la dichotomie entre politique de l'emploi et politiques sociales ; comprendre les expériences d'autonomisation ou de non-autonomisation par l'emploi ; une évaluation de deux dispositifs centraux des politiques de l'emploi (l'emploi accompagné et la politique des quotas).

- **Une approche sociale, économique et mathématique de l'autonomie dans le vieillissement – Models of autonomy (En cours)**

Conduite sous la responsabilité d'Archana Singh-Manoux, cette recherche propose un programme sur la prévention des incapacités. Ce programme s'intéresse en particulier à la compréhension des inégalités sociales comme déterminant des incapacités et de leur émergence dans le cycle de vie. En plus de l'influence des facteurs socio-économiques, la recherche examine celle des comportements de santé, des facteurs de risque cliniques et de l'accès aux soins s'agissant des maladies chroniques ainsi que des facteurs contextuels de la survenue des incapacités chez le sujet âgé.

- **Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées (2020)**

Cette recherche a été financée par l'IRESP dans le cadre de l'AAP « Handicap et perte d'autonomie » et menée dans les Hauts-de-France entre 2018 et 2020. Coordinée par Vincent Caradec, Aline Chamahian et Muriel Delporte, elle avait pour objectif d'éclairer le diagnostic et la prise en charge de personnes avec trisomie pour lesquelles un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été posé ou envisagé. L'étude révèle que les trajectoires d'accompagnement s'inscrivent dans des temporalités et des contextes organisationnels qui les façonnent et les contraignent. Aussi, 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.

- **L'implication des femmes seniors dans l'aide à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie et dans l'aide grand-parentale – Note n°2 du Rapport du Conseil de l'âge (2019)**

Dans son rapport sur les femmes seniors, le Conseil de l'âge aborde dans cette deuxième note les aides apportées à leurs proches par les femmes seniors, définies ici comme ayant entre 55 et 64 ans. Il distingue d'une part, l'aide à un proche, au sens habituel du terme, c'est-à-dire l'aide apportée à ses enfants, sa famille et ses proches en perte d'autonomie ou en situation de handicap et d'autre part, l'aide dénommée grand-parentale apportée à ses petits-enfants.

THÈSES

[Les origines d'une segmentation ? La prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées et âgées dépendantes en France des années 1950 à nos jours – Thèse de doctorat en histoire \(En cours\)](#)

Réalisée sous la direction de Christophe Capuano au sein du programme de recherche KAPPA, la thèse de Lisia Briot étudie les populations dépendantes, âgées et handicapées, et leur prise en charge de 1950 à nos jours, en comparant trois départements : l'Ardèche, le Nord et l'Ille-et-Vilaine. Dans cette comparaison, il s'agit de se pencher sur la territorialisation des aides et services sociaux.

[Socialisation des proches aidants à une maladie neurodégénérative et cadrages des trajectoires d'aide – Thèse de doctorat en sociologie \(2024\)](#)

Réalisée sous la direction d'Isabelle Mallon, la thèse de Mathieu Noir analyse 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.

[Citoyenneté engagée et autonomie. Le cas de la participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie – Thèse de doctorat en sociologie \(2022\)](#)

Réalisée par Marion Scheider Yilmaz sous la direction de Jean-Philippe Viriot Durandal, cette thèse propose une analyse des modalités de participation des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées. La convergence entre les champs du handicap et du vieillissement structure progressivement un espace de participation commun aux organisations de défense des droits et intérêts des publics handicapés et âgés. Marion Scheider Yilmaz propose en ce sens d'étudier cette dynamique au travers des Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA).

Étude du processus de vieillissement des personnes traumatisées crâniennes en situation de handicap et identification de leur bien vieillir – Thèse de doctorat en neuropsychologie (2022)

Réalisée sous la direction de Christine Moroni, la thèse de Samantha Holin 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.

Une certaine « latitude » : Santé et autonomie dans la décision médicale et la relation de soin en médecine interne – Thèse de doctorat en philosophie (2019)

Réalisée au sein de Sorbonne Paris Cité sous la direction de Marie Gaille, la thèse 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.

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 doctorat en psychanalyse (2019)

Réalisée au sein de Sorbonne Paris Cité sous la direction de Bernard Pachoud, la thèse de Jessica Ozenne porte sur l'étude des récits de vie et expériences de personnes schizophrènes 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.

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 doctorat en sciences de l'ingénierie (2018)

Réalisée au sein du Laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système (IMS) de l'Université de Bordeaux sous la direction de Véronique Lespinet-Najib, 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.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un regard démographique sur la Bourgogne-Franche-Comté – Thèse de doctorat en démographie (2018)

Réalisée au sein du Centre Georges Chevrier sous la direction de Michèle Dion, la thèse de Cécile Lumière entend étudier, dans une approche socio-démographique, les spécificités de la population avançant en âge au sein des établissements et services médico-sociaux de la région Bourgogne-Franche-Comté.

LABORATOIRES DE RECHERCHE

Handicap, Activité, Vieillesse, Autonomie, Environnement (HAVAÉ)

L'objectif de l'unité de recherche est l'amélioration de la mobilité des personnes en situation de handicap dans leur environnement. Ce projet vise une compréhension holistique des adaptations locomotrices des personnes avec déficiences et des limitations d'activité liées à des problèmes de santé ou au vieillissement physiologique.

Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive (CoRHASI), Equipe d'accueil Management des Organisations de Santé (MOS)

Le Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive (CoRHASI) est un collectif de travail qui regroupe des doctorants, ingénieurs et enseignants travaillant sur les questions de handicap et d'autonomie de l'EHESP. Certains d'entre eux appartenaient à la Maison des sciences sociales du handicap (MSSH) que l'EHESP a abrité durant plus de 3 ans. D'autres ont des travaux en cours, ou en projet, portant sur les thématiques du handicap ou de la perte d'autonomie des personnes âgées. De nombreux membres de ce collectif sont simultanément membres de [l'Institut fédératif de recherche sur le handicap \(IFRH\)](#).

INITIATIVES DE STRUCTURATION ET DE MUTUALISATION DE DONNÉES ET RÉSEAUX DE RECHERCHE

Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)

L'objectif général de la Fondation est de mettre les résultats de la recherche appliquée au service des acteurs de terrain, pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées. Aujourd'hui, la Fondation développe ses activités autour de trois pôles :

- *Financer des projets de recherche appliquée dans le cadre défini par ses appels à projets annuels ;*
- *Dynamiser le transfert des connaissances issues de la recherche auprès des acteurs de terrain ;*
- *Opérer sur le terrain un soutien au transfert d'innovations sociales.*

Les modalités de soutien à la recherche de la CNSA

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

- *contribution au financement d'infrastructures de recherches, tels que l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP), l'Institut de la Longévité, des vieillissements et du vieillissement (ILVV) et l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) ;*
- *financement de grandes enquêtes statistiques et participation 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) ;*
- *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 : « *Autisme et sciences humaines et sociales* » ; « *Blanc* » ; « *Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale* » ; « *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).*

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.