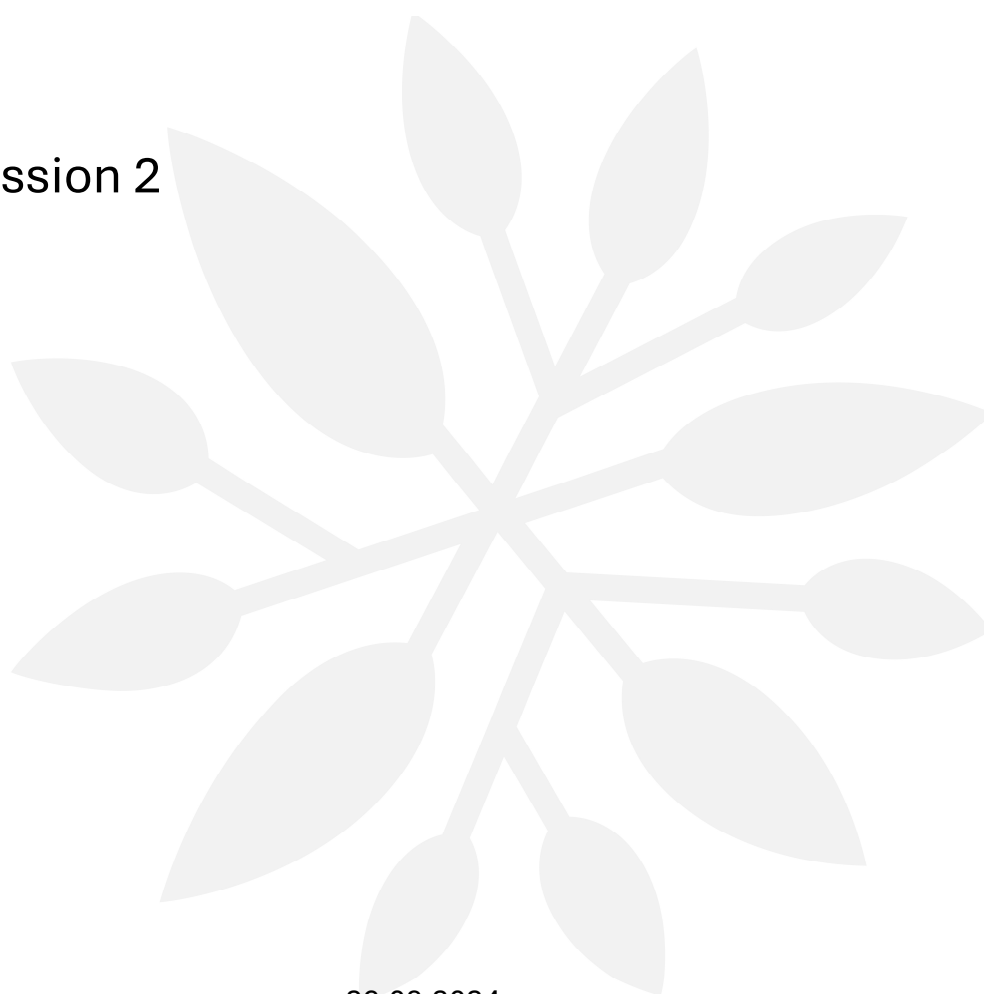


# Lauréats des financements de contrats doctoraux et de quatrièmes années de thèse

2024 – Session 2



26.08.2024

**Note sur l'accessibilité** : Par soucis d'accessibilité aux personnes en situation de handicap le texte n'est pas justifié.

## Table des matières

« MobiRYTHM: Les rythmicités individuelles comme soutien à la mobilisation attentionnelle cognitive et sociale chez les jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme », par Alexcia Raymand, doctorante en psychologie, à l'Université Paris Cité, au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS), dirigée par Marie-Hélène Plumet et Anne Bobin-Bègue .....	4
« Prendre le relai : Les fratries adultes face au handicap mental » par Sarah Yvon, doctorante en sociologie, à l'Université Paris Cité, au Cerlis, dirigée par Cécile Lefèvre et Jean-Sébastien Eideliman.....	5
« De l'émergence de la catégorie à la gestion des parcours de vie des personnes en "situation de handicap complexe" : une analyse des dispositifs innovants portés par LADAPT Essonne », par Richard Tastet, doctorant en sociologie à l'université Paris Cité, au Cermes3, dirigé par Livia Velprey et Myriam Winance .....	6
« Quand grandir devient un problème, l'identification et la qualification des difficultés », par Samuel Fely, doctorant en sociologie, à l'EHESS au CERMS, dirigé par Isabelle Ville et Jean-Sébastien Eideliman.....	7
« Conséquences de la pandémie de Covid-19 sur les parcours de prise en charge sanitaire et médico-sociale de personnes en situation de handicap », par Fanny Duchaine, doctorante en démographie et santé publique, à l'université de Strasbourg au laboratoire SAGE sous la direction de Philippe Cordazzo.....	8
« La légitimité des concernés : évolutions de l'espace de la cause du handicap depuis la loi du 11 février 2005 », par Aude Lebrun, doctorante en science politique à l'Université de Picardie Jules Verne, au CURAPP-ESS, sous la direction de Myriam Aït-Aoudia et Pierre-Yves Baudot.....	9

## « **MobiRYTHM: Les rythmicités individuelles comme soutien à la mobilisation attentionnelle cognitive et sociale chez les jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme** », par **Alexcia Raymand, doctorante en psychologie, à l'Université Paris Cité, au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS), dirigée par Marie-Hélène Plumet et Anne Bobin-Bègue**

**Contexte.** Ce projet est basé sur une approche innovante des spécificités rythmiques et du traitement temporel des enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Le rationnel vient des connaissances concernant le développement neurotypique (NT) : non seulement les bébés ont la capacité à traiter et à produire des rythmes, mais elle constitue un support privilégié pour leur développement socio-cognitif (mobilisation de l'attention, anticipation des événements et facilitation des comportements prosociaux). Or, chez enfants les TSA, malgré des perturbations identifiées des ajustements temporels, les caractéristiques spécifiques du tempo moteur spontané et leur contribution à la régulation adaptative sont très peu connues. Des études pilotes de l'équipe partenaire ont élaboré une mesure du tempo interne applicable aux enfants avec un TSA et montré que la mobilisation rythmique facilite la mobilisation attentionnelle des enfants neurotypiques.

**Objectifs.** Cette recherche expérimentale auprès d'enfants TSA vise à (O1) : caractériser leur tempo interne ; et évaluer si un engagement rythmique individualisé facilite leur mobilisation attentionnelle dans des tâches cognitives (O2) et sociales (O3) comme c'est le cas pour les enfants NT.

**Méthodes.** L'étude inclura 30 enfants TSA de 3-5 ans et 15 enfants neurotypiques de 3 ans, évalués dans leur cadre scolaire familial. Pour le groupe clinique, les passations se dérouleront au sein de classes UEMA fréquenté par l'enfant et en école maternelle pour le groupe NT. Après avoir mesuré pour chaque enfant, son niveau développemental, son tempo interne et ses capacités d'ajustement temporel (jeu sur tablette tactile), on testera sur 9 séances ses différences d'engagement attentionnel en situations cognitives et sociales. Chaque séance se décompose en une phase de mobilisation du tempo individuel (1 parmi 3 : contrôle, marche ou balancement) suivie d'une phase test (1 tâche parmi 3 : test d'attention visuelle sélective, coordination temporelle ou anticipation des tours d'interaction). Les conditions et les tâches seront contrebalancées entre les participants. Des pilotes des tâches auront été réalisés au préalable.

**Perspectives.** Les résultats permettront de mieux comprendre les spécificités du fonctionnement et le traitement rythmiques chez de jeunes enfants TSA, en tenant compte de leur hétérogénéité de profils. Si la mobilisation du tempo individuel, comme chez l'enfant NT, soutient son attention cognitive et sociale, cela ouvrira à une meilleure compréhension sur le plan diagnostic et à des applications éducatives pour favoriser leur inclusion scolaire, avec une extension à terme de cette investigation à d'autres enfants avec un trouble du neurodéveloppement

**Mots-Clés :** Autisme, Rythmicité, Tempo interne, Attention, Engagement sociale, Inclusion.

## « Prendre le relai : Les fratries adultes face au handicap mental » par Sarah Yvon, doctorante en sociologie, à l'Université Paris Cité, au Cerlis, dirigée par Cécile Lefèvre et Jean-Sébastien Eideliman

Depuis la fin des années 1980, l'espérance de vie de la population dite handicapée mentale n'a cessé d'augmenter, plus rapidement encore que celle de la population handicapée dans son ensemble (Azéma, Martinez, 2003). D'après la DREES, fin 2018 une personne fréquentant un Foyer d'accueil médicalisé (FAM) sur cinq est âgée de 60 ans ou plus. Dans ce contexte, l'avenir des adultes dits handicapés mentaux fait l'objet de vives inquiétudes, aussi bien d'un point de vue institutionnel que familial (CNSA, 2010). Ces préoccupations se cristallisent notamment autour de l'expression « Après-parents », qui circule de façon de plus en plus soutenue dans les associations et les institutions. Or, comme l'exprime l'Unapei dans un rapport publié en 2009, les fratries sont souvent considérées comme « le meilleur et le plus naturel relais des parents », bien que la solidarité entre germains ne fasse l'objet d'aucune législation.

En effet, les formes de solidarités encadrées juridiquement comme celles qui existent entre conjoints, ou envers les ascendants, ne concernent que peu les adultes dits handicapés mentaux vieillissant (Renaud, Séraphin, 2004 ; Horwitz et al, 1992). Du fait des larges suspicions qui pèsent sur leur sexualité (Diederich, 1998) et leur parentalité (Gruson, 2012 ; Gaudin, 2008), la plupart d'entre eux sont considérés comme célibataires et n'ont pas d'enfants (Renaud, Séraphin, 2004). Si les frères et sœurs sont ainsi ciblés c'est donc parce qu'ils sont envisagés comme les « parents les plus proches » (Horwitz et al, 1992). Ce travail de thèse sera entre autres l'occasion d'explorer finement cette notion.

De façon plus générale, à travers l'analyse de 76 entretiens menés par monographies de famille, des observations dans quatre institutions agréées pour recevoir des adultes dits handicapés mentaux (FAM, MAS, ESAT, CAJ), dans une association de tutelle publique, ainsi que dans une association de frères et sœurs, ce travail de thèse entend décortiquer les enjeux symboliques et l'organisation pratique associés à ce passage de « relais ». L'emploi des méthodes qualitatives permet de rendre compte du regard des parents, des frères et sœurs et des personnes dites handicapées elles-mêmes mais aussi de ne pas trancher trop rapidement les questions du rang et du genre pour montrer comment différents statuts prennent des places et des sens variés selon les configurations. Ces matériaux donnent à voir aussi bien la façon dont les frères et sœurs sont socialisés à la « reprise » que la façon dont les personnes dites handicapées mentales sont socialisées à la « déprise ». Il s'agira de comprendre ce que les frères et sœurs « prennent » de ce relais, ce qu'ils en « laissent » et, plus précisément, qui « prend » quoi. La notion de relais est effectivement peu explicitée, et semble bâtie sur des évidences qu'il s'agira d'objectiver.

De plus, en se concentrant sur deux classes d'âge, les 25-35 ans et les 40-60 ans, cette recherche est un lieu intéressant pour étudier les politiques publiques de prise en charge des personnes handicapées ou dépendantes, qui ont fait depuis quelques décennies de la notion d'aide une notion pivot, autour de laquelle s'articulent différents dispositifs. Or cette aide peut dans la réalité se décliner en de multiples formes d'investissement et de désinvestissement, que cette thèse souhaite explorer en les rapportant aux configurations familiales et sociales qui les structurent.

Enfin, analyser la transmission de ces responsabilités des parents vers les frères et sœurs comme une forme d'héritage, transmis suivant certaines logiques sociales permettra également de considérer l'importance du passage de tutelle (Béliard, Billaud) sans s'y restreindre. En interrogeant par exemple la distribution des responsabilités affectives, quotidiennes et associatives.

**Mots-clés :** Handicap mental, fratries, PHSV, politiques publiques, protections juridiques

## « De l'émergence de la catégorie à la gestion des parcours de vie des personnes en "situation de handicap complexe" : une analyse des dispositifs innovants portés par LADAPT Essonne », par Richard Tastet, doctorant en sociologie à l'université Paris Cité, au Cermes3, dirigé par Livia Velpy et Myriam Winance

**Contexte.** En France, à la suite des grandes évolutions qu'a connu le secteur médico-social à partir des années 1970, de nouvelles modalités de prise en charge à destination des personnes en situation de handicap sont progressivement apparues avec le développement des services d'accompagnement. À partir des années 2010 plus précisément, de nombreux dispositifs ont été ouverts pour « coordonner le parcours » de vie des personnes en dehors des institutions spécialisés. Si un certain nombre de recherches se sont penchées sur les dynamiques locales de ces « politiques de coordination » dans le secteur de l'autonomie en France, aucune n'a encore été menée plus précisément dans le secteur du handicap sur ces pratiques professionnelles de coordination.

**Objectifs.** Au carrefour de la sociologie du travail, de la sociologie des professions et de la sociologie des institutions, l'objectif de cette thèse est de comprendre la nature des pratiques quotidiennes de coordination et la manière dont elles sont traversées par les grandes évolutions politiques et historiques du secteur, et réciproquement.

**Méthode.** Pour ce faire, cette thèse a été effectuée dans le cadre d'un contrat Cifre avec l'association Ladapt Essonne, qui a ouvert à partir des années 2010 plusieurs services d'accompagnement dont l'objectif est de coordonner les parcours de vie de personnes en situation de handicap dite « complexe » et « sans solution ». En tant que membre à part entière des équipes professionnelles, le doctorant a pu récolter un nombre important d'observations ethnographiques et procéder à des entretiens semi-directifs avec les coordinatrices de parcours. En parallèle, un travail de recherche sur document a été mené pour reconstituer la genèse de ce type de dispositifs et des catégories auxquelles ils se réfèrent.

**Perspectives.** Finalement, cette thèse se propose de considérer l'acte de coordination comme un acte d'acculturation, au sens anthropologique du terme. Elle permet alors de poser un regard sociologique original sur ces pratiques en interrogeant la dimension culturelle à l'œuvre dans ces métiers. Dans ce cadre, les difficultés d'accompagnement qui peuvent parfois se poser face à certaines familles peuvent alors être considérées comme des résistances à l'acculturation. De plus, la prise en compte des conditions sociales dans laquelle se déroule cet acte permet de rendre compte des logiques d'interpénétration et de métissage, qui laissent entrevoir une relation qui n'est pas aussi asymétrique qu'elle n'y paraît à première vue. Enfin, la question des relations partenariales, parfois conflictuelles, peut aussi être considérée comme un phénomène qui résulte des contacts entre des modèles culturels hétérogènes.

**Mots-clés :** coordination de parcours, situation de handicap complexe, situation de handicap sans solution, culture de service, processus d'acculturation

## « Quand grandir devient un problème, l'identification et la qualification des difficultés », par Samuel Fely, doctorant en sociologie, à l'EHESS au CERMS, dirigé par Isabelle Ville et Jean-Sébastien Eideliman

S'il existe de nombreuses recherches sur l'école, les institutions de la petite enfance restent peu explorées en termes d'inclusion des enfants en situation de handicap. En effet, un certain nombre de troubles sont difficiles à détecter à un âge précoce, notamment à cause du caractère dynamique et évolutif du développement des enfants. Ainsi, les enfants rencontrant des difficultés au sein des équipements d'accueil du jeune enfant (notamment les crèches) sont rarement entrés dans une démarche diagnostique (et sont ainsi souvent invisibles dans les données quantitatives). Dans ce contexte, un modèle médical dominant incite à la détection précoce des troubles afin de favoriser les orientations médicales et les rééducations.

Cette recherche propose d'étudier d'un point de vue sociologique les processus d'identification et de qualification par les professionnelles<sup>1</sup> des crèches des difficultés rencontrées par les enfants. Le terme difficulté renvoie à la perception de situation comme étant problématique en amont d'une éventuelle qualification en termes de trouble. L'intérêt est de comprendre comment se forment des inquiétudes à propos de certains enfants et comment ces inquiétudes sont partagées ou non vers d'autres espaces (familles, professionnels de santé, école...). Ces inquiétudes ont lieu dans un contexte d'incertitude, notamment du fait de la nature volatile des interactions infantiles et des possibles désaccords portant sur la signification à donner aux comportements des enfants. La méthodologie repose sur une approche mixte avec la conduite d'enquêtes ethnographiques dans cinq crèches (plus de 300 heures d'observations réalisées et retranscrites), des entretiens avec des professionnelles (n=29) et des familles (n=31), complétés d'un volet quantitatif à partir des données de la cohorte Elfe.

Ce dernier, dont l'exploitation est en cours, montre une quasi-absence d'enfants (à 3,5 ans) pouvant être catégorisés comme étant en situation de handicap malgré la diversité des indicateurs disponibles. On repère toutefois des orientations vers des professionnels de santé, plus fréquentes chez les garçons.

L'enquête qualitative, dont le recueil et l'analyse des données sont achevés, montre que les inquiétudes à l'origine de ces orientations émergent dans un contexte d'incertitudes interactionnelles avec les enfants. Ces inquiétudes sont structurées tout d'abord par les types de savoirs mobilisés dans les crèches (qui diffèrent en fonction des orientations scientifiques des psychologues exerçant à la crèche), mais aussi par l'importance de l'anticipation de l'adaptation au cadre scolaire par les professionnelles (pouvant entraîner des retards d'orientation des enfants, voire leur maintien en crèche).

Cette recherche revêt une importance scientifique et politique en comblant un déficit d'informations sur les pratiques de repérage des troubles du développement des enfants. En examinant les interactions entre institutions et familles, elle permet de mieux comprendre les décalages et incompréhensions. Enfin, en réfléchissant aux effets du repérage précoce des troubles du développement, elle invite à penser la question de la détection des troubles du développement en mettant l'inclusion au premier plan.

**Mots-clé :** enfance ; handicap ; détection ; crèche ; inclusion ; interaction

## « Conséquences de la pandémie de Covid-19 sur les parcours de prise en charge sanitaire et médico-sociale de personnes en situation de handicap », par Fanny Duchaine, doctorante en démographie et santé publique, à l'université de Strasbourg au laboratoire SAGE sous la direction de Philippe Cordazzo

**Contexte.** La thèse s'inscrit dans le cadre du projet HandiCovid mené par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Gip Irdes) en collaboration avec le laboratoire Sage de l'Université de Strasbourg et des médecins. Ce projet découle de l'inquiétude de cliniciens quant au devenir de leurs patients suite aux restrictions mises en place en 2020 en raison de la pandémie de Covid-19. Il a pour questionnement central l'évaluation des conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant cette crise sanitaire pour trois populations en situation de handicap à savoir les personnes atteintes d'une lésion médullaire, une sclérose en plaques ou des troubles psychiques sévères et persistants.

**Objectifs.** En s'appuyant sur des méthodes qualitatives et quantitatives et sur deux sources de données complémentaires, cette thèse s'attache à décrire les trajectoires de prise en charge, incluant à la fois le suivi médical, l'accompagnement médico-social et la place des aidants pour ces trois populations. Cela permettra d'identifier les changements qui ont pu avoir lieu pendant la pandémie, ainsi que de potentielles conséquences à court ou moyen termes telles que des dégradations de l'autonomie et l'état de santé dont la mortalité.

**Méthodes.** Le Système National des Données de Santé (SNDS) regroupe les données de consommations de soins remboursées par l'Assurance Maladie, des séjours hospitaliers pour l'ensemble des personnes ayant recours au système de soins français et les causes de décès. Il a été utilisé pour constituer une cohorte pour chacune des trois populations d'intérêt à l'aide d'algorithmes de repérage.

En parallèle, une enquête biographique a été menée en 2023 pour mieux appréhender les parcours d'accompagnement médico-social et l'aide apportée par les proches depuis le diagnostic ou l'accident ainsi que l'impact de la pandémie sur la situation actuelle.

**Perspectives.** Les bases de données créées ont servi à la description et la caractérisation de ces populations, ainsi qu'à l'étude des disparités de prévalence au niveau départemental. Les informations disponibles sur les dates de décès ont permis des analyses de la mortalité selon les caractéristiques des bénéficiaires. À partir de l'observation et de projections des décès, une étude de l'évolution de la mortalité dans le temps, incluant la pandémie, a pu être menée. Pour tous les individus identifiés dans le SNDS, les parcours de soins sont en cours de reconstitution à partir d'indicateurs de suivi et de dégradations d'état de santé. Après les avoir décrits, des méthodes d'analyses de séquences seront mobilisées pour mieux comprendre les éventuelles variations ou ruptures dans les trajectoires et leurs effets sur la santé et sur l'autonomie. Les données de l'enquête biographique permettront d'étudier les parcours complets de prise en charge, c'est-à-dire les parcours de soins mais aussi d'accompagnement par des professionnels du médico-social ou des proches. Ils seront analysés à la fois de manière qualitative et quantitative afin d'identifier les tendances communes ainsi que les variations, notamment en période de pandémie, entre les individus et selon leurs caractéristiques.

**Mots-clés :** Autonomie ; Covid-19 ; État de santé ; Handicap ; Mortalité ; Parcours de prise en charge



## **« La légitimité des concernés : évolutions de l'espace de la cause du handicap depuis la loi du 11 février 2005 », par Aude Lebrun, doctorante en science politique à l'Université de Picardie Jules Verne, au CURAPP-ESS, sous la direction de Myriam Aït-Aoudia et Pierre-Yves Baudot**

Cette thèse de science politique, commencée en septembre 2021, analyse les évolutions des relations entre les associations, les mouvements sociaux et les pouvoirs publics dans l'élaboration des politiques publiques du handicap depuis la loi du 11 février 2005. Elle part de l'hypothèse selon laquelle les rôles et les pratiques ont été redéfinis dans les processus de décision politique par la volonté croissante de faire participer des « personnes concernées ». Cette expression, lorsqu'elle est utilisée par les pouvoirs publics, désigne une nouvelle catégorie de consultation.

Des matériaux ont été récoltés sur trois terrains différents : un premier auprès de collectifs se réclamant de l'antivalidisme, un second composé d'associations de plaidoyer (gestionnaires et non-gestionnaires d'établissements) et un dernier réalisé auprès d'acteurs politico-administratifs : au sein des secrétariats d'État et du comité interministériel au handicap. Ces terrains d'enquête ont été étudiés par le biais d'entretiens biographiques, d'observations, d'archives et de données récoltées sur Twitter. L'analyse de ces données mettra en perspective l'évolution des carrières, des relations et des répertoires d'action des groupes et des participants de l'espace de la cause du handicap depuis près de 20 ans.

Ce travail permettra de saisir les différentes utilisations de l'expression « personnes concernées », en fonction des espaces dans lesquels elle est formulée. Être reconnu comme concerné confère une légitimité pour participer aux processus de consultation des pouvoirs publics dans le secteur du handicap. Ainsi, la légitimité des familles et des professionnels du secteur à exercer des missions de représentation est parfois remise en cause par des militants, au prétexte qu'ils ne sont pas considérés comme concernés. De même, la participation de personnes handicapées est parfois questionnée, cette fois non pour leur rapport au concernement, mais leurs capacités personnelles à représenter un groupe et les moyens matériels et humains mis à leur disposition. La valorisation de ce nouveau critère de légitimité, le concernement, suit les orientations politiques promues depuis la loi 2005 : « l'inclusion », « l'autonomie » et la plus grande participation des personnes concernées. Son usage créé alors des controverses analysées dans le cadre de ce travail doctoral : d'abord, comment sont définies les frontières de la catégorie « personnes concernées » dans ces démarches consultatives ? Ensuite, comment font les acteurs pour garder une place dans l'espace et prouver leur appartenance à cette catégorie ? Et enfin, quels moyens sont effectivement donnés aux personnes handicapées pour qu'elles puissent participer aux processus consultatifs ?

Cette thèse s'inscrit ainsi dans les sujets de recherche valorisés par le programme autonomie, notamment dans la session 2 « analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre médico-sociale et des besoins des publics » (APAOB), et plus précisément dans l'axe 4. Elle permet une meilleure connaissance des expériences vécues par les handicapées lorsqu'elles se confrontent à des dispositifs de participation, en parallèle d'une participation des proches aidants et des professionnels.

**Mots-clés** : Handicap ; action publique ; concernés ; soutiens ; décision politique ; consultation ; associations