

Février 2023

Soutien de la CNSA à la recherche

Pilotage, valorisation et capitalisation

Bilan annuel 2022

Pearl Morey

Cheffe de projet Recherche

Direction de la Prospective et des Études

Pôle Recherche, Études, Innovations

Un grand merci à tous les partenaires qui pilotent les actions de soutien à la recherche impulsées par la CNSA, en particulier à l'IReSP et à ses deux chargés de mission qui mettent en œuvre les 4 appels à projets du Programme Autonomie.

Sommaire

Tables des illustrations	7
Introduction	8
1 Le soutien à des appels à projets de recherche	10
1. Le programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2022 co-piloté par la CNSA et l'IReSP.....	10
1.1. Le webinaire de lancement des appels à projets 2022.....	11
1.2. La sélection des projets 2022 par le Comité Scientifique d'Évaluation (CSE) de l'IReSP.....	11
1.3. La refonte des rédactionnels du programme « Autonomie » 2023.....	16
2. L'appel à projets « Usages des technologies numériques dans le champ de la santé, de l'autonomie et de l'accès aux droits » de la MiRe de la DREES	19
2 Le soutien et la participation au fonctionnement d'opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination de la recherche	20
1. Le GIP Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes) : du financement de fonctionnement à une convention 2023-2026 sur projets de recherche	20
1.1. La description de l'axe 3 et présentation des recherches soutenues	21
1.2. La valorisation des recherches soutenues à l'Irdes.....	25
2. Le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Institut Longévité, Vieillesse et Vieillessement (ILVV)	26
2.1. La fin d'un premier mandat (2018-2022)	26
2.2. La synthèse du bilan d'activité 2022.....	27
3. La Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (FEDRHA) : un nouveau partenariat en miroir de l'ILVV	30
4. La Plateforme pour la recherche sur la fin de vie : un nouveau partenariat.....	31
5. Le Programme Prioritaire de Recherche (PPR) sur l'Autonomie : la CNSA représentée au sein de son Conseil scientifique.....	33
5.1. Les objectifs	33
5.2. Les missions	33
5.3. Les actions phares	33
3 Le soutien aux enquêtes statistiques	34
1. Le dispositif d'enquête statistique « Autonomie » 2021-2024 de la Drees.....	34
2. L'enquête « Modes de garde » de la Drees	35
3. L'enquête SHARE : financement de la vague 9 et exploitations des vagues précédentes.....	37
3.1. Le soutien à la vague 9.....	38
3.2. Le programme prévisionnel des travaux d'exploitation des données du dispositif d'enquête SHARE depuis 2004	39
4 Le soutien à des recherches de gré à gré	41
1. « Observation et analyse des transformations de l'offre des établissements et services médico-sociaux pour PA/PH », L'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP).....	41
2. « Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspectives », L'Institut des Politiques Publiques (IPP)	45
3. L'enquête COVIDEHPAD, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon.....	47
4. « Non-recours et grand âge », L'Observatoire des recours aux droits et services (Odenore) (co-financement CNSA-EN3S)	47
5. « À la recherche de l'admission. Sociologie politique de l'appariement en établissements spécialisés pour personnes en situation de handicap », Thèse de sciences politiques d'Estelle Aragona.....	48
5 La valorisation des recherches soutenues	52
1. La création de contenus vidéo.....	52
1.1. La création d'un nouveau format de webinaires : les <i>Rendez-vous de la recherche sur l'Autonomie</i>	52

1.2. La poursuite des nouveaux formats de valorisation dans le cadre du GIS IReSP	59
1.3. La préparation des Rencontres Recherche et Innovation 2023	60
2. Les retombées presse et autres médias	61
2.1. Programme Autonomie CNSA-IReSP	61
2.2. EHESP	61
2.3. IPP	61
3. Le porté à connaissance des missions et inspections.....	62
3.1. Mission ministérielle menée par Denis Piveteau	62
3.2. Mission parlementaire « flash » : Rôle des proches dans la vie des Ehpad.....	63
3.3. Mission parlementaire « flash » : EHPAD de demain : quels modèles ?.....	63
3.4. Délégation gouvernementale grecque.....	64
3.5. Cour des comptes : Accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissante	64
3.1. Cour des comptes : Politiques sociales décentralisées	65
3.2. Symposium du GIS ILVV : l'intérêt pour la CNSA de soutenir des recherches participatives	66
3.3. Cour des comptes : Bilan des expérimentations en matière d'organisation et de tarification des soins	66
4. La révision de la doctrine de mise en ligne des résultats des recherche	66
4.1. Des fiches résultats aux livrets de synthèse.....	66
4.2. Vers une revue <i>Questions de l'autonomie</i>	67
Conclusion.....	68
Annexes	69
1. Infographie des acteurs français du financement et de l'animation de la recherche : handicap et vieillissement	69
2. Fiches récapitulatives des projets soutenus à l'IRDES	70
2.1. Résumé de la thèse de sciences économiques d'Anne Penneau : Investir dans le secteur médico-social pour améliorer l'efficacité des soins des séniors.....	70
2.2. Projet Canopée : Cancers chez les personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : des défauts de parcours de soins ?	71
2.3. Projet Compatec : Comparaison et changement dans le financement des aides techniques pour les personnes handicapées	72
2.4. Projet Emoji : Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories (Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France).....	73
2.5. Projet Finehpad : Effets de l'organisation et du financement des soins de longue durée en France sur la qualité de prise en charge des seniors.....	76
2.6. Projet Fish et Rish : Faisabilité de l'identification des situations de handicap à partir des données médico-administratives prolongé en Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap.....	77
2.7. Projet CWF_2 : Gérer les patients qui ont des besoins de soins importants : une perspective internationale	79
2.8. Projet Handicovid : Conséquences des restrictions d'accès aux soins liés à la pandémie de Covid-19 sur les personnes en situation de handicap	82
2.9. Projet Kappa : Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge	84
2.10. Projet Phedre : Enquête sur les bénéficiaires de prestation du handicap	85
2.11. Projet Polymed : Impact de l'environnement familial et médico-social des personnes âgées démentes sur la qualité de leurs prescriptions médicamenteuses.....	86
2.12. Projet Racaahpi : Dépenses de santé et restes à charge des personnes bénéficiaires d'une reconnaissance administrative de handicap : Allocation aux adultes handicapés (AAH), pension d'invalidité, rente d'incapacité	88
2.13. Projet Racdeppa : Dépenses de santé et coût de la dépendance des personnes âgées selon différentes catégories de dépendance	89
2.14. Projet Smetana : Santé mentale, maintien en emploi, salaires et entrée dans l'invalidité	91
2.15. Projet Kappa : Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge	92
2.16. Projet Icconic (High-need, High-Cost patients) : Comparaison internationale des parcours de soins des personnes ayant des besoins de soins complexes	92

Tables des illustrations

Tableaux

Tableau 1 : Budget 2022 alloué à la recherche par la CNSA.....	10
Tableau 2 : Récapitulatif du processus de sélection sur le programme Autonomie 2022.....	12
Tableau 3 : Liste des projets financés et montant de la subvention par appel à projets et par projets	15
Tableau 4 : Liste des projets financés et montant de la subvention par projets.....	20
Tableau 5 : Liste des projets de recherche de l'Irdes.....	24
Tableau 6 : Budget prévisionnel Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.....	32
Tableau 7 : Budget prévisionnel de l'enquête Autonomie de la Drees	35
Tableau 8 : Budget prévisionnel pour l'enquête « Mode de garde » de la DREES.....	37
Tableau 9 : Budget prévisionnel Projet Share Vague 9.....	39
Tableau 10 : Récapitulatif de l'audience des rendez-vous de la recherche sur l'autonomie 2022	58

Figures

Figure 1 : Description globale du dispositif Autonomie de la DREES.....	34
Figure 2 : Choix du thème pour les RRI 2023.....	60

Encadrés

Encadré 1 : En bref, quel soutien à la recherche à la CNSA en 2022 ?	9
Encadré 2 : Autres activités avec l'IReSP.....	19
Encadré 3 : Qui sont les chercheurs impliqués dans l'axe 3 de l'IRDES ?	20
Encadré 4 : Bilan chiffré du webinaire du mardi 24 mai sur les promesses de l'habitat inclusif.....	55
Encadré 5 : Bilan chiffré du webinaire du mardi 14 juin sur les Dac.....	56
Encadré 6 : Bilan chiffré du webinaire du jeudi 23 juin sur l'habitat inclusif, les professionnels et la ville	57

Introduction

La **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie** (CNSA) contribue depuis sa création au développement et à la maturation de la structuration du champ de la recherche sur l'autonomie.

Depuis la création de la cinquième branche, la mission de soutien à la recherche de la CNSA est inscrite dans le **Code de la sécurité sociale** ; il s'agit « *de contribuer à la recherche et à l'innovation dans le champ du soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées* » (art. L. 223-5).

La **Convention d'objectif et de gestion (COG) 2022-2026 de la CNSA** encourage la Caisse à « *mieux cibler et valoriser le soutien à la recherche et aux actions innovantes dans l'objectif de soutenir la décision et d'accompagner l'amélioration continue de la qualité des réponses aux besoins* » (p. 43).

Selon ce texte et son engagement 17 (p. 45), les objectifs principaux de la CNSA relatifs à la recherche sont les suivants :

- > **Maintenir le soutien à la structuration du domaine de recherche** et au développement de nouvelles connaissances, au risque sinon de fragiliser un écosystème dans lequel la CNSA joue un rôle pivot (voir Annexe [1](#)) ;
- > Repositionner son **animation de la recherche**, notamment en faisant mieux valoir les besoins de connaissance identifiés par la CNSA au sein des différentes instances et organes de structuration auxquels elle est associée ;
- > Tirer parti de la **position « carrefour »** de la Direction scientifique de la CNSA, avec une relation étroite aux **directions métiers**, aux acteurs des politiques de l'autonomie et maintenir une relation étroite aux **acteurs du soutien et de la structuration de la recherche** sur l'autonomie (comité et conseil scientifique du GIS IRESP, du GIS ILVV, du GIP IRDES, DREES, du PPR autonomie, etc.) ;
- > Articuler les apports de la recherche avec le dispositif de soutien et de valorisation des **actions innovantes**, avec le travail réalisé au sein du **pôle Analyse et productions statistiques** (PAPS) et avec les réalisations du **Centre de ressources et preuves dédié à la prévention de la perte d'autonomie** ;
- > Mieux **valoriser** les enseignements des recherches soutenues dans le cadre de publications et de manifestations récurrentes de la CNSA ainsi que dans le cadre de l'appui aux acteurs territoriaux.

Ces missions sont mises en œuvre par une **cheffe de projet « Recherche »**, employée à temps plein.

Le budget alloué par la CNSA pour accomplir ces missions est de près de **4 millions d'euros chaque année**, dont environ 2 millions destinés au financement d'appels à projet de recherche à l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) (

Tableau 1).

Ce bilan annuel 2022 revient sur les quatre modalités de soutiens à la recherche réalisés par la CNSA ainsi que sur les actions de valorisation. Dans un premier temps, nous donnerons à voir les activités de soutien à la recherche via le financement **d'appels à projets**. Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons au **soutien au fonctionnement d'opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination de la recherche**. Dans un troisième temps, nous rendrons compte des **recherches de gré à gré** terminées en 2022 et de celles initiées cette même année. Dans un quatrième temps, nous présenterons les **enquêtes statistiques** soutenues par la caisse. Dans dernier temps, nous détaillerons les actions de **valorisation** mises en œuvre en 2022.

Encadré 1 : En bref, quel soutien à la recherche à la CNSA en 2022 ?

La CNSA soutient **quatre grands types d'actions** :

- > Le soutien à des **appels à projet** de recherche :
 - de façon récurrente depuis 2011 à l'**IReSP**,
 - et de façon ponctuelle en 2022 à la **Mission recherche (MiRe) de la DREES** pour le financement de trois projets dans le cadre de l'appel à projets « Usages des technologies numériques dans le champ de la santé, de l'autonomie (en lien avec l'âge et le handicap) et de l'accès aux droits ».

- > Le soutien et la participation au fonctionnement d'**opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination** de la recherche :
 - du **GIP IRDES** depuis 2015,
 - le **GIS ILVV**,
 - la **Fedrha**,
 - la **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie**,
 - La participation au Conseil scientifique du **PPR Autonomie**.

- > Le soutien aux **recherches de gré à gré** :
 - à l'**EHESP** sur un projet de recherche intitulé « Observation et analyse des transformations de l'offre des établissements et services médico-sociaux pour PA/PH »,
 - à l'**IPP**, sur un projet intitulé « **Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspectives** »,
 - au **CHU de Besançon**, via le soutien de la recherche **CovidEhpad**,
 - l'**Odéno**, via un co-financement de la CNSA et de l'**EN3S**, réalise une recherche intitulée « **Non recours et grand âge** ».

- > Le soutien aux **enquêtes statistiques** :
 - l'enquête **Autonomie 2021-2024** de la DREES,
 - l'enquête **Mode de garde** de la DREES,
 - l'enquête **SHARE vague 9** et l'exploitations des vagues précédentes portée par des chercheur.euses à l'Université Paris-Dauphine.

Tableau 1 : Budget 2022 alloué à la recherche par la CNSA

Institutions	Budget 2022
Soutien à des appels à projets de recherche	
<i>IReSP :</i>	
- Programme « Autonomie » 2022	2 062 275,24 €
- Budget annuel de fonctionnement	150 000,00 €
<i>MiRe Drees, APR « Numérique »</i>	194 619,00 €
Soutien à des opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination de la recherche	
<i>IRDES</i>	300 000,00 €
<i>ILVV</i>	50 000,00 €
<i>Fedrha</i>	52 500,00 €
<i>Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie</i>	72 036,00 €
<i>PPR Autonomie</i>	0,00 €
Soutien aux enquêtes statistiques	
<i>DREES :</i>	
- Enquête « Autonomie »	500 000,00 €
- Enquête « Mode de garde »	0,00 €
<i>Université Paris Dauphine, Share</i>	359 685,00 €
Soutien à des recherches de gré à gré	
<i>EHESP, Observation et analyse des transformations de l'offre des établissements et services médico-sociaux pour PA/PH</i>	87 094,04 €
<i>IPP, Vieillir à domicile</i>	60 750,00 €
<i>CHU de Besançon, CovidEhpad</i>	30 033,88 €
<i>Odénore, « Non recours et grand âge »</i>	26 476,26 €
TOTAL	3 945 469,42 €

Note de lecture : Les montants indiqués correspondent aux crédits de paiement (charges) pour l'année 2022.

1 Le soutien à des appels à projets de recherche

La CNSA a recentré son soutien à la recherche sur principalement un programme – le programme « **Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap** » qui est porté conjointement par la CNSA et l'**IReSP**. Elle a toutefois fait une exception en 2022 en soutenant l'appel à projets de recherche « **Usages des technologies numériques dans le champ de la santé, de l'autonomie et de l'accès aux droits** » porté par la **Mission recherche (MiRe) de la DREES**.

1. Le programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2022 co-piloté par la CNSA et l'IReSP

En 2022, la CNSA et l'**IReSP** ont lancé quatre appels à projets (AAP) dans le cadre du programme « Autonomie » :

- > un appel à projets qui s'intitule « Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale » (pour la 3e année) ;
- > l'appel à projets générique dit « **Blanc** » (pour la 12e année consécutive) ;
- > un appel à projets thématique « **Autisme et sciences humaines et sociales** » (pour la 2nd année) ;
- > un appel à projets qui vise le « **Soutien à la structuration de communauté mixte de recherche** » (SCMR) (pour la 2de année).

1.1. Le webinaire de lancement des appels à projets 2022

Le mardi 15 mars 2022, de 11h à 12h, un webinaire a été organisé par l'IReSP et la CNSA afin de présenter l'ensemble du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap ». Après une présentation de l'IReSP puis de la CNSA, les quatre appels à projets du programme ont été présentés pour terminer sur un temps de questions/réponses avec les participants. Le replay est disponible [en ligne](#).

En 2022, **327** personnes étaient inscrites à l'évènement, **175** ont effectivement suivi le webinaire, soit un taux de participation de **54%**.

Les **professions** les plus représentées sont : les chargés de mission et les chefs de projets (n = 35), les chercheurs (n = 22) et les directeur.trices d'établissements, directeur.trices adjoint.es et assistant.es de direction (n = 27).

Les **organismes** de rattachement les plus représentés sont :

- > les **structures hospitalières** (AP-HP, institut de la vision, centre hospitaliers, espaces de réflexion éthique ou encore GHU) (n = 10) ;
- > les **structures entrepreneuriales** qui présentent des « innovations », des accompagnements spécifiques pour les personnes handicapées ou âgées (structure proposant de la réalité virtuelle à domicile, coach, entreprise proposant de personnaliser la porte d'entrée des chambres des résidents d'EHPAD, entre autres) (n = 11) ;
- > les **organismes de recherche** (laboratoires, unité de recherches, universités) (n = 31) ;
- > les **associations** (APF France handicap, Handéo, IMF) (n = 40).

Les participants sont principalement répartis autour de quatre **régions** : la Nouvelle-Aquitaine (n = 10) ; les Hauts-de-France (n = 12) ; la région PACA (n = 18) et l'Île-de-France (n = 35).

1.2. La sélection des projets 2022 par le Comité Scientifique d'Évaluation (CSE) de l'IReSP

La sélection des projets de recherche déposés à l'IReSP fait l'objet d'un processus de sélection en trois temps : une éligibilité scientifique, une recommandation au financement toutes deux réalisées par le Comité scientifique de sélection de l'IReSP et un avis en opportunité donné par la CNSA. Il s'agit ici de décrire le processus de sélection des projets réalisé en 2022 et de présenter les recherches retenues.

L'éligibilité scientifique, 2 juin 2022

Après une première étape d'examen de la recevabilité des projets reçus réalisée par l'IRéSP, l'éligibilité scientifique (dite réunion « champ-hors champ ») est la deuxième étape de sélection des candidatures. Elle a eu lieu le jeudi 2 juin 2022 en présence des membres du Comité scientifique d'évaluation. Au total, 33 projets ont été reçus et plus de 90% d'entre eux ont été considérés comme éligibles après examen des dossiers (**Tableau 2**).

Les recherches soutenues après la tenue du Comité scientifique d'évaluation (7 et 8 novembre 2022) et l'avis en opportunité de la CNSA (28 novembre)

Le Comité scientifique d'évaluation (CSE) qui s'est tenu les 7 et 8 novembre a évalué, classé et recommandé 17 projets au financement. La CNSA est présente mais uniquement en tant qu'observatrice lors du temps de l'éligibilité et de la recommandation au financement du CSE. À l'issue de l'avis en opportunité donné par la CNSA, 15 recherches ont été soutenues. Le taux de sélection des projets est de 45,45%¹ (**Tableau 2**).

Tableau 2 : Récapitulatif du processus de sélection sur le programme Autonomie 2022

		LES TROIS ÉTAPES DE SÉLECTION DES PROJETS					
		CSE de l'IRéSP			CNSA		
		0. Réception	1. Éligibilité		2. Recommandés au financement	3. Avis en opportunité	
Nom de l'appel à projets	Nombre de projets reçus	Classés « Dans le champ »	Taux de sélection	Nombre de projet recommandé au financement	Nombre de projets soutenus	Taux de sélection	
ESTOMS	10	8	80%	4	6*	60%	
Blanc	13	13	100%	8	5	38%	
Autisme et SHS	3	3	100%	2	2	66,67%	
SCMR	7	6	85,71%	3	2	28,57%	
Total	33	30	90,91%	17	15	45,45%	

*Deux projets déposés dans l'appel à projet Blanc ont été reclassés dans ESTOMS.

Les 15 recherches soutenues en 2022, pour 2 062 275,24 € (Tableau 3 : Liste des projets financés et montant de la subvention par appel à projets **Tableau 3**), relèvent de six thématiques².

Instruire les conditions du virage domiciliaire

Le choix de vivre à domicile, par opposition à l'institution, est largement plébiscité par les personnes concernées et leurs proches. Toutefois, le virage domiciliaire présente des défis qu'il convient d'éclairer par la recherche. Trois recherches, financées dans le cadre de l'appel à projets « **Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale** », portent sur ces enjeux.

L'un de ces défis est relatif à **la continuité de l'accompagnement** – notamment la nuit. Le projet de recherche porté par **Adrien Besseiche** (chef de projets clinique au Gérotopôle d'Ile-de-France) propose d'évaluer des solutions d'accompagnement de nuit pour les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants à domicile. Ce projet explore trois questions :

¹ Ce taux de sélection est bien supérieur à celui de l'appel à projet générique de l'Agence nationale de la recherche qui s'élève à seulement 24%.

² La présentation des projets ci-après reprend le contenu d'une « [actu](#) » publiée sur le site internet de la CNSA le 19 janvier 2023.

- > les aides de nuit sont-elles connues, attendues et acceptées au domicile par les binômes aidants-aidés ?
- > concourent-elles efficacement au maintien à domicile et soulagent-elles les aidants ?
- > et s'intègrent-elles à la pratique professionnelle et à la prise en charge globale à domicile ?

À ces fins, le projet vise à cartographier et à décrire les solutions d'aide de nuit à domicile (pertinence, recours, acceptabilité etc.), qu'elles soient existantes ou émergentes, puis à évaluer – sans les comparer – une sélection de ces solutions pendant deux ans.

Un autre de ces défis est **l'attractivité des métiers du soin et de l'accompagnement à domicile** des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie. Un premier projet mené par **Audrey Rain** (économiste à l'Institut des politiques publiques - IPP) s'intéresse au **modèle des équipes autonomes** (aussi appelé Buurtzorg) qui apparaît comme une option prometteuse pour permettre aux salariés de se réapproprier leur travail en limitant l'insatisfaction au travail et la rotation de la main-d'œuvre. Toutefois, ce nouveau modèle demande aux aides à domicile de nouvelles compétences en gestion des plannings et des plans de soin et un investissement au travail élevé. La recherche vise à évaluer les effets de cette nouvelle organisation du travail dite en "équipes autonomes" sur le personnel (absentéisme, turnover, risques psychosociaux, satisfaction au travail), ainsi que sur les personnes accompagnées (hospitalisations, décès, consommation de médicaments, passage en EHPAD).

Un second projet coordonné par **Léa Toulemon** (également économiste à l'IPP) vise à évaluer **l'impact de la hausse des salaires dans le secteur de l'aide à domicile sur l'attractivité des métiers** (les rémunérations des aides à domicile ont été revalorisées de 13 à 15% en 2021 dans le secteur privé non lucratif), notamment en considérant le recrutement des salariés, leur maintien dans l'emploi et leur satisfaction vis-à-vis de leur travail, ainsi que l'impact sur les structures d'aides concernées.

Résider ou habiter : l'enjeu du chez-soi en EHPAD

Comme déjà observé, le processus d'individualisation a pénétré le secteur de l'hébergement institutionnel en proposant des services de plus en plus individualisés aux personnes accueillies.

Le projet de **Frédéric Balard** (maitre de conférences en sociologie à l'Université de Lorraine) s'inscrit dans cette dynamique d'individualisation encourageant les personnes à se sentir « chez elles » en institution. Pour comprendre l'appropriation de l'institution comme un domicile, le projet intitulé « **De l'EHPAD à l'EHPAD** » a pour objectif d'analyser ce que produit le déménagement de tous les résidents et des professionnels qui y travaillaient d'un EHPAD vers un autre EHPAD.

Les outils d'évaluation médico-sociale comme objet de recherche

Dans la continuité de travaux effectués par la CNSA, **Philippe Le Moigne** (chargé de recherche INSERM en sociologie) entend s'intéresser aux **outils d'évaluation de l'autonomie et à leurs usages auprès des personnes âgées et des personnes en situation de handicap**. Pour cela, dans un premier temps la recherche recensera différents outils d'évaluation (AGGIR, GEVA, DESIR, MAP, EGS, SMAF, VQS, etc.) et soumettra leur contenu à une analyse de type lexicographique, afin de dégager leurs définitions de l'autonomie. Dans un second temps, la recherche analysera l'usage des outils via l'étude d'une trentaine de situations d'évaluation à travers des observations et des entretiens avec des professionnels. Le projet vise également à intégrer l'utilisateur et ses proches afin d'établir la manière par laquelle ils entendent contribuer à leur évaluation.

La prévention pour tous : théorie et pratiques

La quatrième thématique porte sur les préventions – primaire, secondaire et tertiaire – de la perte d'autonomie liée à l'âge et aux situations de handicap.

Karine Peres (chargée de recherche INSERM en épidémiologie) propose de mieux identifier les personnes âgées qui sont les plus à risque de « déclin fonctionnel », à mieux comprendre les mécanismes impliqués et à identifier les déterminants sur lesquels agir en priorité. L'objectif est **d'évaluer et décrire la « vulnérabilité sociale » dans la population générale âgée et d'étudier les relations avec la perte d'autonomie au moyen de multiples approches méthodologiques complémentaires.**

Yves Morales (maitre de conférences en STAPS à Toulouse) propose un projet d'amorçage dont le but est d'analyser **l'intégration des activités physiques adaptées dans les établissements et services pour personnes âgées « fragiles » à des fins de prévention-santé et/ou de thérapeutiques non médicamenteuses, dans la perspective de réduire la perte d'autonomie.** Via une démarche interventionnelle, il s'agit de mieux comprendre les formes de mobilisations des acteurs à l'origine des programmes d'activités physiques adaptées et d'identifier les facteurs pouvant les favoriser.

Le projet de recherche participative coordonné par **Marc Le Fort** (médecin spécialisé en médecine physique et de réadaptation au CHU de Nantes) veut **questionner les modalités et le contenu d'un accompagnement des personnes lésées médullaires (LME) au-delà de la phase initiale.** Il s'agit, si les personnes concernées se révèlent intéressées par un programme d'éducation thérapeutique spécifique, de participer à définir et formaliser plus globalement l'éducation thérapeutique continue et de déterminer le medium ou les media les plus adaptés ainsi que les thématiques à proposer et les modalités de mise à disposition vers les personnes avec une LME.

Julie Haesbaert (médecin spécialiste en santé publique à Lyon) encadre un projet **d'évaluation de l'efficacité d'un nouveau programme médico-social d'accompagnement global des personnes en post-AVC et de leurs aidants (programme AVanCer).** La recherche a pour objectif d'une part, l'amélioration des capacités d'autonomie et d'adaptation des patients ; et d'autre part, le soulagement du poids social et psychoaffectif des aidants. Cet accueil de jour expérimental, complémentaire des soins de rééducation fonctionnelle et de prévention de récurrence, propose aux adultes présentant des séquelles post-AVC et à leurs aidants suite au retour à domicile, des programmes d'éducation thérapeutique, d'activité physique adaptée, de remédiation sociale et cognitive et des ateliers thérapeutiques, ainsi qu'un lieu d'échange, d'information et d'écoute pour les personnes concernées et leurs aidants.

Enfin, la création d'une **Communauté mixte de recherche (CMR) coordonnée par Matthieu de Stampa** (médecin de santé publique et gériatre à Marseille) vise à développer un réseau entre les chercheurs, les professionnels de la prévention et en gérontologie et en associant les personnes âgées en perte d'autonomie. L'objectif des membres de la CMR sera de travailler à l'élaboration de projets de recherche participatifs portant sur la mise en œuvre d'interventions dites non médicamenteuses de prévention de la perte d'autonomie chez les personnes âgées (comme des activités physiques, des pratiques psychocorporelles, du soutien social, des conseils diététiques, de la zoothérapie, etc.).

Quelle place pour les proches ?

La place des proches dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap est un thème de recherche soutenu depuis de nombreuses années.

D'un côté, la recherche coordonnée par **Nicolas Henckes** (sociologue au CNRS) vise à faire une **sociologie du dépistage précoce et des anticipations dans les troubles du spectre autistique** (TSA). Il s'agit de comprendre à la fois les façons dont les savoirs et les représentations sur le risque d'autisme circulent entre chercheurs, cliniciens, soignants et familles, les parcours de vie et de soins de ces dernières et les anticipations qu'elles développent pour leur enfant et elles-mêmes.

De l'autre, **Karine Baumstarck** (médecin de santé publique à Marseille) – après avoir obtenu un financement en 2021 pour développer une Communauté mixte de recherche sur la question des polyhandicaps – propose un projet de recherche participatif et mobilisant des méthodes mixtes (quantitatif et qualitatif) sur **les vécus, besoins et attentes des familles (les parents et la fratrie) de personnes polyhandicapées vieillissantes**.

Inclusion des jeunes adultes en situation de handicap.

Le dernier axe identifié parmi les projets soutenus porte sur l'inclusion des personnes en situation de handicap, et en particulier des jeunes.

Pierre Verger (médecin épidémiologiste et directeur de l'Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur) porte un projet d'amorçage dont le but est de mieux identifier et quantifier **l'impact de différentes situations de handicap sur le déroulement et la réussite du cursus universitaire des étudiants en situation de handicap**, et de mieux comprendre les difficultés auxquelles ils sont confrontés, les limites des dispositifs d'accompagnement existants, mais aussi les facteurs qui seraient facilitateurs, de sorte à formuler des recommandations auprès des instances universitaires pour améliorer leur situation et leur accompagnement.

L'objectif du projet de **Rémi Richard** (maitre de conférences en sociologie en STAPS à Montpellier) est non seulement de comprendre **les raisons pour lesquelles les adolescents et les jeunes adultes de 16 à 25 ans ayant un TSA accèdent ou non à l'activité physique**, mais aussi pourquoi certains d'entre eux arrêtent la pratique sportive lors du passage à l'âge adulte. Pour cela, les chercheurs souhaitent reconstituer les différentes trajectoires sportives de ces jeunes en les réinscrivant dans le contexte plus large de leurs parcours scolaires et professionnels réalisés au sein ou à l'écart des institutions médico-sociales. Plus précisément, il s'agit d'observer l'impact que peuvent avoir les recompositions de leur trajectoire institutionnelle et sociale – qui surviennent au moment de leur passage à l'âge adulte - sur leur pratique sportive.

Enfin, **Delphine Moreau** (professeure de sociologie à l'EHESP) entend constituer, structurer et animer une **Communauté mixte de recherche** en Bretagne favorisant le développement de recherches participatives sur les enjeux liés à la santé mentale et au handicap psychique.

Tableau 3 : Liste des projets financés et montant de la subvention par appel à projets et par projets

ESTOMS		
Porteur	Titre du projet	Subvention CNSA
HAESEBAERT Julie	Évaluation de l'implémentation d'un nouveau programme médico-social d'accompagnement à l'autonomie des personnes en post-AVC et de leurs aidants. Eval-ARRPAC	168 311,02 €

RAIN Audrey	Effets d'une nouvelle organisation du travail dans l'aide à domicile : une évaluation par tirage aléatoire. EvalOrgaSad	97 451,00 €
BALARD Frédéric	De l'EHPAD à l'EHPAD : étude de cas d'un déménagement d'EHPAD sur l'appropriation des lieux par les résidents et les professionnels	61 122,00 €
BESSEICHE Adrien	Evaluation de solutions d'accompagnement de nuit pour les séniors en perte d'autonomie et leurs aidants à domicile : bénéfiques et limites. SNOSE	249 006,56 €
TOULEMON Léa	Hausse des salaires des aides à domicile : quels effets sur le secteur ? AIDEDOM	55 722,00 €
LE MOIGNE Philippe	L'Évaluation de l'autonomie. Des outils aux usages. EVAUTO	169 053,00 €
Sous-total		800 665,58 €
Frais de gestion forfaitaire (2% du sous-total)		16 013,31 €
TOTAL		816 678,89 €
Blanc		
Porteur	Titre du projet	Subvention CNSA
MORALES Yves	Coordinations pour l'Activité physique – adaptée à la prévention de la perte d'autonomie CAP-APPA	49 680,00 €
PERES Karine	Vulnérabilité sociale et perte de l'autonomie du sujet âgé : approche descriptive et analytique des mécanismes impliqués. VoI PERLA	75 488,00 €
VERGER Pierre	Impact sur le cursus universitaire des étudiants des situations de handicap et des dispositifs d'accompagnement : faisabilité d'une étude de cohorte Handi-Etud	49 608,07 €
LE FORT Marc	Accompagnement à l'Appropriation, l'aUtoGestion et l'éDucation théRapeutique continuE concernant la prévention secondaire du Lesé Médullaire AUGURE-LME	203 795,00 €
BAUMSTARCK Karine	Vécus, besoins et attentes des familles de personnes polyhandicapées vieillissantes / Experience life, needs and expectations of families of older polyhandicapped persons PolyAGE	242 274,20 €
Sous-total		620 845,27 €
Frais de gestion forfaitaire (2% du sous-total)		12 416,91 €
TOTAL		633 262,18 €
Autisme et SHS		
Porteur	Titre du projet	Subvention CNSA
RICHARD Rémi	AutiSport : Identifier les freins et les leviers sociaux à la participation sportive des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme lors du passage à l'âge adulte.	136 190,02 €
HENCKES Nicolas	Familles face au risque d'autisme. Une sociologie du dépistage précoce et des anticipations dans les troubles du spectre autistique	140 621,60 €
Sous-total		276 811,62 €
Frais de gestion forfaitaire (2% du sous-total)		5 536,23 €
TOTAL		282 347,85 €
SCMR		
Porteur	Titre du projet	Subvention CNSA
DESTAMPA Matthieu	Communauté mixte de recherche INNOVIDEP (INterventions NON médicamenteuses pour Vivre mieux avec la DEPendance). Communauté mixte de recherche sur les services de santé et les politiques publiques entre chercheurs et professionnels de la prévention et en gérontologie.	132 587,00 €
MOREAU Delphine	Communauté mixte de recherche « santé mentale-handicap psychique » Bretagne.	190 929,00 €
Sous-total		323 516,00 €
Frais de gestion forfaitaire (2% du sous-total)		6 470,32 €
TOTAL		329 986,32 €
TOTAL ENSEMBLE DU PROGRAMME		2 062 275,24 €

1.3. La refonte des rédactionnels du programme « Autonomie » 2023

La refonte des rédactionnels du programme « Autonomie » 2023 a commencé fin 2022 et s'est poursuivie début 2023 pour un lancement le vendredi 3 février. Une actu a été publiée [sur le site de la CNSA](#).

L'appel à projet « Établissement, services et transformation de l'offre médico-sociale (ESTOMS) » devient « Analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre médico-sociale et des besoins des publics (APAOB) »

La réécriture de cet appel à projets de recherche est issue d'une réflexion collective conduite conjointement par la CNSA et l'IReSP. La refonte de l'appel à projets « Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale » (ESTOMS), reconduit sur quatre sessions de 2018 et 2022, vers le nouvel appel à projets « Analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre médico-sociale et des besoins des publics » (APAOB), est fondée sur :

- l'organisation conjointe d'un **cycle de trois séminaires** dédiés aux recherches sur l'offre médico-sociale, ses défis et ses transformations, associant chercheurs, représentants des services statistiques ministériels et acteurs institutionnels³ ;
- un **recueil** par la CNSA **des besoins prioritaires de connaissance du secteur de l'autonomie**, tels qu'identifiés par les représentants des différentes directions de la CNSA ;
- une **consultation** par l'IReSP de **chercheurs du champ de l'autonomie**, membres du Conseil scientifique d'évaluation (CSE) du programme Autonomie et/ou anciens lauréats de ce même programme, relative à leurs besoins et attentes vis-à-vis de cet appel à projets.

Cet appel à projets de recherche a pour **objectif** de développer les recherches sur les politiques de l'autonomie et de l'offre médico-sociale (dont les ESMS5) à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, mais aussi de leurs proches et des professionnels, dans les différents territoires. Il s'agit également de s'intéresser aux besoins et aux aspirations des personnes concernées, de leur entourage et des professionnels, ainsi qu'à l'articulation des parcours de vie des personnes avec les différents dispositifs proposés, médico-sociaux et au titre des politiques de droit commun (sanitaire, sociale, éducative, d'emploi, etc.), en établissements ou au domicile.

L'appel à projet « Analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre médico-sociale et des besoins des publics (APAOB) » se structure autour de **5 axes** :

- > **Axe 1.** Les politiques publiques de l'autonomie : orientations, principes, modalités et impacts.
- > **Axe 2.** Les « services publics » de l'autonomie dans les territoires : principes et réalités.
- > **Axe 3.** Réguler l'offre, sa qualité et son accessibilité : instruments, usages et effets.
- > **Axe 4.** La connaissance des personnes concernées et de leurs parcours de vie.
- > **Axe 5.** La connaissance de l'offre médico-sociale et des réponses aux besoins des personnes.

L'appel est à découvrir dans son intégralité [sur le site de l'IReSP](#).

³ Les replays des trois webinaires dédiés à l'offre médico-sociale sont disponibles sur le site de l'IReSP : 4^{ème} Rendez-vous de l'IReSP : « [Accompagner la transformation de l'offre médico-sociale](#) » ; 7^{ème} Rendez-vous de l'IReSP : « [Les défis de l'offre médico-sociale dans le champ de l'autonomie](#) » ; 8^{ème} Rendez-vous de l'IReSP : « [Quels angles morts de la recherche sur le médico-social ?](#) ».

L'appel à projets thématique « Autisme et sciences humaines et sociales (Autisme et SHS) » devient « Troubles du spectre de l'autisme, troubles du neurodéveloppement et sciences humaines et sociales (TSA, TND et SHS) »

La CNSA et l'IReSP soutiennent une démarche générale de développement de la recherche en sciences humaines et sociale (SHS) sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA) et, plus largement, les troubles du neuro-développement (TND). Entre 2018 et 2022, **une première « Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement »** a été mis en place. En lien avec les orientations de cette stratégie, trois éditions de l'appel à recherche thématique « Autisme et SHS » (2020, 2021, 2022) ont permis de financer cinq projets. Lors du Comité interministériel du handicap du 6 octobre 2022, la Première ministre a annoncé **une nouvelle stratégie nationale « Autisme et troubles du neuro-développement (TND) »** qui prendra effet pour quatre ans à partir d'avril 2023. L'appel à projets thématique s'inscrit dans le cadre de l'extension de la stratégie nationale à l'ensemble des TND.

L'appel à projet « Troubles du spectre de l'autisme, troubles du neuro-développement et sciences humaines et sociales (TSA, TND et SHS) » se structure autour de **4 axes** :

- > **Axe 1.** Les repérages et diagnostics des personnes atteintes de TSA et autres TND.
- > **Axe 2.** Les accompagnements des personnes atteintes de TSA, autres TND et de leurs aidants.
- > **Axe 3.** La connaissance de la vie quotidienne et des parcours de vie des personnes atteintes de TSA, autres TND et de leurs proches.
- > **Axe 4.** Les politiques publiques et l'inclusion des personnes atteintes de TSA et autres TND.

Le texte de l'appel est à consulter sur [le site de l'IReSP](#).

Le maintien et la réécriture de l'appel à projet « Blanc » (14^e session)

L'appel à projet Blanc a été réécrit pour sa 14^e année d'existence. La réécriture a surtout visé l'objectif de rappel le principe fondateur de cet appel qui s'inscrit en creux d'APAOB et de TSA, TND et SHS et valorise la créativité des chercheurs recherchant un financement s'inscrivant dans le champ de l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et de leurs aidants.

Le texte est également disponible [sur le site de l'IReSP](#).

La poursuite du Soutien aux Communautés Mixte de Recherche (SCMR) (session 4)

Depuis 2020, la CNSA et l'IReSP soutiennent les communautés mixtes de recherches (CMR). À ce jour, cinq CMR ont été soutenues dans le champ de l'autonomie. La refonte a essentiellement consisté à la clarifier la définition, les objectifs, les acteurs, les types d'activités et de productions qui peuvent être soutenus dans ce cadre.

Une nouvelle modalité de soutien : les contrats doctoraux et de quatrième année de thèse

Nouvellement créé, ce dispositif a pour objectif de soutenir les nouvelles générations de chercheurs intéressés par les problématiques de l'autonomie, dans une logique de vivier et de développement structurel des champs de recherche associés. Il s'agit de mettre en place des contrats doctoraux (sur trois ans) et des financements de quatrième années de thèse.

Encadré 2 : Autres activités avec l'IReSP

> Participation au CoMex, COS et réunions de suivi des projets

La CNSA assure aussi une présence active à diverses réunions avec l'IReSP :

- présence et vote au Comité exécutif ;
- présence au Comité d'orientation scientifique ;
- échanges trimestriels dans le cadre du suivi du « stock » des projets soutenus lors des différentes éditions du programme « Autonomie ».

> Réalisation des tâches en gestion

- Échanges et passage en signature des conventions (avenants annuels à la convention de fonctionnement (co-écriture du programme de travail, conventions par appel à projet).
- Réalisation des versements après réception des livrables.

2. L'appel à projets « Usages des technologies numériques dans le champ de la santé, de l'autonomie et de l'accès aux droits » de la MiRe de la DREES

La mission recherche (MiRe) de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a pour mission de structurer, animer, financer et valoriser des recherches en sciences humaines et sociales dans les domaines de la santé et de la protection sociale. Pour ce faire, elle lance et coordonne des programmes de recherche visant à produire des connaissances et à alimenter les réflexions des administrations, des partenaires institutionnels ou des acteurs opérationnels.

Dans le cadre de cette mission, la MiRe a élaboré un appel à projets (AAP) de recherche intitulé « **Usages des technologies numériques dans le champ de la santé, de l'autonomie (en lien avec l'âge & le handicap) et de l'accès aux droits** ». À travers la spécificité des différents champs couverts, mais aussi à travers les regards croisés qu'ils permettent, il s'agit **d'analyser la manière dont les technologies numériques viennent modifier le rapport des usagers (ayants droit, bénéficiaires, personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, patients) et des intervenants (professionnels ou aidants profanes) aux dispositifs et droits sociaux correspondants.**

Pour initier ce programme et dans le but de constituer une communauté de recherche autour de cette thématique, la DREES a organisé en 2020 un **séminaire** visant à identifier les questions de recherche insuffisamment documentées sur cette thématique. Cette réflexion a abouti, au début de l'année 2021, à la **rédaction et au [lancement d'un appel à projets de recherche](#)** (AAP), afin d'alimenter la production de nouvelles connaissances. La CNSA a contribué à l'élaboration du séminaire, à la rédaction de l'appel à projet et à la sélection des projets reçus. D'autres partenaires ont contribué à la réflexion autour de ce programme de recherche (HCAAM, HCFEA, CNAV et CNAF) et la CNAF participe au financement des projets, aux côtés de la DREES et de la CNSA.

Tableau 4 : Liste des projets financés et montant de la subvention par projets

Détail du montant de la participation financière de la CNSA			
A - Participation au financement des projets			
Porteur de projet	Titre du projet	Public visé	Montant de la participation financière CNSA
PETRELLA Francesca	Intégration d'outils numériques et qualité du travail dans le champ de l'autonomie (INTEGRA-NUM)	PA et PH	98 146 €
LECLERC Céline	Transformation du rôle des auxiliaires de vie et de l'organisation de leur travail dans le maintien à domicile des personnes âgées, en lien avec l'utilisation d'un outil de télésurveillance. Exemple de la mise en œuvre de Présage dans quatre territoires.	PA	97 045 €
MOLLO Vanina	Les usages des technologies numériques dans le soin à domicile. Analyse du travail réel des professionnels d'une CPTS (DoNuTS)	PA et PH	119 174 €
B - Participation au financement d'actions de valorisation des projets (séminaires, webinaires, colloques, ouvrages...)			10 000 €
TOTAL			324 365 €

2 Le soutien et la participation au fonctionnement d'opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination de la recherche

1. Le GIP Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes) : du financement de fonctionnement à une convention 2023-2026 sur projets de recherche

Le Groupement d'Intérêt Public (GIP) « **Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (Irdes)** » a été créé en 2015. Il reprend et prolonge les missions de l'Association Irdes. En tant que membre fondateur, la CNSA verse une contribution au GIP Irdes (300 000 € par an).

Les recherches soutenues par la CNSA s'inscrivent dans l'axe 3 « Intégration et financement des secteurs de santé, médico-social et social de l'Irdes⁴.

Encadré 3 : Qui sont les chercheurs impliqués dans l'axe 3 de l'IRDES ?

Équipe Irdes

- > Maude Espagnacq, Anne Penneau, Sylvain Pichetti
- > Alice d'Estève de Pradel, Fanny Duchaine
- > Coralie Gandré, Or Zeynep
- > Fabien Daniel, Stéphanie Guillaume, Camille Regaert, Frédérique Ruchon, Roseline Vincent

⁴ Les activités de l'Irdes s'inscrivent dans trois axes : l'axe 1 porte sur l'organisation et la régulation des soins et services de santé » et l'axe 2 s'intitule « Protection Sociale, Santé et Accès aux soins ».

Collaborations extérieures Emmanuel Duguet (UPEC), Emmanuelle Leray (EHESP), Pierre Denys, Roméo Fontaine (INED), Jonathan Levy, Djamel Bensmail, Christine Passerieux, Nadia Younès (Médecin physique et de réadaptation et psychiatre)

1.1. La description de l'axe 3 et présentation des recherches soutenues

L'axe de recherche 3 de l'Irdes englobe les **questions d'organisation et de financement des services de santé, médico-sociaux et sociaux afin d'explorer les possibilités et les moyens d'intégration.**

L'intégration peut être définie comme le rapprochement, dans la gestion, des services et des ressources afin d'améliorer l'accès, la qualité, l'efficacité des services et la satisfaction des usagers. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) met l'accent sur le besoin d'encourager des approches plus holistiques et personnalisées des besoins de santé multidimensionnels. L'intégration des soins et des services sociaux requiert que les **besoins** de chaque individu soient évalués dans leur ensemble afin que les éléments d'information nécessaires à la prise en charge, tant médicale que sociale, soient partagés facilement entre les différents acteurs ou professionnels. **Les défis sont nombreux : évaluer l'ensemble des besoins d'une personne, assurer des services cohérents, coordonner les multiples fournisseurs, assurer la continuité, soutenir les familles et les aidants, dans les limites du financement et des ressources disponibles.**

Cette nécessité d'une vision globale et intégrée est au cœur des débats sur la création d'une cinquième branche de l'Assurance maladie, dite « branche autonomie » inscrite dans le Projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) de 2021. Cette **cinquième branche** interroge la place et le rôle historique des départements dans le financement et l'organisation de la prise en charge médico-sociale des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

L'axe 3 de notre programme de recherche vise à alimenter une réflexion scientifique permettant d'éclairer les enjeux économiques et de politiques publiques qui y sont associés. La crise sanitaire liée à la **Covid 19**, qui a frappé durement les personnes âgées les plus fragiles, a mis en lumière les difficultés des Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (**Ehpad**) et les dysfonctionnements existant dans l'articulation des soins entre les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Le **confinement** associé à cette crise a par ailleurs provoqué une désorganisation des services d'accompagnement et une réduction de l'accès aux soins, particulièrement préjudiciables pour ces populations.

Dans un contexte de croissance du nombre de **personnes âgées dépendantes**, mais aussi d'une reconnaissance plus grande du handicap, nous interrogeons notamment les sources et modes de financement pour étudier à la fois le coût global et l'efficacité de leur prise en charge. Nous cherchons également à mieux comprendre l'articulation des services de santé et médico-sociaux en quantifiant l'impact de la configuration de l'offre médicale et médico-sociale sur les dépenses. Ces questions sur l'efficacité appellent de meilleures définitions et mesures de la qualité des prises en charge des personnes concernées. Pour les **personnes handicapées**, bien que les dispositifs soient différents, les questions de coûts et de qualité de prise en charge se posent également, tant sur la partie sanitaire que sociale.

Les projets de recherche se développent à partir des questionnements suivants : **quelles sont les conséquences de ce cloisonnement entre les trois secteurs en termes d'accès aux services, de qualité des prises en charge et d'efficience des ressources publiques ? Quelles sont les options de financement et d'organisation permettant d'améliorer la prise en charge globale des personnes âgées et des personnes handicapées ? Quels sont les risques d'iniquité d'accès aux droits et aux services ?**

Les projets sont rassemblés autour de deux thèmes.

Performance des modes d'organisation

Le premier champ d'étude rassemble des analyses sur la **performance des secteurs sanitaires et médico-sociaux (coordination, articulation, financement)**. L'Irdes cherche à mesurer l'efficience allocative des ressources publiques en interrogeant l'articulation des acteurs médicaux et sociaux pour mieux prendre en charge des personnes à besoins multisectoriels. L'objectif est d'évaluer l'impact des innovations organisationnelles censées améliorer la coordination entre les trois secteurs. Le projet POLYMED a pour objectif de caractériser l'impact de l'environnement familial (aidants familiaux) et médico-social (aidants professionnels) des personnes âgées dépendantes démentes vivant à domicile ou en établissements sur leurs prescriptions médicamenteuses, mesurées à la fois en termes de polymédication et de prescriptions inappropriées (**projet POLYMED** p. [86](#)). Une autre thématique d'étude porte sur la performance des services et des établissements médico-sociaux, dont les financements s'inscrivent à la croisée de ces trois secteurs. Ainsi, dans le cadre d'une thèse de doctorat, nous questionnons l'organisation, l'articulation et le financement des soins de longue durée en France et son impact sur la qualité de prise en charge sanitaire des personnes âgées dépendantes en Ehpad (**Projet FINEHPAD** p. [76](#)). Nous analysons également les variations des parcours de soins des personnes âgées qui ont des besoins de soins complexes dans un projet international en exploitant les données administratives de douze pays pour identifier les marges de progrès possible par des comparaisons internationales. Ce projet, porté par l'Université de Harvard mobilise des équipes de chercheurs dans 12 pays (**CWF_2**, p. [79](#)).

L'équité d'accès aux droits et prestations

Le deuxième champ d'étude vise à **améliorer la connaissance de l'accès aux droits des personnes qui ont des besoins sanitaires et sociaux, et les conséquences de cet accès en termes d'équité**. Ces personnes peuvent potentiellement accéder à une multitude de droits et d'aides qui relèvent de sources de financement différentes (Assurance maladie, départements, État...), ce qui conduit à une prise en charge hétérogène et pose question en termes d'équité. Cette juxtaposition des différentes prises en charge conduit à réfléchir à un usage novateur de données administratives ou à la mise en place d'enquêtes spécifiques pour identifier les conséquences financières et sociales de ce cloisonnement. Plusieurs questions d'équité sont traitées pour les personnes en situation de handicap.

La première interroge les conséquences financières en termes de restes à charge sanitaires (**fiches projet RACAAHPI** p. [88](#) et **RACDEPPA** p. [89](#)), la seconde s'intéresse au parcours professionnel avant l'entrée dans le handicap, dans le cadre du projet « Déterminants de l'entrée en invalidité » tandis qu'un troisième champ s'intéresse plus spécifiquement aux conséquences de la pandémie de Covid 19 sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

À partir des données du DCIR portant sur la période 2014-2018, le projet « Dépenses de santé et restes à charge des personnes bénéficiaires d'une reconnaissance administrative de handicap (Allocation aux adultes handicapés-AAH, pension d'invalidité, rente d'incapacité) » s'emploie à mesurer la variabilité des restes à charge sanitaires des personnes en fonction de leurs reconnaissances administratives ainsi que l'impact de la mise en place de l'aide complémentaire santé sur le reste à charge des bénéficiaires de l'AAH (**fiche projet RACAAHPI** p. [88](#)). Cette première étude sera complétée en 2022 par une analyse des bénéficiaires de l'AAH qui n'ont pas de couverture complémentaire et qui optent pour la Complémentaire santé solidaire (CSS). L'étude détaillera les caractéristiques des nouveaux entrants dans le dispositif et évaluera les modifications de leurs profils de consommation de soins. Cette problématique du reste à charge sera également étudiée pour les personnes âgées dépendantes à partir de l'enquête Capacités, aides et ressources des seniors (Care) appariée aux données du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram). Cette enquête permet d'avoir différentes visions de la dépendance (bénéficiaires de l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa), types de limitations, recours aux aidants...), ce qui rend possible de proposer diverses estimations du reste à charge complet (sanitaire et médicosocial), analyses qui seront conduites dans le cadre du projet « Dépenses de santé et coût de la dépendance des personnes âgées selon différentes catégories de dépendance » (**fiche projet RACDEPPA** p. [89](#)). Un prolongement de cette étude pourra porter sur le coût social de la dépendance pour ces populations.

Dans le **projet EMOJI** (**fiche** p. [73](#)) conduit en collaboration avec l'EHESP, nous interrogeons les conséquences de la sclérose en plaques sur le parcours professionnel et l'entrée en invalidité à partir des données sur les carrières professionnelles de la base Hygie. L'un des objectifs de ce projet est de comprendre les déterminants de la mise en invalidité d'une pathologie connue. Plusieurs facteurs sont en effet susceptibles d'influencer une entrée en invalidité plus ou moins précoce : la stabilité de la carrière professionnelle, la longueur des périodes de chômage, les caractéristiques des secteurs d'activité...

Des perspectives de recherche, mobilisant les données du SNDS, visent à documenter les impacts à plus long terme des restrictions d'accès aux soins et services d'accompagnement des personnes vivant avec un handicap psychique ou moteur au cours de la crise sanitaire, en mobilisant un faisceau d'indicateurs complémentaires (espérance de vie, hospitalisations évitables, etc.) [**Projet HANDICOVID**, **fiche** p. [82](#)]. L'identification des populations d'intérêt dans le SNDS reposera sur la mobilisation des algorithmes du **projet FISH** (voir section **Données et enquêtes**). Le **projet COMPATEC** de comparaison internationale sur l'accès aux aides techniques (**fiche** p. [72](#)) va permettre de positionner les dépenses et restes à charge liés aux aides techniques observés en France par rapport à d'autres pays comparables (Belgique, Royaume-Uni, Suède, Québec) et de mieux comprendre pourquoi certains pays ont fait évoluer leurs politiques de financement et d'accès aux aides techniques. Enfin, l'Irdes a intégré, avec neuf autres équipes de recherche (dont l'Institut national d'études démographiques-Ined, leader du projet), le **consortium Kappa** qui a été lauréat d'un projet portant sur les « Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge » dans le cadre du Programme prioritaire de recherche (PPR) autonomie (fin 2021) (**fiche** p. [92](#)).

Données et enquêtes

Pour pouvoir étudier finement les populations handicapées ou dépendantes, des enquêtes spécifiques sont nécessaires : Handicaps-incapacités-dépendance (HID), Handicap-Santé (HS), Care. Ces enquêtes ont lieu au mieux tous les dix ans, la prochaine sera sur le terrain en 2022. En l'absence de données régulièrement actualisées sur le handicap, l'Irdes a développé une réflexion innovante pour fournir à la communauté scientifique des moyens d'identification des personnes handicapées à partir de bases de données qui n'ont pas pour vocation initiale l'étude de ces populations, telles que celles du SNDS. Le projet « Faisabilité d'identification des situations de handicap dans les données de l'Assurance maladie » (Fish) est développé pour explorer la possibilité d'identifier les personnes potentiellement handicapées à partir de leurs consommations de soins (**fiche projet FISH** p. [77](#)).

L'Irdes est également co-maîtrise d'ouvrage de l'enquête « Prestation de compensation du handicap : exécution dans la durée et reste à charge » (Phedre) (**projet Phedre**). En 2022, la dernière phase de l'enquête portera sur les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) tandis que les données seront apurées et les pondérations calculées. Cette enquête permettra d'évaluer la Prestation de compensation du handicap (PCH) autour de deux objectifs : la capacité des bénéficiaires à la mettre en place et la part de la prise en charge financière de la prestation dans les éléments qui sont accordés. Ce deuxième point apportera des connaissances sur le reste à charge final après prise en compte de la participation de tous les co-financeurs, information qui n'était pas disponible jusque-là. Depuis plusieurs années, des travaux pour mettre à disposition des chercheurs des données médico-administratives portant sur les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées sont en cours. Les premières bases telles que Resid-Ehpad sont déjà disponibles, d'autres sources seront prochainement mises à disposition (bases de données des MDPH intégrées au SNDS, Resid-ESMS (Établissements et services médico-sociaux) complet, ...), ce qui participera d'enrichir les projets et les problématiques de l'axe.

Tableau 5 : Liste des projets de recherche de l'Irdes

Nom du projet	Chercheur.eu ses	Objectif	Source	Date	Fiche
<i>Thèse d'économie : « Investir dans le secteur médico-social pour améliorer l'efficacité des soins des seniors »</i>	Penneau	Questionner le lien entre le financement et l'organisation des soins médico-sociaux et l'efficacité du système de soins pour les seniors	Resid-Ehpad, SNDS, enquête EHPA, CNSA (prix)	Soutenue le 18.11.2022	p. 70
RAC-AAH	Pichetti, Espagnacq	Profils de consommation des AAH et couverture santé	SNDS	Finalisée en 2022	p. 88
EMOJI	Espagnacq, Pichetti, Guillaume, Regaert, Leray, Duguet	Parcours dans l'emploi des personnes avec une sclérose en plaques	Hygie + entretiens (méthode mixte)	Finalisée en 2022-2023	p. 73
FISH	Espagnacq, Regaert, Daniel (Sermet)	Faisabilité d'identifier les personnes à risque de handicap à partir de la consommation de soins Prolongement => estimation du nombre d'usagers de fauteuils roulants	SNDS	Finalisée en 2022-2023	p. 77
PHEDRE (terrain)	Espagnacq, Guillaume, Rochereau, Ruchon	Enquête sur les bénéficiaires de la PCH	<i>Création de données</i>	Finalisée en 2022-2023	p. 85

COMPATEC	Pichetti, D'Estève de Pradel, Espagnacq	Comparaison prix et RAC aides techniques (fauteuils roulants, aides visuelles, auditives) en Belgique, Suède, RU et France	Littérature, questionnaire, voyages d'études	Projet qui se poursuit en 2023 et après	p. 72
HIGH COSTS HIGH NEEDS	Or, Penneau, Pichetti	Comparaison internationale de l'organisation des soins pour les patients complexes à partir de données administratives	SNDS (pour la partie française)	Projet qui se poursuit en 2023 et après	p. 92
FINEHPAD	Penneau, Or, Vincent	Questionner le lien entre le financement et l'organisation des soins médico-sociaux et l'efficacité du système de soins pour les séniors	Resid-Ehpad, SNDS, enquête EHPA, CNSA (prix),	Projet qui se poursuit en 2023 et après	p. 76
HANDICOVID	Espagnacq, Gandré, Duchaine, Guillaume, Denys, Levy, Bensmail, Passerieux, Younès	Étudier les risques de dégradation de l'état de santé suite aux confinements de 2020 de trois groupes de personnes handicapées	SNDS+ grilles biographiques	Projet qui se poursuit en 2023 et après	p. 82
RACDEPPA	Pichetti, Espagnacq, De Almeida	Analyses des dépenses engagées et RAC des personnes âgées qui recourent à l'aide professionnelle	Enquête CARE	Projet qui se poursuit en 2023 et après	p. 89
POLYMED	Pichetti, Penneau, Perronnin	Impact environnement familial sur les prescriptions inappropriées des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	Enquête CARE	Projet qui se poursuit en 2023 et après	p. 86
CANOPEE	Gandré, Coldefy, Seppanen, Daniel	À partir de l'analyse des parcours de soins pour cancer des personnes suivies pour un trouble psychique sévère	SNDS + entretiens semi-dirigés, focus groups (méthode mixte)	Projet qui se poursuit en 2023 et après	p. 71
SMETANA	Lengagne, Gandré	Analyser les parcours d'emploi des personnes avec des troubles psychiques	Hygie + perspectives sur l'EDP-Santé	Projet qui se poursuit en 2023 et après	p. 91
KAPPA	Pichetti, Espagnacq, Penneau	Impact de la segmentation des politiques de l'autonomie sur les RAC	Enquête Phedre, Care, SNDS	Projet qui démarre en 2023	p. 92
PHEDRE analyses	Espagnacq, Pichetti, Penneau	RAC (aides techniques)	PHEDRE (terrain)	Projet qui démarre en 2023	<i>Fiche en cours</i>
RISH	Espagnacq, Daniel, Regaert	Complément d'expertises pour valider les algorithmes Fish Prolongement → impact de la réforme du 100% santé sur le financement des audioprothèses	SNDS + HDH	Projet qui démarre en 2023	p. 77

1.2. La valorisation des recherches soutenues à l'Irdes

Livre

Denise T., Divay S., Dos Santos M., Fournier C., Girad L., Luneau A., Pratiques de coopération en santé. Regard sociologique. IRDES.

En particulier les chapitres suivants :

- **Jingyue Xing-Bongioanni (2022),** Un groupe professionnel mis à mal par un outil néo-managérial ? Le cas des médecins coordonnateurs en Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)

- **Des facilitateurs chercheurs de la démarche Capdroits**, Facilitateur-chercheurs de la démarche Capdroits : d'une démarche de recherche citoyenne portant sur l'exercice des droits comme sociothérapie instituante ?

Articles scientifiques

Penneau A., [Do Mobile Hospital Teams in Residential Aged Care Facilities Increase Health Care Efficiency: an Evaluation of French Residential Care Policy](#), The European Journal of Health Economics, 2022, 1-15.

Verboux D., Thomas M., Colinot N., Espagnacq M., Pichetti S., Chevalier S., Landais C., Fouard A., Gastaldi-Ménager C., Rachas A., « [Allocation aux adultes handicapés : pathologies et recours aux soins des bénéficiaires en 2017](#) », Santé Publique (à paraître)

Gandré, C., Moreau, D., Coldefy, M., Ben Dridi, I. & Morel, S., [Surmortalité des personnes vivant avec un trouble psychique : enseignements de la littérature et perspectives](#). Santé Publique. (2022). (à paraître)

Lengagne P., Gandré C., [Troubles bipolaires et situation d'emploi : une étude à partir de données administratives françaises](#). Revue française des affaires sociales, (2022) (à paraître).

Bricard D., Or Z., Penneau A., [Évaluation d'impact des politiques territoriales : enjeux méthodologiques et solutions à partir de l'expérimentation Paerpa](#), Journal de gestion et d'économie de la santé, 2022/1, n° 7, 3-29.

Questions d'économie de la santé

Pichetti S., Espagnacq M., [Profils de consommation de soins et couverture complémentaire des bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés \(AAH\)](#), (Irdes)

Espagnacq M., Daniel F. et Regaert C., [Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du Système national des données de santé \(SNDS\) de 2012 à 2019](#) (Irdes)

Espagnacq M., Leray E., Regaert C., Guilleux A., Pichetti S., Guillaume S., Duguet E., [Difficultés de maintien en emploi à la suite d'une sclérose en plaques, perte de salaire et rôle des revenus de substitution dans les ressources](#), (à paraître)

Espagnacq M., Regaert C., Sermet C., Repérage des limitations motrices à partir du SNDS (à paraître)

2. Le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Institut Longévité, Vieillesse et Vieillessement (ILVV)

2.1. La fin d'un premier mandat (2018-2022)

L'Institut national d'études démographiques (Ined) est un établissement public à caractère scientifique et technologique placée sous la double tutelle du Ministère de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, et du Ministère des Solidarités et de la Santé. L'Institut a pour missions d'étudier les populations de la France et des pays étrangers, de diffuser largement les connaissances produites et d'apporter son concours à la formation à la recherche et par la recherche.

Face aux multiples enjeux du vieillissement de la population (sociaux, sanitaires, politiques, économiques), l'**Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (ILVV)**, qui sera mené par l'Ined, est un groupement d'intérêt scientifique porté par **9 partenaires** : la **Cnav, le CNRS, la CNSA, la Drees, l'EPHE, l'Ined, l'Inserm, l'Université Paris-Dauphine et l'Université de Lorraine**. Créé en janvier 2018 pour un mandat de 4 ans, le GIS ILVV avait pour objectif dès son premier mandat de mettre en œuvre des activités au service des acteurs de la recherche en sciences humaines et sociales sur la longévité, les vieillesse et le vieillissement, dans une approche pluridisciplinaire. Il s'agissait également de soutenir des échanges autour des savoirs entre communauté académique et institutions publiques en charge des politiques de l'âge et de la protection sociale.

Prolongé pour une année supplémentaire en raison des freins à ses activités induits par la crise sanitaire (COVID-19), le GIS ILVV a déployé au cours de son premier mandat ses activités pour la mise en place de son fonctionnement, pour le soutien à manifestation, pour l'organisation de colloques, pour encourager les chercheur-e-s en début de carrière, et plus avancés, à la pluridisciplinarité et enfin pour favoriser le dialogue entre recherche, instances de protection sociale et acteurs du terrain.

La convention bilatérale de financement, valable initialement pour une durée de 48 mois à compter du 1er janvier 2018 pour un engagement de la CNSA à hauteur de **200 000** euros a été prolongée de 12 mois par un avenant (jusqu'au 31 décembre 2022), sans engagement financier supplémentaire de la CNSA⁵.

2.2. La synthèse du bilan d'activité 2022

Avec cette synthèse, il s'agit de rendre compte de la **diversité d'actions** mises en œuvre par l'ILVV durant l'année qui s'achève. L'année 2022 a été particulièrement riche en activités, échanges et rencontres scientifiques qui ont contribué à appréhender davantage le champ de la longévité, des vieillesse et du vieillissement dans sa complexité, avec les débats qui le traversent et les transformations qui s'y opèrent.

Les instances de l'ILVV (Le Comité Directeur, le Conseil Scientifique, l'Assemblée Générale et le Bureau) se réunissant désormais selon un calendrier régulier, s'ouvrent avec dynamisme à la confrontation dialectique et au dialogue sur les avancées dans les travaux de recherche et les politiques portant sur le grand âge. Les réflexions présentées par les membres du Conseil Scientifique et les avis des membres du Comité Directeur ont ainsi accompagné la direction de l'ILVV dans le travail de préparation des objectifs scientifiques du 2^{ème} mandat du GIS qui débutera en janvier 2023 pour une durée de 4 ans. Ce nouveau programme a pour ambition de concevoir et mettre en place des actions s'inscrivant autour de trois axes : réaffirmer le triptyque « longévité, vieillesse, vieillissement », adopter une approche globale relative aux « parcours de vie » et renforcer le soutien à des thématiques structurantes revisitées et à l'inter ou pluridisciplinarité.

Les actions de l'ILVV se structure en **4 missions principales**.

⁵ Le renouvellement du GIS ILVV pour une durée de quatre ans (correspondant à la période 2023-2026) va avoir lieu début 2023. La subvention octroyée par la CNSA a été revalorisée à hauteur de 300 000 euros.

Mission 1 : Connaître

Dans cet espace thématique parcouru et balisé par des chercheur.e.s provenant des différentes disciplines des SHS, l'ILVV s'est donné pour objectif, dans le cadre de la mission **Connaître**, d'en identifier les acteurs et les actrices et également de recenser les projets et les coopérations interdisciplinaires qui s'établissent entre eux. Pour ce faire, trois instruments principaux ont été conçus :

- > **l'annuaire** des chercheur.e.s travaillant dans le champ,
- > le répertoire des projets de recherche,
- > les réunions d'information régionales.

Les inscriptions dans l'annuaire interactif ont fortement augmenté en 2022, avec 233 chercheur.e.s inscrit.e.s et 280 projets, grâce également à l'organisation des réunions d'information régionales avec les laboratoires et les centres de recherche. Ces rencontres permettent de mettre en exergue l'importance de l'annuaire pour la communauté scientifique. En outre, elles visent à décrypter davantage les attentes et les besoins des équipes régionales dans le domaine de l'animation et de la structuration du champ de la longévité et du vieillissement. Fort du succès de la réunion régionale 2021 avec les équipes de Nouvelle Aquitaine, l'ILVV a organisé, en avril 2022, avec l'appui du laboratoire Arènes-EHESP, une rencontre à la MSH Bretagne à Rennes, rassemblant une vingtaine de représentant.e.s des équipes basées dans le Grand Ouest (Bretagne, Centre-Val de Loire et Pays de la Loire).

Mission 2 : Faire connaître

Les ressources mises à disposition dans le volet de la mission **Faire Connaître** ont également connu un développement considérable tout au long de l'année 2022. Les trois piliers de la mission se sont renforcés :

- > Le **portail** est de plus en plus riche, avec des rubriques mises à jour régulièrement. Les dernières actualités publiées sont également diffusées par le biais de LinkedIn et les vidéos dans la chaîne de l'ILVV sur Canal U (cette dernière propose l'accès à 47 vidéos enregistrées lors de manifestations scientifiques organisées ou co-organisées par l'ILVV : l'école d'automne, le séminaire Dialogue et le Symposium). De plus, l'ILVV rend accessibles des publications (actes de colloques, restitutions de manifestations, retours d'expériences, revue de littérature) : en 2022, dans le cadre de l'organisation de la journée scientifique à la mémoire de Marie-Ève Joël, l'ILVV a finalisé et mis en ligne les Actes de la conférence « Recherche sur le vieillissement en France » qui s'est tenue à Paris les 4 et 5 décembre 2017 ; en outre, il a mis en ligne la revue bibliographique sur Trajectoires d'aides : figures, parcours et ruptures réalisée par Hélène Trouvé et Marie Villeneuve (Cnav), en mai 2022.
- > La précieuse coopération avec la Cnav permet la conception et la réalisation de deux outils d'appui à la mise en visibilité du champ de recherche, **la lettre d'information et le bulletin de veille scientifique**. L'année 2022 a enregistré la parution de 3 numéros de la Lettre d'Information (le n°22 édité en février, traitait des recherches sur « Vieillissement et liens sociaux » ; paru en juin, le n°23 faisait état des recherches sur « Patrimoine, transferts et inégalités » et le n°24, portait sur les vieillesse en contextes migratoires, publié en décembre) et de 19 bulletins de veille scientifique dont la publication est annoncée dans un courrier d'information recensant les actualités de l'ILVV (le bulletin est également disponible sur le portail et il est relayé sur la page LinkedIn).

- > La rubrique la **Pépinière** dédiée aux doctorant.e.s et post-doctorant.es et à leurs travaux de recherche, se compose de quatre volets : la rubrique la « figure du mois » (publication mensuelle hormis la pause estivale, nous enregistrons, pour 2022, 10 publications issues de 6 disciplines différentes), les annonces des soutenances (les informations sont régulièrement mises à jour, une dizaine de soutenances ont été annoncées en 2022), l'annuaire des doctorant.e.s et post-doctorant.e.s, et les formations organisées par l'ILVV. Dans le cadre de son soutien aux chercheur.e.s en début de carrière, l'ILVV a organisé un deuxième module de formation, le 8 juin 2022, portant sur les retours d'expérience des lauréat.e.s d'appels à projets (une sociologue, un démographe et un épidémiologiste) et de chargé.e.s de projet qui accompagnent les candidat.e.s dans le montage et le suivi des réponses aux AAP. Une dizaine de doctorant.e.s, post-doctorant.e.s et chercheur.e.s ont assisté à cet atelier confirmant à la fois l'intérêt et le besoin pour ce type de formation.

Mission 3 : Animer et soutenir

Tout au long de cette année la mission **Animer** a connu un essor avec l'organisation et la tenue du Symposium, l'organisation de l'école d'automne, la co-organisation d'une journée d'étude et le soutien apporté à quatre manifestations scientifiques :

- > co-organisé, avec le LEDA-LEGOS (Université Paris-Dauphine) et l'équipe de l'enquête SHARE, la journée scientifique à la mémoire de Marie-Eve Joël (29 mars 2022 - ParisSanté Campus).
- > la journée d'étude « Aide informelle et vies de famille : une analyse des différences de genre » organisée par le BETA (Université de Strasbourg) et cofinancée par l'Institut du Genre (16 mars 2022 – Strasbourg) ;
- > la journée scientifique « Retraite : quels enseignements de 40 ans de diagnostics et de réformes ? (ou Partir à la retraite avec Didier Blanchet) » organisée par l'Ined, PSE et l'IPP (25 mai 2022 – Paris) ;
- > le colloque « Des liens sous tension. Regards croisés sur les usages du numérique par et pour des personnes âgées en situation de dépendance », organisé par des membres de l'équipe pluridisciplinaire porteuse du projet Innovehpad (Financement ANR / Conseil Régional Grand Est), en partenariat avec le réseau de jeunes chercheur-es "VieillesseS et société" (9-10 septembre 2022 à Strasbourg)
- > et la journée scientifique à l'occasion des 50 ans de la revue *Gérontologie et Société*, organisée par la Cnav (2 décembre 2022 à Paris)

L'événement marquant de l'année 2022 a été l'organisation scientifique et logistique du **Symposium Recherche de l'ILVV** qui s'est tenu au FIAP de Paris du 27 au 29 juin 2022. L'enjeu de cette manifestation scientifique était multiple : animer, soutenir et promouvoir la pluridisciplinarité, connaître les travaux, les équipes et chercheur.e.s et faire connaître les travaux et chercheur.e.s.

Organisé autour de dix tables rondes et deux débats, le Symposium a été un véritable succès avec la participation de 120 participant.e.s dont 70 intervenant.e.s issu.e.s de 17 disciplines différentes (Anthropologie, Architecture, Démographie, Design, Droit, Économie, Épidémiologie, Géographie, Gériatrie, Informatique, Psychologie, Santé Publique, Sciences de l'information et de la communication, Sciences Politiques, Sociologie, STAPS, Statistiques). Le livret des résumés est désormais accessible sur le site de l'ILVV. Les captations vidéo des tables rondes et débats sont également accessibles à partir du portail et de la chaîne Canal U de l'ILVV.

Au cœur des activités de la mission Animer, **l'École d'Automne** s'est tenue, comme tous les ans, en novembre 2022. Cette 4^e édition a eu lieu au Campus de la Cité Scientifique de l'Université de Lille (du 14 au 16 novembre) et elle portait sur la thématique : Prendre soin. Elle a rassemblé 29 participant.e.s et 14 intervenant.e.s dont un collectif de recherche interdisciplinaire le Collectif Vulnérâge composé de PHU en gériatrie et d'enseignant.e.s chercheur.e.s en philosophie, psychologie et sociologie. Les enjeux qui ont affleuré dans les débats parcourent ce champ disciplinaire sont les questionnements relatifs aux expériences de terrain, à la mobilisation de données qui révélaient une pléthore d'expériences et aux situations vécues à la fois par les chercheur.e.s confirmé.e et les chercheur.e.s en début de carrière. Ces enjeux sont partagés par les participant-es issu-es des différentes disciplines : de la littérature à la démographie, passant par le cinéma, l'économie, l'histoire, la psychologie, la santé publique et l'épidémiologie.

Mission 4 : Dialoguer

En 2022, l'ILVV a consolidé, dans le cadre de la mission **Dialoguer**, les liens et les coopérations avec différents partenaires (hormis les membres constitutifs) notamment dans le cadre de la communication, le partage et la diffusion d'informations avec le PPR Autonomie et le GIS IReSP, et pour d'autres actions qui seront mises en place en 2023. De plus, une collaboration fructueuse se poursuit avec la Plateforme Nationale pour la Recherche sur la Fin de Vie dans le cadre de l'organisation de journées scientifiques biennales portant sur des préoccupations thématiques communes.

3. La Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (FEDRHA) : un nouveau partenariat en miroir de l'ILVV

Le projet intitulé « **Fédération pour la Recherche sur le Handicap et l'Autonomie (Fedrha)** », qui est mené par l'INSERM, s'inscrit dans la continuité de celui auparavant mené par l'**Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH)**, tout en le transformant et en cherchant à lui donner une nouvelle ampleur. L'objectif de ce projet, intitulé « Fedrha », est double :

- > Premièrement, il s'agit de structurer, d'animer et d'organiser une communauté de recherche, pluridisciplinaire, sur le handicap et l'autonomie, pour tous les types de handicap et à tous les âges de la vie. Il s'agit de recenser l'ensemble des chercheurs issus des sciences humaines et sociales, de la santé publique, de la recherche clinique, des sciences de la réadaptation, des sciences et techniques de l'ingénieur, qui travaillent sur les questions de handicap et d'autonomie, afin de rendre possible l'émergence de collaborations interdisciplinaires.
- > Le deuxième objectif de ce projet transversal est de faire émerger et de promouvoir des recherches visant à améliorer la vie des personnes en situation de handicap, et ce de différentes manières : via le transfert des connaissances, via des types de recherches (participatives, recherche-action, recherche appliquée ou menant à des innovations, etc.).

4 axes de travail seront déployés :

1. **Recenser les équipes et les chercheurs travaillant sur le handicap**, dans les disciplines qui composent le champ de recherches sur le handicap (SHS, santé publique, recherche clinique et sciences de la réadaptation, sciences et technique de l'ingénieur), pour réaliser une cartographie de ce champ de recherche, et rendre visible les recherches menées en France ;
2. **Animer et structurer la communauté pluridisciplinaire** ainsi recensée : créer et renforcer les liens entre les chercheurs des différentes disciplines, faciliter la mise en place de collaborations entre chercheurs et entre disciplines ;
3. Développer une réflexion collective sur les **différents types de recherche**, et le lien entre recherche et transformation des conditions de vie des personnes en situation de handicap, réfléchir à la manière de renforcer l'impact individuel et sociétal des recherches menées sur le handicap ;
4. Partager l'expertise individuelle avec le collectif, organiser une **veille et une prospective scientifique et technique sur le handicap et l'autonomie**, encourager l'entraide au montage de projets, permettre le recours à ces expertises par les organismes ou acteurs de la société civile.

La CNSA soutient la Fedrha à hauteur de 105 000 € sur 4 années.

4. La Plateforme pour la recherche sur la fin de vie : un nouveau partenariat

La **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie**, portée par Université Bourgogne Franche Comté à sa notification (21 septembre 2022) puis par l'Université de Franche-Comté (avenant signé le 21 novembre 2022), a pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la **recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs**. Les recherches effectuées dans ce cadre contribuent à l'évolution et l'amélioration des pratiques soignantes et d'accompagnement des personnes concernées, ainsi qu'à l'acculturation des professionnels des secteurs de la santé et du médico-social et des citoyens aux questions de fin de vie. De la recherche sur le médicament jusqu'à la philosophie, en passant par l'économie et la santé publique, les recherches recouvrent des disciplines et des approches très variées et, sans doute en raison de cette complexité et des cloisonnements disciplinaires, elles restent encore insuffisamment structurées au niveau national et peu visibles à l'international.

Le projet de Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie a été créé en 2018 pour améliorer la qualité de la recherche française dans ce domaine et faciliter les échanges entre chercheurs, en leur donnant l'occasion de collaborer davantage autour de projets structurants et de thématiques fédératrices. La Plateforme cherche à favoriser les interfaces disciplinaires, les approches collaboratives et les innovations méthodologiques tenant compte des spécificités des réalités complexes de la fin de la vie et des vulnérabilités des personnes concernées.

Le soutien à la Plateforme dans son rôle de développement de la recherche sur la fin de vie a été clairement réaffirmé dans le cadre du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024.

La Plateforme prévoit de conduire un **programme pluriannuel d'actions sur quatre axes thématiques de recherche relatifs aux enjeux de la fin de vie dans champ de l'autonomie**, c'est-à-dire du handicap et de la perte d'autonomie en lien avec l'âge :

1. Virage domiciliaire et approches domiciliaires de la fin de vie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie ;
2. Autonomie de la volonté des personnes en situation de handicap et personnes âgées en perte d'autonomie, de leurs proches aidants et des professionnels : analyser les expressions de la volonté de mourir des personnes concernées et les réactions associées des proches aidants et des professionnels ;
3. Fins de vie des enfants en situation de handicap ;
4. Expériences du deuil des personnes en situation de handicap et personnes âgées en perte d'autonomie, de leurs proches aidants et des professionnels qui les accompagnent.

Dans le but de favoriser les travaux de recherche de la communauté scientifique en SHS et santé publique sur les thématiques identifiées, les actions suivantes seront déployées par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie :

- financement de **2 bourses de mobilité internationale** destinée à de jeunes chercheur.e.s ;
- financement de **4 bourses à l'organisation de manifestations scientifiques** ;
- lancement d'un **Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI)** finançant **6 projets de recherche** ;
- réalisation de **deux états de l'art international** sur les thématiques 1 et 2 citées ci-dessous.

Tableau 6 : Budget prévisionnel Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

DÉPENSES DE PERSONNEL			
			Coût sur la durée de la convention
Chargé.e de mission "État de l'art international" - CDD de 12 mois			45 000
Sous-total (1)			45 000
AUTRES DÉPENSES AU MOTIF DES ACTIONS AU TITRE DE LA RECHERCHE RELATIVE À L'AUTONOMIE			
	Coût moyen	Quantité	Coût sur la durée de la convention
Bourse Mobilité internationale Jeunes Chercheur.e.s	5 000	2	10 000
Appel à Manifestation d'intérêt 2023	20 000	6	120 000
Bourses d'aide à l'organisation Manifestations scientifiques	5 000	4	20 000
Sous-total (2)			150 000
DÉPENSES DE FONCTIONNEMENT GÉNÉRALES			
Dépenses de fonctionnement générales			5100
Sous-total (3)			5 100
TOTAL (1 + 2 + 3)			200 100
Frais de gestion UBFC (8%)			16 008

5. Le Programme Prioritaire de Recherche (PPR) sur l'Autonomie : la CNSA représentée au sein de son Conseil scientifique

Le Programme Prioritaire de Recherche (PPR) Autonomie a pour objectif d'accélérer la production de connaissances interdisciplinaires sur les questions d'autonomie à des fins d'aide à la décision publique. La CNSA est représentée au Conseil scientifique du PPR.

5.1. Les objectifs

Le PPR Autonomie a été annoncé le 11 février 2020 par le président de la République lors de la 5^e Conférence nationale du handicap. Déployant ses actions à partir de 2021, et doté d'un budget de 30 millions d'euros, il poursuit l'ambition de contribuer au renforcement et au développement de la recherche française dans le champ de l'autonomie (vieillesse et situation de handicap), en lien étroit avec les autres acteurs en charge du financement et de l'animation de la recherche.

5.2. Les missions

- > Accompagner au quotidien la **mise en œuvre des projets** de recherche financés.
- > **Faire connaître les résultats** de la recherche sur l'autonomie à un public diversifié, allant des chercheurs aux acteurs publics, en passant par les personnes concernées, et ainsi nourrir le débat public.
- > **Renforcer les liens des communautés** de recherche françaises avec les communautés de recherche étrangères travaillant sur la thématique de l'autonomie.
- > Promouvoir, dans le contexte de la **science ouverte**, une culture de la donnée auprès des chercheurs, c'est-à-dire accompagner la montée en compétences sur les questions de gestion, de diffusion et de réutilisation des données.

5.3. Les actions phares

- > **Lancement en 2021** d'un appel à projets de recherche doté de 7 millions d'euros sur les **défis 1 et 2** du programme : définir la notion d'autonomie et les modalités de sa compréhension et de sa mesure & étudier la conception des politiques publiques de l'autonomie, en mobilisant notamment les comparaisons internationales.
- > **Lancement en 2022** d'un appel à projets de recherche doté de 19 millions d'euros sur les **défis 3 et 4** du programme : analyser les situations et expériences d'autonomisation et de réduction de l'autonomie & étudier la conception, la réception et les usages des dispositifs et expérimentations innovants pour penser la société de demain.
- > **À partir de 2023**, déploiement d'actions d'animation et d'outils diversifiés en lien avec les missions du programme (séminaire, conférence internationale, fiche repère, journée d'étude, etc.).

3 Le soutien aux enquêtes statistiques

1. Le dispositif d'enquête statistique « Autonomie » 2021-2024 de la Drees

Le dispositif d'enquêtes « **Autonomie** » réalisé par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) a pour objectif premier de mesurer le nombre de personnes en situation de handicap et âgées en perte d'autonomie selon différentes définitions, de décrire leur état de santé et leurs conditions de vie, et d'analyser les difficultés qu'elles rencontrent dans la vie quotidienne et la participation à la vie sociale. Son deuxième objectif est d'interroger également leurs aidants informels, de façon à mesurer le nombre et le volume d'aide apporté, ainsi que les conséquences de l'aide.

Le dispositif d'enquêtes « Autonomie » s'inscrit dans la lignée des grandes enquêtes sur le handicap et la dépendance initiée par l'enquête « Handicap, Incapacité, Dépendance » (HID) de 1998-2001, et poursuivie par l'enquête « Handicap-Santé » (HS) de 2007-2009. Sur le seul champ des personnes de 60 ans ou plus, l'enquête « Care » de 2014-2016 est venue compléter l'information.

Du fait de la population cible, peu nombreuse et vivant fréquemment en établissement, les enquêtes sur le handicap et la perte d'autonomie sont toujours articulées en trois volets (« Vie quotidienne et santé », « ménage » et « établissement »), auquel s'est ajouté pour la première fois deux enquêtes supplémentaires ([Figure 1](#)) :

- > Une enquête « filtre » **Vie quotidienne et santé (VQS)**, sur un très large échantillon, permettant d'une part de repérer les personnes ayant des difficultés dans les actes de la vie quotidienne afin de les interroger en assez grand nombre dans l'enquête ménage, et d'autre part d'estimer les difficultés dans les actes de la vie quotidienne au niveau départemental.
- > Une enquête en **ménage**, échantillonnée dans les répondants à l'enquête filtre.
 - Suivie d'une enquête auprès des **aidants informels** des personnes répondantes
- > Une enquête en **établissement**.
 - Suivie d'une enquête auprès des **aidants informels** des personnes répondantes
- > Deux enquêtes supplémentaires :
 - En prison
 - À l'Aide sociale à l'enfance (ASE)

Figure 1 : Description globale du dispositif Autonomie de la DREES



Conçue par la Drees, mise en œuvre pour la partie en ménage par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), cette enquête bénéficie du soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Cnsa), de la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (Dares), de la Caisse des dépôts et consignations (CDC), de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph), de Santé publique France et de la direction des sports. La CNSA soutient le dispositif autonomie à hauteur de 2 000 000 €.

Tableau 7 : Budget prévisionnel de l'enquête Autonomie de la Drees

	Ensemble (en euros)	Ensemble (en pourcentage)	Enquête ménage hors DOM	VQS dans les DOM	Enquête établisse- ments PA et PH	Établissem- ents de l'ASE	Établissem- ents psychiatri- ques	Prisons	Appariements et collecte de données administratives
Besoin de financement hors préparation (coût externes DREES)	9 307 000	100%	5 400 000	300 000	1 957 000	250 000	250 000	300 000	850 000
Financements									
DREES	3 040 000	32,7%	1 140 000	0	1 100 000	125 000	75 000	150 000	450 000
Insee	2 430 000	26,1%	2 370 000	60 000	0	0	0	0	0
DGOM	240 000	2,6%	0	240 000	0	0	0	0	0
DARES	500 000	5,4%	500 000	0	0	0	0	0	0
Direction des Sports	180 000	1,9%	180 000	0	0	0	0	0	0
CNSA	2 000 000	21,5%	373 000	0	857 000	125 000	125 000	150 000	370 000
Caisse des Dépôts	300 000	3,2%	300 000	0	0	0	0	0	0
AGEFIPH	500 000	5,4 %	500 000	0	0	0	0	0	0
Cofinancement restant à trouver	117 000	1,2%	37 000	0	0	0	50 000	0	30 000

2. L'enquête « Modes de garde » de la Drees

L'enquête « **Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants** » a pour finalité de dresser, tous les 6-7 ans environ, un panorama complet des solutions de garde adoptées par les parents pour leurs jeunes enfants, au regard de leurs contraintes professionnelles. Elle vise, notamment, à reconstituer de façon très précise, sur une semaine type, le calendrier d'accueil des enfants, incluant les périodes passées avec leurs parents, et à identifier l'ensemble des intervenants qui se succèdent pour assurer leur garde pendant la période considérée.

Quatre vagues d'enquête ont été collectées :

- > En **2002** (ménages avec au moins un enfant de moins de 7 ans, né en 1995 ou après).
 En 2002, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) a réalisé l'enquête « **Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants** » en partenariat avec le Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion sociale (CERC), la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf) et l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee).
 Il s'agissait d'appréhender les **différents modes d'accueil** auxquels les parents ont recours, de les caractériser (formels ou informels, réguliers ou occasionnels) ; de voir **comment ils se combinent** selon les différentes contraintes auxquelles sont soumis les parents (horaires de travail décalés, travail de nuit, etc.) et les **caractéristiques des parents et des enfants** (profession exercée, âge de l'enfant, place dans la fratrie, etc.) ; de comprendre comment ces modes de garde **relaient la prise en charge parentale** ; de mesurer leurs **coûts** de chaque solution d'accueil adoptée par les parents et, enfin, d'interroger le **degré de satisfaction** des parents par rapport aux modes de garde qu'ils utilisent.

- > En **2007** (ménages avec au moins un enfant de moins de 7 ans et demi né le 1er mai 2000 ou après). En 2007, la DREES a réitéré l'enquête, en partenariat avec la Cnaf et l'Insee. L'objectif est double :

 - Comme en 2002, elle permet l'étude de l'accueil des jeunes enfants et ainsi l'analyse des évolutions entre les deux dates. L'enquête 2007 comporte une évolution notable par rapport à celle de 2002 puisque l'on demande à l'enquêté de décrire, pour la même semaine, en plus des périodes d'accueil des enfants, **ses horaires de travail (et ceux de son conjoint)**.
 - Par ailleurs, elle s'inscrit dans le schéma d'évaluation des mesures annoncées lors de la Conférence de la famille d'avril 2003, dont la principale était la mise en œuvre de la **Prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE)**.

- > En **2013** (ménages ayant au moins un enfant âgé de moins de 6 ans né à partir du 1er septembre 2013). La troisième édition de l'enquête « Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants » est réalisée en 2013 par la Drees, en partenariat avec la Cnaf.
 Deux évolutions sont à souligner pour cette édition :

 - D'une part, les questionnaires « papier » utilisés pour les deux précédentes éditions sont remplacés par un **questionnaire informatisé** (collecte assistée par informatique, CAPI).
 - D'autre part, le dispositif de l'enquête prévoit la possibilité de réinterroger les ménages qui l'accepteraient dans le cadre d'un **entretien** avec un chercheur, afin d'approfondir qualitativement certains questionnements relatifs à la thématique de l'enquête et en s'appuyant éventuellement sur les données recueillies dans l'enquête quantitative. Trois post-enquêtes qualitatives ont ainsi été menées sur les thèmes suivants : les arrangements conjugaux autour des modes de garde, les mères continûment actives à temps plein et le rôle des grands parents dans l'accueil des jeunes enfants.

- > En **2021** (ménages ayant au moins un enfant âgé de moins de 6 ans né à partir du 1er septembre 2015).

La collecte du quatrième volet de l'enquête a été menée fin 2021 en face-à-face et par téléphone auprès d'un échantillon de ménages ayant au moins un enfant de moins de 6 ans résidant en France métropolitaine ou à La Réunion. Les **familles monoparentales** sont surreprésentées dans l'échantillon comme cela avait été le cas dans l'édition 2013 de l'enquête. De la même façon, les ménages résidant dans un **Quartier Prioritaire de la Politique de la Ville** (QPV), les familles ayant un **enfant handicapé** (bénéficiaires de l'AEEH) et les familles ayant un enfant né après le 1er juillet 2021 (c'est-à-dire bénéficiant de **l'allongement du congé de paternité**) ont fait l'objet d'une meilleure prise en compte dans l'échantillon de l'édition 2021 de l'enquête.

Un appariement des données de l'enquête aux fichiers sociaux de la Cnaf et aux fichiers fiscaux de la Direction générale des finances publiques (DGFIP) est prévu, afin d'alléger la charge de réponse des enquêtés et d'améliorer la qualité des informations sur les ressources et les aides perçues par les familles.

Ce 4ème volet de l'enquête s'est efforcé de tenir compte des **évolutions législatives** ayant modifié le contexte de l'accueil des jeunes enfants depuis septembre 2013 : la réforme des rythmes scolaires en élémentaire et pré-élémentaire, l'abaissement de l'âge de l'instruction obligatoire à 3 ans, les aménagements du barème de la PAJE et l'entrée en vigueur le 1er janvier 2015 de la Prestation partagée d'éducation de l'enfant (PreParE) et l'allongement de la durée du congé de paternité pour les enfants à naître à partir du 1er juillet 2021.

Tableau 8 : Budget prévisionnel pour l'enquête « Mode de garde » de la DREES

DÉPENSES	TOTAL	RECETTES	TOTAL
A - Coûts internes à la DREES	660 000,00 €	A - Ressources propres DREES	1 305 000,00 €
B - Coûts externes		B - Autres ressources en cours de demande	
B1 - Coûts externes CNSA		CNSA	300 000,00 €
<i>mini module "handicap"</i>	100 000,00 €	DARES	100 000,00 €
<i>répondants AEEH</i>	200 000,00 €	CNAF	300 000,00 €
B2 - Autres coûts externes	1 345 000,00 €	France Stratégie	200 000,00 €
		CGET	100 000,00 €
TOTAL DÉPENSES	2 305 000,00 €	TOTAL RECETTES	2 305 000,00 €

3. L'enquête SHARE : financement de la vague 9 et exploitations des vagues précédentes

L'enquête européenne **SHARE** (*Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*) est une base de données longitudinale, multidisciplinaire et internationale concernant plus de **140 000 européens âgés de 50 ans et plus** et ayant pour objectif d'analyser les problèmes économiques et sociaux liés au vieillissement de la population en Europe. À ce jour, **27 pays** européens et Israël ont participé à au moins l'une des sept premières vagues de SHARE. Depuis 2004, la France a participé à toutes les vagues de l'enquête.

Les données recueillies comprennent des variables de santé (santé subjective et objective, physique et mentale, comportements de santé et utilisation des services de santé, reste à charge), des données psychologiques (bien-être, capacités cognitives), des variables économiques (activité professionnelle, revenu, patrimoine, consommation, logement, pensions de retraite) et des variables de support social (aide reçue et donnée au sein des familles, transferts financiers, financement de la dépendance, réseaux sociaux, bénévolat). SHARE contribue à l'avancement des connaissances mondiales car ces données sont mises gratuitement à la disposition des chercheurs qui en font la demande et donnent lieu à une production scientifique très riche. À ce jour, SHARE compte plus de 13 000 utilisateurs et près de 3 200 articles utilisant les données de SHARE ont été publiés dans des revues scientifiques spécialisées ainsi que dans des livres de référence.

SHARE s'inscrit fortement dans un contexte international. Impulsée par la Commission Européenne, l'enquête est coordonnée au niveau européen par l'équipe du MEA (Munich Center for the Economics of Aging), dirigée par le Professeur Börsch-Supan au Max Planck Institute for Social Law and Social Policy à Munich. Le 17 mars 2011, SHARE est devenu le premier *Consortium européen pour les Infrastructures de Recherche (ERIC)*. Aujourd'hui, SHARE est harmonisée avec des études similaires réalisées dans d'autres pays et dont elle s'est inspirée au départ, telles que l'étude américaine sur la santé et la retraite (HRS) et l'étude anglaise longitudinale sur le vieillissement (ELSA).

3.1. Le soutien à la vague 9

Depuis 2012, l'équipe du LEDa-LEGOS de l'Université de Paris-Dauphine a en charge la gestion du volet français de l'enquête SHARE. La vague 6 de SHARE (2014-2015) a ainsi permis de collecter des données auprès de plus de 4 000 individus. La vague 7 de SHARE (2016-2017) a permis de collecter des données auprès de 3 507 individus. La vague 8 de SHARE (2018-2020) a permis la collecte de données auprès d'environ 3 100 individus (inférieur à l'objectif initial de 4 000 en raison de la survenue de l'épidémie Covid-19).

La vague 9 de l'enquête se déroulera en 2021-2022. Elle reprendra le questionnaire de la 8^{ème} vague. Un échantillon de rafraichissement d'environ 700 individus est également prévu afin de maintenir une taille d'échantillon suffisante et représentative pour les analyses scientifiques, et compléter ainsi l'échantillon de rafraichissement de la vague 8 qui n'a pu être que partiellement enquêté en raison de l'arrêt brutal de la collecte. Elle contiendra également la seconde vague de l'enquête spécifique à l'épidémie de Covid-19, ainsi qu'une enquête satellite financée par le NIA, l'enquête SHARE-HCAP ciblée sur la cognition.

Sous la responsabilité du SHARE ERIC, le choix de l'agence de collecte qui se chargera de la vague 9 a eu lieu au premier semestre 2021. Kantar Public a été sélectionné. L'agence aura en charge le test (field rehearsal), le terrain principal constitué de l'échantillon longitudinal et de l'échantillon de rafraichissement ainsi que les entretiens téléphoniques spécifiques à l'épidémie de Covid-19. Comme pour la vague 8, l'appel d'offre a été effectué par SHARE-ERIC, la France ayant intégré l'ERIC en octobre 2015.

Sous la responsabilité du SHARE ERIC, les différentes opérations de la vague 9 devraient se dérouler selon le calendrier prévisionnel suivant :

- Juillet 2019/juin 2020 : Développement et traductions des questionnaires
- Février 2021 : Recrutement d'une agence de collecte pour le terrain

- Mars 2021 : Kick-off meeting
- Mars 2021 : « Train the Trainers » et formation nationale du test (Field rehearsal)
- Avril 2021 : Terrain du « Field rehearsal »
- Juin/juillet 2021 : Enquête téléphonique Covid-19
- Rentrée 2021 : spécification et construction de l'échantillon de rafraichissement
- Rentrée 2021 : demandes d'autorisations (CNIL, comité du label)
- Juillet-Octobre 2021 : Préparation logistique du terrain principal
- Octobre - Novembre 2021 : « Train the Trainers » et formations nationales de la vague 9
- Novembre 2021/ mai 2022 : Terrain de la vague 9
- Juillet 2022 / Janvier 2023 : Construction de la base de données version 0
- Janvier 2024 : Mise à disposition de la base de données V1 à la communauté scientifique

Tableau 9 : Budget prévisionnel Projet Share Vague 9

BUDGET PREVISIONNEL Projet SHARE Vague 9			
<i>Juillet 2021 - Décembre 2023</i>			
<i>au 03/05/2022</i>			
DEPENSES	MONTANT	RECETTES	MONTANT
Production - OPERATION POUR COMPTE DE TIERS	1 109 650	Subventions	1 750 000
Agence de collecte de données	1 109 650	PROGEDO/EHES	700 000
Field rehearsal	53 000	CNSA	500 000
Recueil des données longitudinales	779 000	PROGEDO/CNRS	400 000
SHARE-Covid19	41 795	CNAV	100 000
Drop-off	10 200	COR	50 000
Exploitation du rafraichissement restant (base 700)	195 655		
Panel Care	30 000		
Gestion de l'enquête et valorisation	556 826		
Personnel temporaire (30 mois)	444 826		
Achats/fournitures + communication enquêtés	25 000		
Déplacements, missions, colloques, organisation d'événements	70 000		
Stagiaires	7 000		
Matériel dédié	10 000		
Frais de gestion et coûts de structure	83 524		
Frais de gestion	83 524		
TOTAL GENERAL	1 750 000		1 750 000

3.2. Le programme prévisionnel des travaux d'exploitation des données du dispositif d'enquête SHARE depuis 2004

Contexte

L'équipe SHARE-Dauphine souhaite s'engager dans une stratégie de valorisation renforcée des données SHARE autour de leur apport spécifique à la connaissance du vieillissement, du déclin fonctionnel et de la perte d'autonomie.

Avec le soutien de la CNSA, l'équipe SHARE-Dauphine s'engage à réaliser des travaux sous la forme de publications à destination d'une audience élargie : experts, institutionnels, professionnels de l'aide sociale, etc. Ces publications seront rédigées en Français, sous un format de type « 4/6/8 pages », supporté par des annexes.

Ces travaux ont vocation à être publiés sous une forme et dans une collection restant précisément à définir, en adoptant par exemple un label de publication « Share-Dauphine » ou d'un double label « Share-Dauphine / Institut Santé Numérique en Société », etc. Cette réflexion sur la stratégie finale de publication reste à mener. Le logo « Avec le soutien de la CNSA » sera apposé sur les documents produits dans le cadre de cette convention (voir article 6).

Livrables

La production prévue est la suivante.

- > Livrable 1 – Revue de littérature

Cette revue de littérature sera ciblée sur les **apports de l'enquête SHARE à la connaissance sur (a) les déterminants et (b) la prise en charge de la perte d'autonomie**. Elle sera restreinte aux travaux publiés en français ou en anglais à partir des données SHARE dans un cadre international. Un focus sera effectué sur les études portant plus spécifiquement sur la France et sur les personnes de 70 ans et plus en situation avérée de perte d'autonomie.

> Livrables 2 et 3 – Publications de valorisation

Ces publications rédigées en français dans un format « 4/6/8 pages » serviront à valoriser les travaux de recherche de l'équipe SHARE les plus éclairants pour les politiques de l'autonomie et dans le périmètre d'intervention de la CNSA. Elles constitueront des adaptations de travaux de recherche publiés ou en cours de publication à destination d'un public expert et institutionnel.

Les deux thèmes prévus pour ces publications sont les suivants.

Le livrable 2 sera centrée sur la survenue de la « fragilité », mesurée au sens du phénotype de Fried à partir de cinq marqueurs spécifiques : fatigue chronique, ralentissement fonctionnel, faible activité physique, réduction de l'appétit, faiblesse musculaire. L'analyse s'intéressera plus particulièrement à l'hétérogénéité de genre et aux inégalités socioéconomiques dans la prévalence de cette fragilité en France, et de comparer ces résultats avec ceux observés dans les autres pays européens.

Le livrable 3 portera sur les pertes de chances de symptômes prédicteurs de la fragilité et de la perte d'autonomie induites par les difficultés d'accès aux soins rencontrées durant les premières vagues de la pandémie de Covid-19. Il s'agira d'étudier l'effet des renoncements aux soins dus à la peur d'être infecté, aux déprogrammations de soins et à l'impossibilité de prendre un rendez-vous qui ont eu lieu pendant la première vague de la pandémie sur l'évolution de la fatigue, des étourdissements, des chutes et de la peur de chuter reportées par les répondants de Share en juillet 2021. Ce travail s'appuie sur les données de différentes vagues de SHARE : SHARE vague 8 (automne 2019 et hiver 2020), SHARE-Covid v1 (été 2020) et SHARE Covid v2 (été 2021).

> Livrable 4 – Étude originale

Ce travail cherchera ainsi à proposer une méthode de repérage et de description de la population du public ciblé par les démarches de dépistage du déclin fonctionnel lié à l'âge selon le modèle Icope (OMS), porté par une expérimentation nationale « article 51 » et des personnes en situation de perte d'autonomie. Il s'agira également de décrire la situation sociale, familiale et économique de ces personnes, ainsi que leur recours aux soins et à l'aide formelle et informelle.

Le livrable principal sera constitué par une note de travail rédigée en Français au format « 4/6/8 pages » et enrichie d'annexes. Celui-ci pourra le cas échéant faire l'objet d'une publication scientifique.

Besoin de financement

Le besoin total de financement pour ces travaux de valorisation est estimé à **99 475 euros**.

4 Le soutien à des recherches de gré à gré

1. « Observation et analyse des transformations de l'offre des établissements et services médico-sociaux pour PA/PH », L'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)

Entre 2016 et 2022, la CNSA a soutenu pour près de 650 000 euros un programme de recherche de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) portant sur la transformation de l'offre à destination des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie. La publication du rapport final de ce programme dirigé par Marie-Aline Bloch, chercheuse en sciences de gestion, vient clore ce travail qui a mobilisé une équipe pluridisciplinaire de sept chercheuses en sciences humaines et sociales. Que nous apprend ce programme de recherche ? Quelles recommandations pratiques en tirer ?

Les objectifs du programme de recherche

Ce programme apporte des éclairages sur la transformation de l'offre à destination des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie à travers cinq axes d'analyse :

- > Les nouvelles formules d'établissements ouverts sur le domicile (dits « hors les murs ») et les habitats alternatifs.
- > La coopération et l'intégration des services entre les acteurs des territoires.
- > Les nouveaux métiers et compétences, la qualité des accompagnements et la qualité de vie au travail des professionnels du médico-social.
- > La cohabitation de personnes au sein des établissements médico-sociaux.
- > Les processus d'innovation à l'œuvre dans le champ du médico-social.

Au total, onze études ont été menées par les équipes de recherche et des étudiants de l'EHESP. Tout au long des études, les chercheuses ont porté une attention particulière au recueil du vécu des personnes concernées vivant dans des habitats alternatifs et celui des professionnels qui y travaillent. Les principaux rapports publiés sont téléchargeables en fin d'article.

Les principaux résultats

Du côté des politiques publiques : résorber le décalage entre les ambitions des pouvoirs publics et les possibilités des acteurs de terrain

- > Le programme pointe **un décalage entre les ambitions des pouvoirs publics** (pour l'amélioration de la coordination, des parcours, de l'autonomie et du pouvoir d'agir des personnes, ainsi que de leur inclusion dans la cité) **et les possibilités limitées des acteurs de terrain** (en termes de compétences, de moyens et de temps) en particulier dans le cas de la mise en place des dispositifs de coordination.
Il dégage des points communs et des spécificités dans les champs du handicap et de l'âge, en mettant en évidence qu'ils gagneraient à converger autour des points forts de chacun, respectivement **l'unification de la coordination** s'agissant du champ de l'âge, et **l'ouverture sur les acteurs du droit commun** s'agissant du champ du handicap.
- > En matière de gouvernance, les chercheuses préconisent **un rapprochement et une coordination des agences régionales de santé (ARS) et des conseils départementaux** dans l'exercice de leurs missions (observation des parcours, soutien à l'innovation, planification, allocation des ressources), qui pourrait être facilité par la CNSA.
- > De même, elles suggèrent que les autorités nationales **accompagnent les territoires dans la mise en œuvre des dispositifs de coordination**, de manière adaptée en fonction du niveau de déploiement des dispositifs.
- > De plus, le rapport montre qu'il conviendrait de mieux **coupler les processus transformationnels** (démarche qualité, innovation et transformation stratégique) **avec le système d'allocation des ressources** dans le cadre d'un partenariat renforcé entre conseil départemental et ARS (et en particulier les délégations départementales qui sont plus en proximité des acteurs de terrain).

Du côté des nouvelles offres : soutenir une offre variée pour mieux couvrir les besoins des personnes

- > **De nouvelles formes de l'offre** à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ont fait émerger une troisième voie se situant entre le domicile et l'établissement. Deux formes d'offres sont particulièrement distinguées par les chercheurs : d'une part, la création en milieu ordinaire **d'habitats alternatifs** ; et d'autre part, le développement de **plateformes de services et de structures ressources** pour un soutien à domicile renforcé. Au-delà de leur apparente diversité, leurs finalités convergent. Elles ont en commun :
 - une offre d'accompagnement et de soin recentrée sur le **domicile**,
 - une recherche de conciliation de l'aspiration à vivre « **chez soi** » et des exigences de **sécurisation**,
 - que le lieu d'habitation et les modalités d'accompagnement favorisent une **vie sociale**, au sein de l'habitat, mais aussi dans le quartier et l'environnement de proximité.
- > En particulier, l'essor des habitats alternatifs enrichit la palette de l'offre, avec des opportunités de meilleure prise en compte de la **diversité des personnes accompagnées** et de l'évolution de leurs besoins au fil de leur parcours de vie et de santé.

Les enseignements de la vie en habitat partagé : les animer pour en réaliser les potentialités et accompagner les difficultés du quotidien

- > Les chercheuses ont identifié **quatre attentes principales** émanant des personnes concernées. Elles recouvrent largement les objectifs des pouvoirs publics déjà énoncés : le besoin de personnalisation, de se sentir « chez soi », de disposer d'un pouvoir d'agir et de participer à la vie sociale au sein de l'habitat mais aussi à l'échelle du quartier.
- > Les investigations ont souligné l'hétérogénéité des habitants au sein d'un même habitat alternatif, appelant à des accompagnements différenciés. Également, la diversité des propositions d'habitat alternatif, appelant à une meilleure lisibilité pour une bonne information des personnes quant à leurs caractéristiques.
- > Par ailleurs, si les **espaces communs** peuvent favoriser la vie collective, ils peuvent aussi être **source de tensions**. Pour toutes ces raisons, les chercheuses soulignent l'importance d'organiser des **espaces de régulation entre habitants, entourage et professionnels pour gérer au mieux la communication**. Au-delà de ces espaces, il apparaît aussi essentiel d'avoir une **participation** active des habitants dans la gouvernance.
La **fonction de coordination et d'animation**, pour assurer la cohérence des soins et des accompagnements, au sein du dispositif et avec les acteurs du territoire doit être considérée comme primordiale. Cette fonction doit être clairement positionnée par rapport aux autres acteurs de la coordination du territoire. Elle constitue, ainsi qu'une implantation bien choisie dans un quartier à potentiel inclusif, une condition indispensable à la participation sociale des habitants.

Du côté des professionnels : développer leur pouvoir d'agir

- > La diversité des métiers et des professions engendre souvent des difficultés dans l'articulation des interventions. Ce constat plaide pour une **organisation globale** des accompagnements et des soins auprès des personnes, en lien avec leur entourage, quand il est présent. À ce titre, les fonctions de coordination, exercées notamment par les **professionnels des dispositifs d'appui à la coordination**, doivent être mieux valorisées.
- > Les recherches ont identifié un **besoin d'accompagnement et de formation des professionnels** pour le respect de l'intimité des personnes, dans leur rôle de promotion de l'autonomie et du pouvoir d'agir des personnes, et pour faciliter leur participation sociale.
- > Par ailleurs, le **manque de reconnaissance des professionnels** peut participer d'un turn-over élevé, phénomène connu de la sociologie des aides à domicile, et globalement des professionnels du secteur dits de « première ligne ». Le rapport encourage le **développement du propre pouvoir d'agir des professionnels** en miroir de celui des personnes concernées. Ils sont parfois en difficulté dans un contexte de travail exigeant et un cadre nouveau, et manquent de repères. Ce pouvoir d'agir leur permettrait de s'adapter aux différentes situations rencontrées et de personnaliser leurs réponses. Il pourrait être cultivé au travers de réunions régulières - par exemple, d'analyse de pratiques - ou de formations interprofessionnelles. Leur capacité à bien faire et à le ressentir est identifiée par les chercheurs comme un levier critique de bien-être au travail.

Du côté des processus de transformation : soutenir les innovations aux niveaux national, territorial et des collectifs d'acteurs de terrain

- > Le rapport identifie plusieurs processus transformationnels à l'œuvre, dont certains pourraient être amplifiés.

- Les pouvoirs publics sont appelés à jouer un rôle de facilitateur, en donnant plus de souplesse au **soutien aux innovations** dans le cadre d'appels à manifestation d'intérêt ou d'appels à projets, tant de portée nationale que locale. Il s'agit également de permettre aux petites structures comme aux grandes structures d'y répondre moyennant un accompagnement adapté.
- Au niveau des organisations, le secteur se caractérise actuellement par sa **recherche de nouveaux modèles**, le cas échéant en s'inspirant d'expériences étrangères. Les initiatives de transformation de certains services d'aide à domicile selon le modèle des « équipes autonomes de proximité » (dites d'inspiration « Buurtzorg ») en sont une illustration. Ce modèle est axé sur des principes de formation, coaching et réunion d'équipe pour l'évolution des postures et la qualité des relations en leur sein, sur le développement de l'autonomie collective, le partage des rôles, dont celui de coordination et de reconnaissance du travail. Le rapport insiste sur des prérequis : respecter une durée nécessaire au déploiement, associer le modèle à une tarification réformée, donnant le temps aux interventions de combiner les dimensions relationnelles, techniques et de coordination de l'aide et du soin. Adapté au contexte français, ce type de solution organisationnelle est identifié par les chercheuses comme pouvant être cohérent au cadre des habitats alternatifs

Pour aller plus loin...

Rapport général du programme

- [Pour une \(vraie\) transformation de l'offre dans le champ du handicap et du grand âge sans « rupture de parcours » \(pdf, 3.51 Mo\)](#) – Marie-Aline BLOCH – 30 mars 2022 (mis à jour le 31 aout 2022)

Les établissements « hors les murs »

- [Rapport de l'enquête exploratoire : Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors les murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées](#) – Hugo BERTILLOT et Noémie RAPEGNO – avril 2018
- [Article scientifique : BERTILLOT Hugo, RAPEGNO Noémie, « L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public », Gérontologie et société, 2019/2 \(vol. 41 / n° 159\), p. 117-132. DOI : 10.3917/g1.159.0117.](#)
- [Rapport intermédiaire : Quand l'institution médico-sociale s'inscrit dans les murs de l'éducation nationale.](#) Enquête au sein d'un IME « hors les murs » – Hugo BERTILLOT, Noémie RAPEGNO et Cécile ROSENFELDER – juin 2019

Les habitats alternatifs

- [Rapport intermédiaire n° 1 : Inclure et sécuriser : exemple d'un dispositif d'habitat pour personnes âgées](#) – Noémie RAPEGNO et Cécile ROSENFELDER – 31 janvier 2020
- [Rapport intermédiaire n° 2 : Inclure et sécuriser en temps de crise : exemples de dispositifs d'habitat pour adultes ayant un handicap psychique](#) – Maïna LE HELLEY, Noémie RAPEGNO et Cécile ROSENFELDER – 15 juillet 2020
- [Article scientifique : LE HELLEY Maïna, RAPEGNO Noémie, ROSENFELDER Cécile, « Les habitats collectifs et accompagnés en santé mentale à l'épreuve de la pandémie de Covid-19 : entre protection vis-à-vis du virus et soutien à l'autonomie », Revue française des affaires sociales, p. 57-75. DOI : 10.3917/rfas.212.0057.](#)
- [Rapport intermédiaire n°3 : Inclure et sécuriser : exemple d'un habitat pour adultes ayant un handicap moteur](#) – Noémie RAPEGNO et Cécile ROSENFELDER – 23 décembre 2020
- [Rapport intermédiaire n°4 : Inclure et sécuriser : exemple d'un habitat pour personnes âgées](#) – Noémie RAPEGNO et Cécile ROSENFELDER – 30 mai 2021

- Rapport intermédiaire n°5 : Inclure et sécuriser : exemple d'un habitat alternatif pour personnes en situation de handicap - Noémie RAPEGNO et Cécile ROSENFELDER – 30 novembre 2021 (non publié)
- [Rapport final : Inclure et sécuriser dans les habitats alternatifs \(pdf, 1.77 Mo\)](#) – Noémie RAPEGNO et Cécile ROSENFELDER – 30 mars 2022

Les dispositifs de coordination

- [Rapport final : Dispositifs de coordination : En finir avec le « mille-feuille à la française » pour la santé des personnes, des professionnels et des territoires \(pdf, 3.31 Mo\)](#) – Marie-Aline BLOCH – 30 mars 2022 (mis à jour juin 2022)

Le modèle Buurtzorg en France - les équipes autonomes

- [Article scientifique : CRISTOFALO Paula, DARIEL Odessa, « Travail en équipe et autonomie collective : une expérience dans les soins infirmiers à domicile », Santé Publique, 2021/4 \(Vol. 33\), p. 527-536.](#)

2. « Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspectives », L'Institut des Politiques Publiques (IPP)

Deux comités de pilotage de l'enquête et quatre Rendez-vous de la recherche en partenariat avec l'IPP ont eu lieu en 2022. Le rapport de l'Institut des politiques publiques a été rendu public le 16 mars 2023.

À l'approche du vieillissement des baby-boomers et en réponse au souhait majoritaire des personnes de vieillir chez elles, le programme de recherche lancé en 2019 par l'Institut des politiques publiques (IPP), dans le cadre d'un contrat de recherche avec la CNSA, cherche à apporter des connaissances, jusqu'ici manquantes, sur les personnes âgées en perte d'autonomie dans trois dimensions : les trajectoires individuelles des personnes âgées, l'aide de l'entourage et les disparités territoriales.

À l'issue de leurs recherches, le présent rapport « Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspectives » d'Amélie Carrère, Delphine Roy et Léa Toulemon, économistes à l'IPP, interroge les conditions de possibilité du « virage domiciliaire ».

- > Tout d'abord, en montrant que les résidents d'établissement sont une population aux besoins particulièrement importants, mais également une population hétérogène. La vie à domicile des publics actuellement résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) demandera une prise en charge à la fois quantitativement plus importante et qualitativement adaptée. S'agissant des plus jeunes d'entre eux, entre 60 et 75 ans, ils cumulent souvent les difficultés et leur plus grand isolement social rendrait leur vie à domicile d'autant plus complexe.
- > En montrant que l'aide informelle n'est pas inépuisable. De nombreux facteurs influencent le fait d'aider ou non un proche en perte d'autonomie et le type d'aide apportée, notamment le genre des aidants potentiels. Les projections du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie et d'aidants potentiels montrent que cette ressource pourrait venir à manquer dès les années 2030, notamment pour les hommes âgés, qui seront de plus en plus nombreux à n'avoir ni conjoint ni enfant. Les personnes âgées en perte d'autonomie de demain pourront donc moins compter sur leurs proches pour les aider. Le virage domiciliaire devra nécessairement s'accompagner d'une politique de soutien aux aidants familiaux et d'une réflexion sur leur contribution à la prise en charge de la perte d'autonomie.

- > Ensuite, parce que les besoins de prise en charge des personnes âgées sont différents selon les départements. D'une part, les caractéristiques de la population diffèrent. Certains départements se distinguent par une proportion de personnes âgées atteintes par des troubles cognitifs relativement plus élevée, et dont les besoins sont actuellement moins fréquemment pris en charge à domicile. D'autre part, l'offre est d'ores et déjà en tension et inégalement répartie sur le territoire. Certains départements ont privilégié une prise en charge en établissement ; ils devront fortement s'adapter pour réussir le virage domiciliaire annoncé.
- > Enfin, les budgets des conseils départementaux, qui financent une grande partie des dépenses de prise en charge de la perte d'autonomie, sont hétérogènes. La contrainte budgétaire des départements limite nécessairement les dépenses d'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Selon les résultats de la recherche, les départements tendraient à arbitrer entre nombre de bénéficiaires de l'APA et montant moyen attribué par bénéficiaire d'APA. Les départements budgétairement les plus à l'aise accordent à la fois plus souvent l'APA et des montants plus élevés, avec un enjeu d'équité territoriale pour les bénéficiaires potentiels.

Les résultats montrent que la prise en charge des personnes des générations nombreuses du baby-boom qui connaîtront la perte d'autonomie demandera des investissements importants, que ce soit à domicile ou en établissement, et a fortiori si l'on souhaite permettre la vie à domicile d'une fraction plus importante qu'aujourd'hui des personnes âgées en perte d'autonomie.

Retrouvez un résumé des principaux résultats dans la synthèse proposée en ouverture du [rapport complet « Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspectives »](#) (zip, 3.95 Mo)⁶.

Pour aller plus loin

Les replays des webinaires de valorisation du programme :

- Replay | Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie : « [Les différences départementales de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie : disparités ou inégalités ?](#) » - 8 novembre 2022
- Replay | Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie : « [Le soutien des proches aux personnes âgées, aujourd'hui et demain : état des lieux et projections de la population d'aidants](#) » - 6 octobre 2022
- Replay | Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie : « [Domicile ou EHPAD, quel est l'environnement le plus protecteur pour les personnes âgées ?](#) » - 9 mai 2022
- Replay | Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie : « [Cartographie de la perte d'autonomie des personnes âgées à l'échelle départementale](#) » - 31 mars 2022

Les publications scientifiques :

- Roy, Delphine (2023). [Qui vit à domicile, qui vit en établissement parmi les personnes de 60 ans ou plus ? Une comparaison à partir des enquêtes Care-Ménages et Care-Institutions](#), Les dossiers de la Drees, n°104.
- Carrère, Amélie (2022). [Cartographie de la perte d'autonomie des personnes âgées](#). Note de l'IPP, 77.

⁶ Le rapport IPP a été téléchargé plus de 400 fois sur le site de l'IPP (en date du 31.03.2022).

- Toulemon, Léa (2021). [Femmes et hommes ont autant de chances d'être aidants de leur conjoint dépendant, mais la nature de leur aide diffère](#). Note de l'IPP, 75.

3. L'enquête COVIDEHPAD, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon

COVIDEHPAD, une recherche qualitative, multicentrique et prospective analyse les témoignages de professionnels, de résidents et de leurs proches tels que recueillis lors de la première vague Covid. Les résultats de cette recherche seront présentés lors de 3 webinaires « Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie » à partir de janvier 2023.

Covid-19 en EHPAD : à situation inédite, recherche inédite

L'épidémie de Covid-19 a provoqué une situation inédite qui a bouleversé tous les cadres de vie. Les personnes résidant en EHPAD et celles qui y travaillent ont été particulièrement touchées par cette crise sanitaire. Dans ce contexte, il a été essentiel d'observer et de rassembler dès que possible des témoignages afin de garder une trace des vécus singuliers. C'est pourquoi la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a coordonné à partir d'avril 2020 une étude multicentrique qualitative afin d'observer et d'analyser en temps réel les conséquences de la première vague de l'épidémie dans ces établissements. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a soutenu cette recherche aux côtés de la Direction générale de la Recherche et de l'Innovation (DGRI) et du Centre national de la recherche scientifique (CNRS).

Dans six régions de France métropolitaine (Auvergne Rhône-Alpes, Bourgogne Franche-Comté, Grand Est, Hauts de France, Ile-de-France et Bretagne), 26 chercheurs en sciences humaines et sociales (sociologues, psychologues, anthropologues et philosophes) ont mené 269 entretiens. Les personnes interviewées étaient majoritairement des professionnels (62%) mais des résidents (15%) et leurs proches (23%) ont aussi participé à l'enquête. L'objectif de ces entretiens était de comprendre l'expérience et le ressenti de ces personnes confrontées aux situations de confinement, de fins de vie et de décès.

La finalité de cette recherche est d'objectiver la diversité des situations, à l'écart du filtre médiatique, et de rendre visible la manière dont les professionnels et les résidents se sont efforcés de faire face à cette crise et à ses conséquences.

Pour en savoir plus sur cette recherche vous pouvez consulter le [rapport final \(pdf\)](#) et sa [synthèse \(pdf\)](#)⁷.

4. « Non-recours et grand âge », L'Observatoire des recours aux droits et services (Odenore) (co-financement CNSA-EN3S)

L'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore) souhaite conduire un projet de recherche relatif au rapport **des personnes âgées aux offres qui leur sont destinées ou pourraient prochainement leur être destinées** :

⁷ Trois webinaires ont été programmés en 2023. Le [programme](#) est en ligne sur le site de la CNSA.

- > s'intéresser au **niveau de connaissance** des personnes – et le cas échéant de leur entourage – des offres destinées au « grand âge » ayant vocation à soutenir l'autonomie, des acteurs qui les proposent/les mettent en oeuvre, des procédures à réaliser pour en bénéficier, des lieux où se renseigner et être orientées ;
- > saisir si, et dans quelle mesure, les personnes se sentent concernées par ces offres, par toutes ou aucune, par certaines et non d'autres, et comprendre, le cas échéant, les raisons du non-concernement, plus globalement du **non-recours**, pour en caractériser les formes ;
- > comprendre, le cas échéant, la **construction du concernement**, et le processus ayant amené une partie des personnes à se penser comme bénéficiaires d'offres dédiées au « grand âge » pour soutenir l'autonomie, à se tourner vers ces offres, *a minima* vers certaines, ou à ne pas le faire, bien que se sentant concernées par celles-ci ;
- > s'intéresser aux « **passages** » du **non-recours au recours** et décrypter les cheminements vers certaines offres, en portant notamment attention aux rôles joués par des intervenants et professionnels du médico-social et du sanitaire et/ou par l'entourage familial et amical des personnes (notamment sur le plan informationnel) ;
- > comprendre les situations dans lesquelles des **personnes ne se sentent pas concernées par ces offres mais y recourent pourtant**, possiblement pour répondre aux attentes de leurs proches et/ou de professionnels et s'intéresser aux formes « d'autogestion » des fragilités en marge de l'action publique.

La CNSA contribue au soutien de cette recherche à hauteur de plus de 40 000 euros au projet.

Le projet reposera sur une **enquête qualitative** : des entretiens semi-directifs seront menés avec des personnes âgées de plus de 60 ans, non prises en charge en établissement et dont le degré de perte d'autonomie n'est pas sévère (personnes robustes, pré-fragiles, fragiles ou avec perte d'autonomie modérée).

5. « À la recherche de l'admission. Sociologie politique de l'appariement en établissements spécialisés pour personnes en situation de handicap », Thèse de sciences politiques d'Estelle Aragona

Fin octobre 2013, plusieurs mesures sont annoncées par la ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion, en réaction à la condamnation d'une Agence régionale de santé (ARS) pour défaut de prise en charge adaptée d'une jeune femme en situation de handicap. Les annonces ne portent pas sur des mesures d'équipement (création de places en établissements spécialisés), mais sur des mesures d'organisation visant à outiller les acteurs locaux pour faire face à la pénurie de place. Le présupposé de ces mesures est que le problème ne réside pas dans un manque de places, mais dans un mauvais appariement entre l'offre d'équipements et les besoins des publics. Les solutions présentées par les pouvoirs publics visent à mieux organiser les ressources tout en individualisant le problème public.

Ces mesures sont des instruments d'appariement parmi d'autres, qui renvoient à une problématisation spécifique du problème. L'approche par instruments d'action publique (Lascombes et Le Galès, 2005) a été choisie pour étudier le processus d'appariement (Simioni et Steiner, 2022) des personnes handicapées et des places en établissements à l'œuvre dans le monde de la production des droits (Baudot et Revillard, 2014). La thèse a pu montrer en quoi faire matcher des personnes handicapées et des places en établissements médico-sociaux repose sur une longue chaîne d'intermédiaires. En effet, l'activité d'appariement concerne un ensemble d'acteurs et implique des relations et des outils pour évaluer des situations individuelles, produire du jugement, formuler des décisions, négocier des ressources, répondre à des injonctions, rendre compte de pratiques, etc. La recherche a consisté à comprendre l'enchevêtrement des instruments d'appariement utilisés de façons variées par les acteurs locaux, ainsi que les effets de cet enchevêtrement sur la configuration locale, sur le rapport local-national et sur les publics.

Pour commencer, **le premier chapitre** a étudié la genèse de la catégorie d'action publique des « situations critiques » fin 2013, créée contre le risque de judiciarisation de l'admission en établissements spécialisés. Pour comprendre l'émergence de cette catégorie, on s'est intéressé à la fabrication d'une affaire judiciaire par l'UNAPEI, un entrepreneur de cause qui a fait de l'expérience dramatique d'une famille (les Loquet) un cas exemplaire pour son combat militant. La stratégie judiciaire, reposant sur les droits fondamentaux, a permis d'établir la responsabilité des autorités publiques locales sur une situation individuelle. En réponse, les autorités publiques centrales ont adopté une stratégie d'évitement du blâme et de sauvegarde des relations instituées. Pour ce faire, les autorités publiques centrales ont généralisé une solution de gestion de cas déjà existante dans plusieurs départements pour trouver des solutions aux cas similaires à celui d'Amélie Loquet : la commission des situations critiques. Cet instrument participe d'une individualisation du problème et de ses solutions, qui se traduit également dans la réforme suivante, la « Réponse accompagnée pour tous ».

Le deuxième chapitre a porté sur l'élaboration de la réforme au travers de ses acteurs principaux. À partir de la commande d'un rapport par les ministères sociaux à la suite de l'affaire Amélie, un petit groupe d'acteurs est recruté dans un réseau court pour produire un plan d'action (haut fonctionnaire, dirigeants d'ARS, de Maisons départementales des personnes handicapées – MDPH et de réseau de santé). Le rapport suggère des mesures pour garantir l'effectivité des droits individuels et pour faire évoluer l'offre d'équipements. La conception de l'appariement défendue par les auteurs repose sur la coordination des prises en charge autour de la notion de « parcours de vie ». Pour mettre le rapport en œuvre, d'autres acteurs centraux élaborent un plan d'action d'apparence dépolitisée. Deux figures principales, consensuelles par leurs trajectoires professionnelles, sont missionnées successivement pour faire accepter la réforme sur les territoires. La nouvelle secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, en poste à partir de mi-2017, se saisit de la réforme pour promouvoir son projet politique de « société inclusive ». Elle repolitise la réforme. Au niveau local, une mesure-phare rassemble les acteurs au détriment d'autres mesures : le plan d'accompagnement global, un nouvel instrument de gestion de cas censé remplacer les commissions des situations critiques.

Ces deux instruments de gestion de cas s'ajoutent à d'autres instruments d'appariement et deviennent interdépendants. **Le troisième chapitre** a démontré que cet empilement de dispositifs organise les relations locales, à partir de deux logiques concurrentes. D'un côté, l'appariement par cas consiste à gérer des situations individuelles, c'est une évaluation collective des dossiers qui contribue à faire circuler l'information et à renforcer les relations des acteurs du monde local du handicap. De l'autre, l'appariement par flux repose sur l'analyse des besoins collectifs, entre indicateurs bureaucratiques et négociations associatives, pour équiper le territoire. L'analyse des instruments d'appariement à partir des années 1940 a mis en évidence que ces deux logiques concurrentes sont hybridées par certains instruments conçus à partir des années 2010 au niveau local pour résorber les listes d'attente, et d'autres conçus au niveau national pour centraliser les données de suivi des notifications de droits émises par les MDPH. Le phénomène d'hybridation est donc récent et traduit une logique de centralisation de l'action publique qui repose sur la circulation d'informations entre niveau local et niveau national.

Il existe un enchevêtrement instrumental autour des cas issu des réformes nationales, mais aussi des initiatives locales pour trouver des solutions pour les personnes handicapées dont l'accompagnement pose problème. **Le quatrième chapitre** a étudié les arrangements locaux autour du changement instrumental entre la commission des situations critiques et le plan d'accompagnement global, qui couvrent des cas similaires et impliquent les mêmes types d'acteurs. Il s'est agi de montrer comment les deux instruments coexistent localement, puisque les catégories d'action publique sont peu discriminantes et parce que les acteurs tiennent à conserver leur espace d'examen des cas à huis clos. De plus, les statistiques produites pour les acteurs centraux sur ces instruments donnent une image tronquée du traitement du problème public du fait de la nature des données transmises. Au travers des usages des instruments, on peut affirmer que les acteurs locaux construisent une responsabilité collective face au problème public, grâce à une gestion par la proximité et à un partage des rôles. Ils renforcent collectivement leur expertise sur cas et engagent leurs propres ressources pour trouver des solutions.

Dans **le cinquième chapitre**, l'analyse a porté sur les instruments qui informatisent les notifications de droits et les listes d'attente des établissements. Par des normes nationales de codage, ces outils sont censés rationaliser l'appariement, cependant l'admission reste conditionnée par l'activation des droits par les ressortissants. L'informatisation est aussi supposée ouvrir la boîte noire de l'admission pour les autorités publiques locales et nationales afin de limiter les logiques de sélection. Toutefois, à partir de la modélisation du processus d'admission et du système de codage, les établissements renseignent des informations sans obligatoirement modifier leurs propres pratiques d'admission. Encore une fois, les données récoltées par les acteurs locaux et nationaux *via* ces instruments renvoient une image tronquée du processus d'appariement. L'enquête au coeur des pratiques des établissements a permis de mieux comprendre comment ils organisent les admissions.

La gestion des entrées et des sorties est effectivement un processus continu pour les établissements. En **sixième chapitre**, on a démontré que les professionnels des établissements ont recours à un ensemble de critères et de motifs d'admission qui sont combinés au cas par cas, en fonction des ressources des établissements (humaines, techniques) et des personnes déjà accueillies. L'enquête a permis d'en identifier cinq types : des prérequis à l'admission, des motifs de refus, d'ajournement, des critères de priorité et de modulation. Les admissions résultent d'un processus décisionnel collectif en commission d'admission et en dehors, de façon informelle. Les adressages au sein des associations et des réseaux d'établissements jouent un grand rôle dans l'appariement. Les décisions d'admission sont aussi négociées avec les autorités publiques qui priorisent des cas *via* des instruments d'appariement, c'est une tendance nettement marquée sur le terrain enquêté, qui participe d'une mise en urgence de l'admission.

Le principal résultat de la thèse consiste à affirmer que les instruments reproduisent les inégalités d'accès aux accompagnements spécialisés. Ils ne règlent pas le problème, en dépit des raisonnements politiques et des choix techniques à leurs origines. Cette reproduction des inégalités est d'abord liée au fait que l'appariement est une question de circulation d'informations. Si les instruments de gestion des listes d'attente sont des supports de renseignement d'informations, ces dernières ne traduisent pas nécessairement les pratiques d'admission des établissements. Ces instruments participent à rendre visibles les réussites de l'appariement au travers des admissions prévues (les cas priorités) et les admissions réalisées, plutôt qu'à alerter sur les personnes en attente de places.

Les pratiques de priorisation des cas se généralisent pour bon nombre d'établissements, du fait des catégorisations internes et externes (établissements, associations, réseaux d'établissements) et venant des autorités publiques pour distribuer les précieuses places. La priorisation *via* les instruments continue de faire une « sélection-exclusion » (Simioni et Steiner, 2022), c'est-à-dire qu'elle n'introduit pas d'équité dans l'accès aux établissements. De plus, la catégorisation des cas par les établissements et par les acteurs impliqués dans les dispositifs d'appariement est fondée sur l'interprétation des situations. Ainsi, s'il existe des régularités dans les façons de produire du jugement (définition des situations critiques, jurisprudence interne des établissements), les priorités sont aussi accordées en fonction des ressources profanes et professionnelles dont disposent les personnes handicapées et leurs familles, qui dépendent de leurs capitaux sociaux, économiques et culturels.

5 La valorisation des recherches soutenues

1. La création de contenus vidéo

Au format biennal des *Rencontres Recherche et innovation* bien institué depuis 2009 s'est ajouté un nouveau format de valorisation des résultats de recherche soutenues par la CNSA : les *Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie*.

1.1. La création d'un nouveau format de webinaires : les *Rendez-vous de la recherche sur l'Autonomie*

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a proposé en 2022 des rendez-vous, sous format webinaire, pour partager les principaux résultats des recherches auxquels elle apporte son soutien. Au total, sept Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie ont été réalisés (4 avec l'IPP et 3 avec l'EHESP). Tous les replays sont accessibles sur la [page dédiée sur le site de la CNSA](#) et sur [Dailymotion](#) puis sur [YouTube](#).

Quatre « Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie » réalisés avec l'IPP

La CNSA soutient depuis 2019 le programme de recherche de l'IPP portant sur les trajectoires des personnes âgées en perte d'autonomie et les disparités d'accompagnement entre les départements (voir [4.2.](#)). Ce programme de recherche est réalisé en collaboration avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des Solidarités et de la Santé et est fondé en particulier sur l'exploitation des données statistiques issues de l'enquête Capacité, Aides et REssources des seniors (CARE).

Afin de partager les principaux résultats de ce programme de recherche, l'IPP et la CNSA ont organisé un cycle de quatre webinaires programmés sur l'année 2022.

Webinaire du jeudi 31 mars 2022, de 13h00 à 14h00 : Cartographie de la perte d'autonomie des personnes âgées à l'échelle départementale.

Grâce à la combinaison de plusieurs sources de données, le programme de recherche de l'IPP a permis de réaliser une photographie inédite des besoins d'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées dans chaque département de France. Conduite par la chercheuse Amélie Carrère, cette démarche de cartographie met en évidence des différences entre les départements à la fois dans la prévalence de la perte d'autonomie, le type de perte d'autonomie et l'âge de son apparition. Éclairante pour les politiques locales, cette approche territoriale fait également apparaître des différences dans l'évaluation de la perte d'autonomie. Elle met enfin en évidence des phénomènes de mobilités géographiques des personnes âgées, ce qui questionne l'adéquation de l'offre d'hébergement et de services aux besoins sur certains territoires.

Développée dans le cadre de ces travaux, l'application *R-Shinny*, permettant de visualiser les différences départementales de perte d'autonomie, sera également présentée dans sa version d'essai lors de ce webinaire.

Programme :

> Introduction : Pearl Morey, cheffe de projet à la Direction scientifique (5 min),

- > Présentation : « Cartographie de la perte d'autonomie des personnes âgées à l'échelle départementale » (30 min) par Amélie Carrère, économiste à l'IPP et chercheuse associée à l'INED (Institut national d'études démographiques)
- > Discutant : Gaël Hilleret, directeur de la Direction des établissements et services médico-sociaux (DESMS) de la CNSA (10 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (15 min)

Webinaire du lundi 9 mai, de 13h00 à 14h00 : Domicile ou établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), quel est l'environnement le plus protecteur pour les personnes âgées ?

L'une des raisons principales invoquées pour justifier le passage en établissement des personnes âgées est qu'elles courent trop de risques d'accident en restant chez elles. Observe-t-on une durée de vie plus longue en établissement, à caractéristiques égales ? Grâce au suivi de la mortalité des enquêtes « Care » de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) réalisées en 2015-2016, on peut étudier la probabilité de survie à 3 ans des personnes enquêtées, à domicile et en établissement. Certains facteurs augmentent fortement le risque de décès, quel que soit le lieu de vie. D'autres semblent jouer à domicile mais pas en établissement, ce qui indiquerait que l'établissement serait un environnement plus protecteur que le domicile, pour certains profils.

Programme :

- > Introduction : Pearl Morey, cheffe de projet à la Direction scientifique (5 min),
- > Présentation : « Domicile ou EHPAD, quel est l'environnement le plus protecteur pour les personnes âgées ? » (30 min) par Delphine Roy, économiste à l'IPP et directrice du programme « Santé, bien-être et autonomie »
- > Discutant : Marc Bourquin, conseiller stratégique, Fédération hospitalière de France (10 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (15 min)

Webinaire du jeudi 6 octobre, de 13h00 à 14h00 : Le soutien aux proches de personnes âgées, aujourd'hui et demain : état des lieux et projections de la population d'aidants

L'augmentation du nombre de personnes âgées dû au vieillissement des générations du baby-boom va sans doute se traduire par une augmentation du risque de perte d'autonomie. Sa prise en charge est aujourd'hui assurée par des professionnels, mais aussi, pour une large part, par les proches des personnes âgées. Pour appréhender les besoins futurs, nous devons prendre en compte les évolutions des structures familiales.

Demain, les personnes âgées en perte d'autonomie pourront-elles compter sur autant d'aidants de leur entourage qu'aujourd'hui ? Grâce à un modèle de microsimulation, nous estimons l'évolution attendue du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie, et la présence ou non de potentiels aidants familiaux. De premiers résultats seront présentés lors du webinaire.

Programme :

- > Introduction : Pearl Morey, cheffe de projet à la Direction scientifique (5 min),

- > Présentation : « Le soutien des proches aux personnes âgées, aujourd'hui et demain : état des lieux et projections de la population d'aidants » (30 min) par Léa Toulemon économiste à l'IPP
- > Discutant : Diane Desprat cheffe de projet actions innovante à la DPE (10 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (15 min)

Webinaire du mardi 8 novembre, de 13h00 à 14h00 : Les différences départementales de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie : disparités ou inégalités ?

En France métropolitaine, on compte environ 8 % de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) parmi les 60 ans ou plus. Ce taux varie de 4 % dans les Yvelines à 12 % en Corse. Quelles sont les raisons de ces grandes différences entre départements ? Ce webinaire tentera de questionner les différences territoriales de prise en charge de la perte d'autonomie au prisme de l'équité. Deux éléments de la prise en charge seront étudiés : l'éligibilité à l'APA via le taux de bénéficiaires de l'APA et la solvabilisation de la prise en charge via la dépense départementale d'APA. Nous distinguerons entre les déterminants « acceptables » de ces différences, à savoir ceux relatifs au cadre législatif et réglementaire (degré de perte d'autonomie pour le recours à l'APA par exemple) et les autres déterminants, non ainsi justifiés, qui seront questionnés. Notamment, il apparaît que, contrairement à ce que l'on pourrait attendre, les besoins de prise en charge sur un territoire donné ne sont pas les facteurs les plus déterminants du taux de recours à l'APA. D'autres déterminants entrent en ligne de compte, vraisemblablement résultants des budgets plus ou moins contraints des départements.

Programme :

- > Introduction : Pearl Morey, cheffe de projet à la Direction scientifique (5 min),
- > Présentation : « Les différences départementales de prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie : disparités ou inégalités ? » (30 min) Amélie Carrère, économiste à l'IPP et chercheuse associée à l'INED (Institut national d'études démographiques)
- > Discutant : Jean-René Lecerf, président du Conseil de la CNSA. Ancien sénateur, ancien président du Conseil départemental du Nord et ancien maire de Marcq-en-Barœul, il a présidé durant plusieurs années la commission des Finances de l'Assemblée des départements de France (ADF) (10 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (15 min)

Trois « Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie » réalisés avec l'EHESP

Depuis 2016, la CNSA soutient un programme de recherche de l'EHESP portant sur l'observation et l'analyse de l'offre des établissements et services médico-sociaux du champ du handicap et de la perte d'autonomie, au regard de l'évolution des besoins des personnes (voir [4.1](#)). Dans ce cadre, les deux institutions coorganisent une série de 3 webinaires pour rendre compte des résultats de ce programme qui arrive à son terme.

Webinaire du mardi 24 mai de 14h00 à 15h30 : Les promesses de l'habitat inclusif : une vie plus insérée et partagée ?

Offre complémentaire aux établissements médico-sociaux et au domicile, l'habitat inclusif permet à des personnes en situation de handicap et/ou âgées de vivre chez elles sans être seules. Les habitants y disposent de leur espace de vie individuel et partagent des temps, des espaces de vie communs et des services. Mais comment concilier indépendance, intimité et vie sociale et partagée ? Comment s'approprier l'environnement extérieur et participer à la vie de quartier ? Ce webinaire sera l'occasion de revenir sur la façon dont le « vivre ensemble » au sein des habitats et à l'extérieur se concrétise au quotidien. Quels sont les apports et les difficultés de ces habitats en matière de lien social et de vie collective ? Quelles sont les occasions de rencontres et de relations sociales au sein des habitats ou dans le quartier ?

Programme :

- > Introduction : Pearl Morey, cheffe de projet à la Direction scientifique (10 min),
- > Présentation 1 : « L'habitat inclusif, les professionnels et la ville : un double impératif de coordination » par Noémie Rapegno, professeure de sociologie à l'EHESP (30 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (10 min)
- > Présentation 2 : Justine Anquetil, locataire d'un habitat Ti'Hameau et présidente de l'association la Fabrik Autonomie et habitat (10 min)
- > Présentation 3 : Adeline Barret, animatrice dans une alternative à la maison de retraite Vivre aux vignes et Pomme Sarraz-Bournet, locataire de cet habitat (10 min)
- > Discutant : Denis Piveteau, ancien directeur de la CNSA, conseiller d'état et rédacteur d'un rapport sur la transformation du secteur médico-social (10 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (10 min)

Consultez le [rapport de recherche \(pdf, 1,77 Mo\)](#).

Encadré 4 : Bilan chiffré du webinaire du mardi 24 mai sur les promesses de l'habitat inclusif

- > **596** personnes avaient manifesté leur intérêt pour ce webinaire et un lien de connexion leur a été envoyé
- > **260** personnes se sont réellement inscrites
- > **254** personnes uniques ont vu ce webinaire depuis un PC (sont exclus les panélistes, les participants qui ont suivi par téléphone) ; à noter que les personnes connectées plusieurs fois mais avec des appareils différents ne sont comptabilisées qu'une seule fois
- > Soit un taux de fréquentation de **98%**
- > **345** utilisateurs au total (= tous les panélistes et participants)
- > **239** vues simultanées maximales, à l'exception des panélistes
- > **75** questions dans le Q e tR avec le détail de la question et de la réponse apportée

Webinaire du mardi 14 juin de 14h00 à 15h30 : Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) : mission impossible ?

Accompagner le parcours de santé et de vie des personnes en situation complexe (personnes âgées, personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques) nécessite le concours de multiples professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. Afin d'en assurer la cohérence, sont apparus au fil des années divers dispositifs ou programmes d'action tels que les CLIC (Centres locaux d'information et de coordination), les réseaux de santé, la méthode MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), le programme PAERPA (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie), les équipes relais handicaps rares, la démarche RAPT (Réponse accompagnée pour tous), les plateformes d'appui à la coordination, les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées et, en 2019, les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexe (DAC). Comment relire cette histoire ? S'agit-il tout simplement d'un empilement sans fin de dispositifs ? N'y aurait-il pas malgré tout des progrès dans la manière d'apporter une réponse à ces personnes ? Quelles sont les conditions les plus favorables et en particulier les contextes territoriaux les plus porteurs ? Ce webinaire viendra apporter des éléments de réponse à ces différentes questions en s'appuyant notamment sur deux grandes enquêtes nationales conduites auprès de ces dispositifs et programmes d'action en lien avec le collectif des pilotes MAIA (2019) et la Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours de santé (FACS) (2020).

Programme :

- > Introduction : Pearl Morey, cheffe de projet à la Direction scientifique (10 min),
- > Présentation 1 : « Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) : mission impossible ? » par Marie-Aline Bloch, professeure en sciences de gestion à l'EHESP (30 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (10 min)
- > Présentation 2 : Marie Collin, cheffe de projet à l'Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (Anap) (10 min)
- > Présentation 3 : Bao Hoa Dang, directrice du DAC 93 Nord (10 min)
- > Discutant : Virginie Magnant, directrice de la CNSA (10 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (10 min)

Consulter [le rapport de recherche \(pdf, 3,31 Mo\)](#).

Encadré 5 : Bilan chiffré du webinaire du mardi 14 juin sur les Dac

- > **591** personnes avaient manifesté leur intérêt pour ce webinaire et un lien de connexion leur a été envoyé
- > **350** personnes se sont réellement inscrites
- > **316** personnes uniques ont vu ce webinaire depuis un PC (sont exclus les panélistes, les participants qui ont suivi par téléphone) ; à noter que les personnes connectées plusieurs fois mais avec des appareils différents ne sont comptabilisées qu'une seule fois
- > Soit un taux de fréquentation de **91%**
- > **401** utilisateurs au total (= tous les panélistes et participants)
- > **284** vues simultanées maximales, à l'exception des panélistes

> **39** questions dans le Q et R avec le détail de la question et de la réponse apportée.

Webinaire du jeudi 23 juin de 14h00 à 15h30 : L'habitat inclusif, les professionnels et la ville : un double impératif de coordination ?

Garantir l'autonomie des locataires, permettre leur participation sociale et citoyenne, lutter contre leur isolement, tout en accompagnant leurs gestes du quotidien sont autant d'objectifs des habitats inclusifs. Ces habitats conjuguent généralement accompagnement individuel, service de veille mutualisé, animation du projet de vie sociale et partagée et insertion dans la vie locale. Ils reposent sur une multitude d'acteurs aux interactions parfois complexes. Comment assurer une cohérence de l'accompagnement sans engendrer des contraintes supplémentaires ? Comment impliquer et sensibiliser les acteurs de la ville ? À qui incombe ces missions ? Le webinaire sera l'occasion de revenir sur la nécessité de partager une réflexion et une culture commune entre les différentes parties prenantes. Nous reviendrons plus particulièrement sur le rôle essentiel des services d'aide à domicile ainsi que sur celui des municipalités.

Programme :

- > Introduction : Pearl Morey, cheffe de projet à la direction scientifique (10 min),
- > Présentation 1 : « L'habitat inclusif, les professionnels et la ville : un double impératif de coordination ? » par Noémie Rapegno, professeure de sociologie à l'EHESP (30 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (10 min)
- > Présentation 2 : Cyril Desjeux, directeur scientifique chez Handéo (15 min)
- > Présentation 3 : Angélique Giacomini, déléguée générale adjointe du Réseau Francophone Villes amies des aînés (15 min)
- > Questions/Réponses avec les participants (10 min)

Encadré 6 : Bilan chiffré du webinaire du jeudi 23 juin sur l'habitat inclusif, les professionnels et la ville

- > **488** personnes avaient manifesté leur intérêt pour ce webinaire et un lien de connexion leur a été envoyé
- > **211** personnes se sont réellement inscrites
- > **197** personnes uniques ont vu ce webinaire depuis un PC (sont exclus les panélistes, les participants qui ont suivi par téléphone) ; à noter que les personnes connectées plusieurs fois mais avec des appareils différents ne sont comptabilisées qu'une seule fois
- > Soit un taux de fréquentation de **94%**
- > **257** utilisateurs au total (= tous les panélistes et participants)
- > **180** vues simultanées maximales, à l'exception des panélistes
- > **58** questions dans le Q et R avec le détail de la question et de la réponse apportée

Bilan des Rendez-vous de la recherche 2022 et perspectives d'amélioration

En moyenne, les inscriptions aux *Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie* sont d'environ 300 personnes et la participation en directe est d'environ 250 personnes. La participation en directe a diminué avec le temps et les chiffres des replays (sur Dailymotion et YouTube) ont corolairement beaucoup augmenté, pour atteindre une moyenne de près de 5 000 vues sur Dailymotion et 200 sur YouTube.

À partir du jeudi 6 octobre (webinaire sur les aidants présenté par Léa Toulemon), les webinaires ont été accueillis au studio de l'UCANSS ayant pour conséquence une amélioration notable de la qualité de l'image et du son, la diminution des risques de problèmes techniques et l'accélération de la mise en ligne de la vidéo.

Tableau 10 : Récapitulatif de l'audience des rendez-vous de la recherche sur l'autonomie 2022

Ordre de diffusion	Titre	Inscrits	Participants en direct	Q & R	Replay Dailymotion (01.06.2023)	Replay YouTube (01.05.2023)
1	Cartographie de la perte d'autonomie - Amélie Carrère	484			2574	120
2	Domicile ou établissement - Delphine Roy				3506	62
6	Les aidants - Léa Toulemon	157			11675	260
7	Les différences départementales - Amélie Carrère	311			5612	594
3	Les promesses de l'habitat inclusif - Noémie Rapegno	260	254	75	4393	48
4	Les DAC - Marie-Aline Bloch	350	316	39	2312	405
5	L'habitat inclusif, les professionnels et la ville - Noémie Rapegno	211	197	58	4393	28
TOTAL		1773	767	172	34465	1517

Une piste d'amélioration pourrait consister à l'amélioration de la communication. Par exemple en communiquant de façon systématique via la liste de diffusion « personnel.cnsa » ou en communiquant pour diffusion en fonction des thématiques à tout organisme qui pourrait montrer de l'intérêt (fondation, fédération, etc.).

Les retombées dans la presse

Les rendez-vous de la recherche sur l'autonomie ont également pour conséquence de donner de la visibilité dans la presse aux résultats des recherches soutenues (voir [5.2](#)).

1.2. La poursuite des nouveaux formats de valorisation dans le cadre du GIS IReSP

Le Webinaire ESTOMS 3 avec l'IReSP

Le webinaire ESTOMS 3 est le troisième webinaire d'un cycle de trois consacré aux établissements sociaux et médico-sociaux et à la transformation de l'offre médico-sociale. Un premier webinaire intitulé « Transformation de l'offre médico-sociale » a eu lieu le 20 mai 2021 et faisait le point sur les recherches accompagnées à l'IReSP sur ce sujet. Le deuxième séminaire, s'est déroulé le 16 novembre 2021 et voulait identifier les « défis de l'offre médico-sociale dans le champ de l'autonomie » (notamment, la désinstitutionnalisation, les divers modèles d'accompagnement dans le champ de l'autonomie ou encore la pluralité d'acteurs et de pratiques dans le médico-social).

Le troisième séminaire voulait travailler les angles morts de la recherche sur le médico-social. Trois angles morts ont été pré-identifiés par les organisateurs :

- > Évaluer et tarifer,
- > Connaissance des publics et des trajectoires,
- > L'établissement et ses alternatives.

Le programme complet et les vidéos sont disponibles en replay sur le [site internet de l'IReSP](#) et [de la CNSA](#).

Les inscrits étaient **340** et **198** participants ont effectivement assisté au webinaire.

Le Café de l'IReSP « Les potentialités de communication des élèves polyhandicapés » du mercredi 14 décembre 2022

L'IReSP a organisé le 14 décembre 2022 de 13h à 13h30 une pause-café (en format webinaire) pour échanger sur le sujet de la communication des élèves polyhandicapés avec Danièle Toubert-Duffort (Maître de conférence en psychologie clinique à l'INSHEA) et Jean-Michel Coq (Maître de conférence en psychologie clinique et psychopathologie à l'Université de Rouen) afin de présenter les principaux résultats de leur recherche intitulée : « La communication des élèves avec polyhandicap en contexte de classe – étude des interactions entre pairs et entre élève/adulte au sein du groupe pédagogique (POLYCOM) ». Cette recherche a été soutenue via un appel à projets réalisé 2019 par la CNSA.

Le nombre d'inscrit à l'évènement est le **115** personnes et **80** ont effectivement participé au webinaire. Le public des inscrits est principalement composé de représentants d'associations (n = 72), de personnes rattachées à l'éducation nationale (n = 22), d'aidants familiaux (n = 10) et de chercheurs (n = 8).

Le [replay](#) du Café est en ligne ainsi que le [diaporama](#) support de la communication.

1.3. La préparation des Rencontres Recherche et Innovation 2023

En 2022 a commencé la planification des *Rencontres Recherche et Innovation* anticipées pour l'automne 2023. Entre juillet et septembre 2022 a été discuté le thème de cet évènement. Quatre propositions ont été soumises à la direction générale :

1. **Covid 19 et après ?** Apprendre, transformer, pérenniser
2. Personnes en situation de handicap et personnes âgées en perte d'autonomie : **leurs droits au défi de l'effectivité**
3. **Le travail des professionnels de l'autonomie**
4. **Sommes-nous revenu de l'innovation ?**
Penser les dispositifs et les expérimentations innovantes dans le champ de l'autonomie : regards croisés entre chercheurs et acteurs de terrain

Deux de ces thèmes ont été retenus par la Direction générale (thème 3 et 4) et le Conseil de la CNSA a voté en faveur du thème 3 renommé : « Les professionnels de l'autonomie au travail » (voir Figure 2). Au dernier trimestre 2022, un travail de planification, via la réalisation d'un rétroplanning, a été initié en collaboration avec la cheffe de projet Innovations de terrain et évaluations.

Figure 2 : Choix du thème pour les RRI 2023



2. Les retombées presse et autres médias

2.1. Programme Autonomie CNSA-IReSP

[Appel à projets Autonomie](#). (s. d.). agevillagepro.

Deleplace, E. (2023, janvier 20). [L'Iresp et la CNSA dévoilent les quinze lauréats du programme de recherche autonomie](#). *Hospimédia*.

Mainsonneuve, C. (2022, février 1). [Autonomie : 15 projets de recherche se partageront un financement de 2,4 millions d'euros](#). *Géoscopie*.

Pugniere-Saavedra, F. (2023, février 2). [L'épuisement chez l'aidant du malade d'Alzheimer](#). *The Conversation*.

Rédaction, L. (2023, mars 15). [Les appels à projets 2023 du programme de soutien à la recherche « Autonomie » sont ouverts](#). *Ehpadia, le magazine des dirigeants d'EHPAD*.

Ricard, M. (2022, janvier 17). [Pour communiquer avec les autres, les enfants en situation de handicap ont besoin de temps](#). *ASH*.

Watre Metz, L. (2021, décembre 8). [Comment faire renaître chez les résidents d'Ehpad le plaisir de manger ?](#) *Hospimédia*.

Watre Metz, L. (2022a, septembre 19). [La recherche dans le secteur médico-social se heurte à de nombreux angles morts](#). *Hospimédia*.

Watre Metz, L. (2022b, novembre 9). [La négation des droits des âgés pendant la crise est devenue un objet de recherche](#). *Hospimédia*.

2.2. EHESP

Allier, E. (2022a, avril 29). [La multiplicité des acteurs de coordination ne peut pallier le manque de personnels](#). *Hospimédia*.

Allier, E. (2022b, mai 27). [Des conflits d'usage peuvent émerger des cohabitations en habitat inclusif](#). *Hospimédia*.

Allier, E. (2022c, juin 24). [L'habitat inclusif interroge la coordination des différents services prestataires](#). *Hospimédia*.

Allier, E. (2023, avril 4). [Le déploiement de l'habitat inclusif ne doit pas se faire au détriment de ses principes](#). *Hospimédia*.

Colomb, N. (2022a, juin 17). [Il est paradoxal de viser la multiplication des habitats inclusifs sans répondre aux difficultés des Saad](#). *Le Média Social*.

Colomb, N. (2022b, juin 22). [Coordination des parcours : Dans le champ handicap, le millefeuille des dispositifs s'épaissit](#). *Le Média Social*.

De Vive, A. (2022, juillet 27). [DAC ou pas DAC? L'idéal est que le Clic, la Maia, la PTA et les réseaux s'entendent](#). *Agevillagepro*.

Rabeux, C. (2022, juin 15). [De nouveaux dispositifs de coordination émergent malgré les efforts de convergence](#). *Hospimédia*.

[Trois « rendez-vous pour la recherche sur l'autonomie »](#). (2022, avril 22). *Géoscopie*.

2.3. IPP

Beziau, C. (2023, mars 23). [Personnes âgées : « les conditions d'un virage domiciliaire réussi ne sont pas réunies » \(Institut des politiques publiques\)](#). *APM News*.

Bouttier, N. (2023, mars 24). [Le virage domiciliaire peut-il réussir si les aidants se raréfient ?](#) *Le Média Social*.

Carrère, A., & Roy, D. (2022a, mars 16). [Prise en charge des personnes âgées : Quel rôle pour les départements ?](#) *The Conversation*.

- Carrère, A., & Roy, D. (2022b, avril 12). [Prise en charge des personnes âgées : Quel rôle pour les départements ?](#) *La Gazette des Communes*.
- Carrère, A., & Roy, D. (2023, avril 4). [Le « vieillir chez soi », une alternative aux Ehpad ?](#) *The Conversation*.
- [Économie et santé avec Delphine Roy, Léa Toulemon et Amélie Carrère](#) (N° 3). Podcast *Eco pour tous*.
- Fleury, V. (2022, novembre 14). [APA : Éclairage sur les différences de prise en charge entre les départements](#). *Le Média Social*.
- Jaouen, V. (2023, mars 23). [Le nombre d'aidants pourraient manquer pour les hommes âgés dans les années 2030 \(IPP\)](#). *AEF info*.
- [« L'attractivité des métiers de l'aide à domicile est au cœur du sujet de la dépendance »](#). (2021, juin 4). *Le Monde.fr*.
- Les conditions d'un virage domiciliaire réussi ne sont pas réunies. (2023, mai 16). *Gérontonews*. <https://www.gerontonews.com/nostory.php?story=CZ6RRM2N5>
- [L'Institut des Politiques Publiques fait un état des lieux du bien-vieillir chez soi dans le rapport « Vieillir à domicile : Disparités territoriales, enjeux et perspectives »](#). (2023, mars 21). *SilverEco*.
- Lorence, A. (2022, janvier 12). [Pourquoi la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées diffère d'un département à l'autre](#). *Capital.fr*.
- Lorence, A. (2023, février 3). [Ehpad : Les résidents "jeunes" sont aussi les plus pauvres](#). *Capital.fr*.
- Martin, L. (2021, décembre 17). [Ehpad, services à domicile : Des disparités territoriales d'accessibilité pointées du doigt](#). *La Gazette des Communes*.
- Mayer, M. (2022, octobre 6). [« Les aidants effectuent un travail invisible, gratuit, et ne s'en rendent pas compte »](#). *Slate.fr*.
- [Quand les BabyBoomers auront 85 ans : Le Haut-commissariat au Plan et le Think Tank Matières Grises publient un rapport sur l'hébergement des personnes âgées à l'horizon 2030-2050](#). (2023, février 16). *SilverEco*.
- Rabeux, C. (2023, mars 20). [L'aide informelle pourrait venir à manquer à compter de 2030](#). *Hospimédia*.
- [Une étude ausculte la perte d'autonomie dans les départements](#). (2022, janvier 19). *Gérontonews*.
- [Virage domiciliaire : Les politiques publiques n'en font pas assez selon un rapport de l'IPP](#). (2023, mars 27). *Aladom*.
- Watre Metz, L. (2021, décembre 10). [85% des âgés de 60 ans ou plus sont à moins de 15 minutes d'un établissement médico-social](#). *Hospimédia*.
- Watre Metz, L. (2022, mai 10). [L'environnement Ehpad peut se montrer plus protecteur que celui du domicile](#). *Hospimédia*.

3. Le porté à connaissance des missions et inspections

3.1. Mission ministérielle menée par Denis Piveteau

Le Premier Ministre missionne Denis Piveteau, Conseiller d'État, pour réaliser une mission relative aux « importantes difficultés de recrutement » connues dans les « structures du handicap »⁸. Il s'agit d'annoncer des « mesures d'urgence pour garantir l'accompagnement dont les personnes handicapées ont besoin, et soutenir les professionnels qui ont déjà fait face avec courage et dignité à la crise sanitaire ». L'objectif est que les résultats de la mission nourrissent la *Conférence des métiers* projetée en janvier 2022.

Les travaux de recherche portés à connaissance de Denis Piveteau sont les suivants :

⁸ Extrait de la lettre de mission du Premier Ministre à Denis Piveteau datée du 24 novembre 2021.

- **François-Xavier Deveter, Laura Nirello et Oriane Lanseman**, projet de recherche « SRICE : Stratégies Innovantes sur la régulation du champ de la perte d'autonomie et les conditions d'Emploi des salariés » soutenu en 2019 via l'appel à projet de recherche ESTOMS du Programme Autonomie de l'IReSP⁹.
- **Paula Cristofalo, Odessa Dariel et Vanessa Durand**, projet de recherche « Développement d'une approche holistique dans les soins à domicile. Une expérience émergente en région Hauts-de-France » soutenu de gré à gré via la convention de recherche EHESP (voir [1](#)). Cet article co-écrit par les trois autrices a été cité : « [How Does Social Innovation Cross Borders? Exploring the Diffusion Process of an Alternative Homecare Service in France](#) », *Journal of Innovation Economics & Management*, 2019/3 (n° 30), p. 59-88.
- le [livret de synthèse](#) des projets de recherche soutenues via l'IReSP entre 2017 et 2020 **éclairant l'offre médico-sociale et sa transformation**. Cette publication a été réalisée à partir des contributions de **22 équipes de recherche** développant des travaux scientifiques sur le médico-social ayant été financés par la CNSA dans le cadre du Programme Autonomie. Les synthèses s'organisent autour de 5 thématiques, dont les « **Métiers de l'accompagnement** ».
- le [webinaire](#) associé à la publication du livret de synthèse.

Denis Piveteau a remis son rapport [Experts, acteurs, ensemble... Pour une société qui change. Choisir un métier du travail social c'est se donner le « pouvoir d'agir », avec les personnes que l'on accompagne, pour faire advenir une société « inclusive »](#) le 15 février 2022.

3.2. Mission parlementaire « flash » : Rôle des proches dans la vie des Ehpad

En février 2022, nous portons à connaissance d'une mission parlementaire « flash » portant sur le rôle des proches dans la vie des Ehpad, les travaux de recherche suivants :

- il est estimé qu'un quart des résidents des Ehpad n'ont pas ou plus de famille ou n'ont plus de contact avec elle (**Désesquelles A. et Brouard N.**, « [Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution](#) », *Population*, 58 (2), 2003.) ;
- la recherche COVIDEHPAD (voir [3](#)) ;
- les « [RETEX Covid](#) » qui ont été valorisés par une journée d'étude commune entre la CNSA et le Conseil de l'Age du HCFEA le 12 octobre 2021 ;
- l'enquête [PANTERE](#) - PANdémie, TERritoires et Ethique sous l'égide de la DGOS.

3.3. Mission parlementaire « flash » : EHPAD de demain : quels modèles ?

En février 2022 a lieu une autre mission parlementaire « flash » consacré à l'EHPAD de demain.

Les recherches mentionnées en réponse du questionnaire sont :

- les travaux de la Drees :
 - o issus de l'exploitation de l'enquête EHPA 2015 (dont une [infographie](#)) ;
 - o le travail de **François Reynaud**, (2020). [Le taux d'encadrement dans les Ehpad](#). *Les Dossiers de la DREES*, 68 co-soutenu entre la Drees et la CNSA.

⁹ Depuis une publication dans une revue à comité de lecture a été réalisée : Devetter F-X, Dussuet A, Nirello L et al., « [Les collectifs de travail dans les métiers auprès des personnes âgées : fragiles, fragilisés mais indispensables](#) », *Journal de gestion et d'économie de la santé*, 2022/4 (N° 4), p. 250-274. et un rapport de la Dares : Devetter, F.-X., Abasabanye, P., Bailly, F., Barrois, A., Chapelle, K., Dussuet, A., Lanseman, O., Léné, A., Nirello, L., & Puissant, E. (2022). [Relations au travail et travail relationnel : Situation des travailleurs peu et non qualifiés](#) (34; p. 226). Dares.

- les travaux de l'IPP sur l'accessibilité de l'EHPAD en fonction des territoires (voir [2](#)) ;
- les « [RETEX Covid](#) » qui ont été valorisés par une journée d'étude commune entre la CNSA et le Conseil de l'Age du HCFEA le 12 octobre 2021 ;
- le travail de **Louis Braverman, Sandrine Dufour-Kippelen et Béatrice Fermon** consacré à [l'Évaluation de l'expérimentation EHPAD@dom de la Croix-Rouge Française](#). [Rapport de recherche] Université Paris-Dauphine. 2020, pp.4.

3.4. Délégation gouvernementale grecque

Le 4 avril 2022, il a été présenté les résultats du programme de l'IPP une délégation du gouvernement grecque en visite à la CNSA. Un fond de dossier comprenant le diaporama du 4^e comité de pilotage ainsi que le diaporama du premier webinaire effectué avec l'IPP proposant une Cartographie de la perte d'autonomie des personnes âgées à l'échelle départementale en France (voir [1.1](#)).

3.5. Cour des comptes : Accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissante

En avril 2002, la Cour des comptes a inscrit à son programme une enquête sur l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation de handicap vieillissantes¹⁰ (menée par Christophe Blesbois).

Les travaux qui ont fait l'objet d'une communication sont les suivants :

- Sur le versant « Action publique, politique du handicap » :
 - L'Étude ADMET « L'admission en établissements pour personnes en situation de handicap : flux de populations, parcours individuels et réseaux d'établissements », encadrée par **Pierre-Yves Baudot** et **Magali Robelet** qui a permis la thèse d'**Estelle Aragona** (voir [5](#)).
 - **Alis Sopadzhyan**, maitresse de conférences en sciences politiques à l'EHESS (ARENES), vient d'engager un projet de recherche « Politiques d'Appui à la Coordination pour l'accompagnement des personnes en Situation complexe : dynamiques et enjeux LOcaux dans quatre secteurs d'intervention publique » (PAC-SILO) qui a vocation à questionner les politiques nationales de coordination sectorielle / politiques de parcours (et l'empilement des dispositifs) et leur articulation avec les coordinations locales préexistantes – le projet de recherche signale parmi les enjeux « l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes ».
 - **Nicolas Henckes** sociologue, directeur de recherche à l'EHESS, membre du Cermes3, après un premier rapport « Loger et Soigner. Une sociologie d'un dispositif médico-social : les appartements accompagnés en santé mentale » pour Santé Mentale France et la Fondation de France, encadre **deux thèses** dans le cadre d'un projet en cours « Habiter avec un accompagnement. Une sociologie de l'accompagnement dans le logement des personnes souffrant de troubles psychiatriques graves » soutenu par la CNSA via l'IReSP. Il est intervenu par ailleurs sur l'habitat inclusif. Par ailleurs, il co-anime avec **Myriam Winance et Livia Velpry** l'axe 1 du Cermes3 « Diversification des pratiques et des lieux du soin. Institutions, trajectoires et enjeux moraux ». Les travaux s'attachent à théoriser une action publique à l'âge de la désinstitutionnalisation (coordination, accompagnement, dispositif, etc.).

¹⁰ Cette enquête n'a pas encore été publiée.

- **Isabelle Ville**, Directrice de Recherche à l'EHESS, voir notamment **Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F.** (2020). *Introduction à la sociologie du handicap* (2e éd.). De Boeck Supérieur. « Chapitre 7. Les âges de la vie : éducation, travail et vieillissement » ; projet en cours soutenu par la CNSA via l'IReSP « Regards croisés sur la « filière belge ». Parcours de vie de personnes avec autisme et organisation des prises en charge en France et en Belgique ». Au concret, la conduite de la recherche « filière belge » implique très fortement **Louis Bertrand**, chercheur contractuel.

- Sur le versant « Approche par publics et types de handicap » :

Chronologiquement, voici ce que la CNSA a soutenu/soutient via l'IReSP :

- En 2010, une recherche dirigée par **Vincent Caradec** (sociologue) sur l'expérience de la retraite des personnes déficientes intellectuelles (<https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/lexperience-de-la-retraite-des-personnes-deficientes-intellectuelles>) (en pj n°059) ;
- En 2015, un appel à projet sur ce thème a été lancé (le Programme "personnes handicapées avançant en âge") (https://iresp.net/appel_a_projets/phaa-2015/). Dans ce cadre, trois recherches ont été financées (rapports finaux en pj) :
 - **Alain Paraponaris**, Personnes Handicapées Avançant en Age : Regards Économiques et Sociaux
 - **Jean-Yves Barreyre**, Le vieillissement, support à la construction d'un nouveau devenir
 - **Amaria Baghdadli**, Évaluation de la fragilité chez des adultes avec Trouble du Spectre Autistique et retard Mental avançant en âge
- En 2017, une nouvelle recherche coordonnée par Vincent Caradec a été financée intitulée "Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Les trajectoires de maladie des personnes trisomiques malades d'Alzheimer" (en pj n°255).
- En 2021, une Communauté mixte de recherche (CMR) a été financée. Elle est dirigée par **Murielle Delporte** et le projet s'intitule "Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer" (le projet de CMR est en pj).

3.1. Cour des comptes : Politiques sociales décentralisées

La Cour des comptes a initié début juin 2022 une enquête sur les politiques sociales décentralisées. Les travaux de recherche suivants lui ont été transmis :

- **les travaux de l'IPP** (voir [2](#)), dont la Notes IPP n°77 intitulée [Cartographie de la perte d'autonomie des personnes âgées](#) et le diaporama issu du quatrième comité de pilotage (il s'agissait de montrer que les différences territoriales de perte d'autonomie ne s'expliquent pas que par la structure par sexe et âge et la perte d'autonomie évaluée par les conseils départementaux est en moyenne toujours *inférieure* à celle estimée par enquête). [L'applicatif de datavisualisation](#) exploitant les données de cette même étude a été valorisé à cette occasion. La chercheuse qui a principalement réalisé les travaux de cartographie de la perte d'autonomie au sein de l'IPP est Mme **Amélie Carrère** (lauréate 2021 du prix de thèse de la Cour des comptes).
- **deux travaux de recherche nouvellement soutenus** via l'édition 2021 des AAP de recherche financés par la CNSA auprès de l'IReSP à savoir :
 - « Équité géographique et politiques décentralisées : quels indicateurs statistiques dans quels cadres normatifs d'interprétation pour évaluer l'action publique en direction des personnes dépendantes âgées ? » (**EQUIDEC**) ;
 - et « Évolution de l'Offre de prise en charge de la Perte d'Autonomie et CHOix des Personnes Âgées » (**EvOPACHoPA**).

- une **publication de la DREES** du Ministère des Solidarités et de la Santé en partenariat avec l'Institut des politiques publiques (IPP) : [Dossier de la DREES](#), décembre 2021.
- une synthèse a été utilement publiée très dernièrement, dans le cadre d'une publication *Questions Politiques Sociales* de la **Caisse des Dépôts** sur [Les disparités territoriales en matière de vieillissement et d'accès aux soins](#) (QPS n° 37).
- S'agissant plus largement de l'accès aux données territorialisées sur le vieillissement, une base de données en libre accès construite et diffusée par la Direction des politiques sociales de la **Caisse des Dépôts** regroupe utilement des données territoriales sur le vieillissement principalement produites par l'Insee et la Drees et met à disposition des outils de datavisualisation, graphique ou cartographique : pour connaître la démarche voir [le billet de blog](#) et pour accéder à [l'outil](#). L'équipe qui a réalisé ces travaux est conduite par **Ronan Mahieu**, Directeur des études et des statistiques à la direction des politiques sociales de la Caisse des dépôts.

3.2. Symposium du GIS ILVV : l'intérêt pour la CNSA de soutenir des recherches participatives

Le 27 juin 2022 a eu lieu le [symposium de l'ILVV](#) qui venait clore le premier mandat de l'institut. [Marine Boisson-Cohen](#) y a exposé l'intérêt, pour l'action publique, de soutenir des recherches participatives en matière d'autonomie.

3.3. Cour des comptes : Bilan des expérimentations en matière d'organisation et de tarification des soins

Le 11 juillet 2022, il est souligné dans le cadre d'une enquête de la Cour des Comptes que les évaluations ne sont pas seulement à l'initiative des services ministériels ou par des cabinets d'étude et de conseil. Les évaluations réalisées dans le cadre de projets de recherche existent et la DPE insiste sur leur intérêt.

4. La révision de la doctrine de mise en ligne des résultats des recherche

Deux changements majeurs ont été opérés concernant la valorisation des résultats des recherches soutenues : d'une part, la création de livrets de synthèse par appels à projets mis en œuvre à l'IReSP et d'autre part, l'inscription dans la Convention d'objectifs et de gestion 2022-2026 de la création d'une revue qui s'intitulera *Questions de l'autonomie*.

4.1. Des fiches résultats aux livrets de synthèse

Des fiches résultats étaient réalisées auparavant par la cheffe de projet Recherche et mises en ligne sur le site internet de la CNSA dans sa rubrique « [Résultats de recherche](#) ». Le choix a été fait de faire faire cette « fiche résultats » par les chercheurs à l'initiative de la recherche. A cet effet, une importante réflexion a été menée avec l'IReSP et les autres financeurs des programmes que l'institut met en œuvre afin de s'accorder sur la nécessité et le contenu formalisé de cette synthèse (dite « synthèse longue », c'est-à-dire de 10 à 15 pages). Ce livrable final apparaît donc désormais, au côté du rapport final et de son résumé, dans les attendus des recherches soutenues via l'IReSP ou de gré à gré et est formalisé en annexe des conventions.

Deux livrets de synthèses existent déjà :

- l'un est consacré [aux résultats de recherche obtenus dans le cadre de l'appel à projet ESTOMS](#). Cinq thématiques (modalités d'accompagnement ; formes d'habitats alternatifs et modes d'habiter, métiers de l'accompagnement ; parcours de vie et savoirs expérientiels) et 22 projets sont valorisés dans ce cadre.
- l'autre vise la valorisation des projets de recherche qui [analysent les recherches financées dans le cadre des appels à projets « Autismes »](#). Dans ce cadre, 12 projets sont exposés.

Un prochain livret thématique valorisant les projets soutenus dans le cadre de l'appel à projets « Blanc » sera initié fin 2023 – début 2024. Ce projet a été inscrit au programme de travail 2023 de l'IReSP.

4.2. Vers une revue *Questions de l'autonomie*

« Sur la base d'un diagnostic partagé de l'existant et d'un plan de communication, créer une collection de publications trimestrielles de format court (4 à 8 pages), à forte visibilité et comportant une dimension prospective, à destination du grand public et des professionnels sur les principaux thèmes de la politique de l'autonomie. » Engagement 16 de la COG 2022-2026 de la CNSA

Nous avons commencé à parler de la réalisation de la publication. Les réflexions se poursuivront en 2023 et 2024, une fois recrutement de l'ensemble des chefs de projets du pôle « Recherche, étude et innovation » (PREI) de la DPE.

Conclusion

En 2022, la CNSA a continué à jouer son « rôle pivot » dans la structuration du domaine de recherche relatif à l'Autonomie.

La Caisse a continué son important soutien à la recherche en sciences humaines et sociales et santé publique via les appels à projet du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » mais aussi via un soutien ponctuel accordé à l'appel à projet piloté par la Mire-Drees consacré aux « Usages des technologies numériques dans le champ de la santé, de l'autonomie (en lien avec l'âge et le handicap) et de l'accès aux droits ».

Cette année a aussi été l'aboutissement de plusieurs programmes ou projets de recherche soutenus de gré à gré par la CNSA. Ainsi, la communauté scientifique et les personnes chargées de la mise en œuvre des politiques publiques ont pu prendre connaissance des apports du programme de recherche de l'EHESP, du rapport de recherche final de l'enquête COVIDEHPAD et du programme en économie effectué par l'IPP. L'IRDES a aussi achevé plusieurs recherches (RAC-AAH, EMOJI, FISH sans oublier la soutenance de la thèse d'Anne Penneau et la fin du terrain de l'enquête PHEDRE). Par ailleurs, le premier mandat de l'ILVV s'est terminé et a été marqué par la tenue d'un important symposium où la CNSA a été invitée à contribuer. La thèse d'Estelle Aragona a été soutenue le 18 novembre 2022.

L'année 2022 a aussi vu naître de nouvelles conventions de soutien à la recherche de gré à gré : avec la Fedrah, l'Odenore, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. La CNSA a également poursuivi son soutien aux grandes enquêtes statistiques de la DREES (enquête Autonomie, enquête Modes de garde), tout comme le financement de l'enquête européenne SHARE. Toutefois, il a été inscrit pour la première fois dans la nouvelle convention de cette dernière enquête des exploitations des données et des publications de valorisation de résultats souvent publiés en anglais dans des revues internationales.

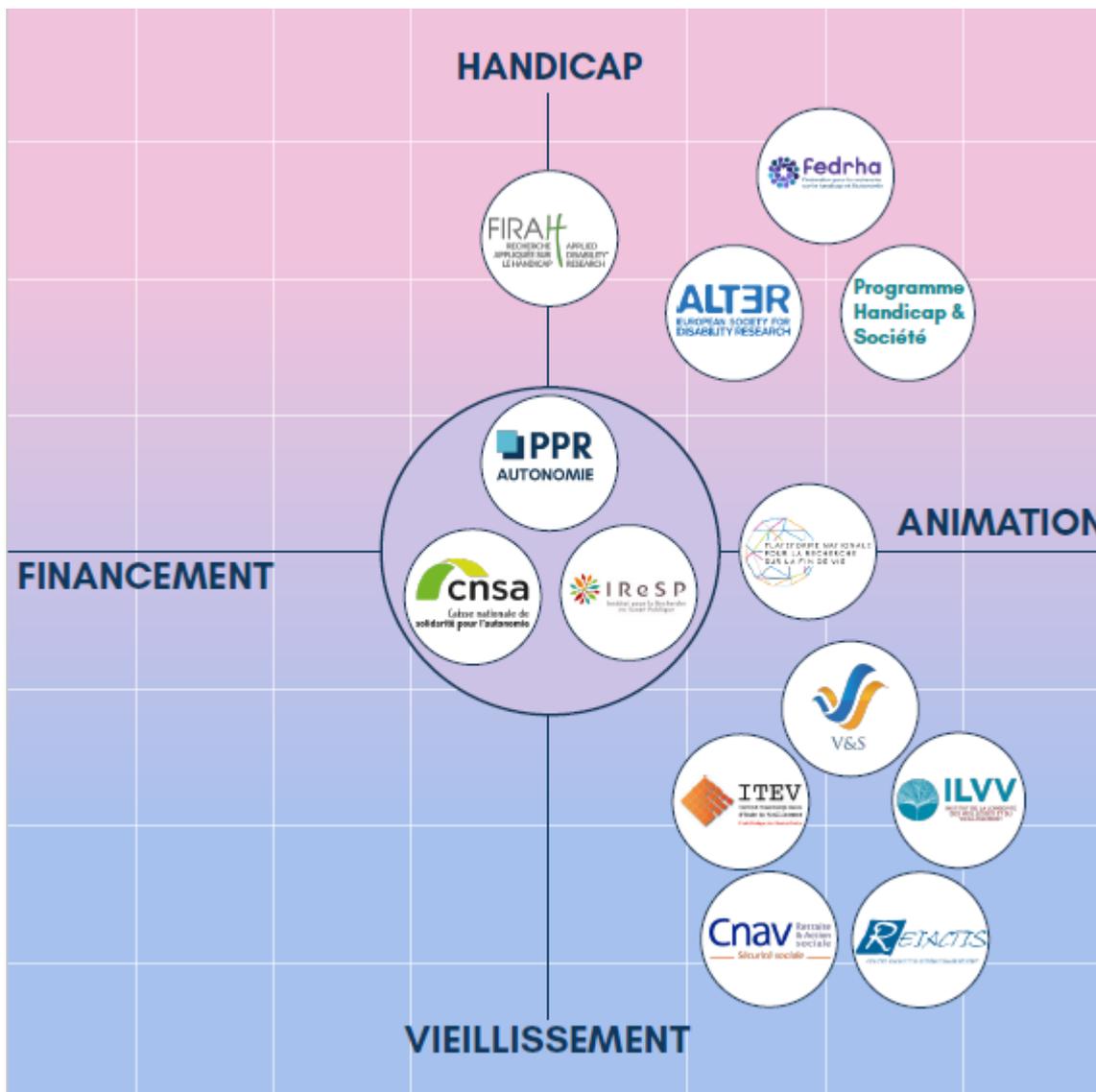
Les *Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie*, un format court de valorisation des recherches soutenues par la Caisse, ont vu le jour en 2022 via la réalisation de 7 webinaires effectués en partenariat avec l'EHESP et l'IPP.

Le porté à connaissance des recherches soutenues a été toujours plus nombreux en 2022 via la participation à une mission ministérielle, deux missions parlementaires et à trois questionnaires de la Cour des comptes.

En projection, l'année 2023 sera marquée, conformément à l'objectif COG 2022-2026 n°17, par la refonte intégrale des rédactionnels du programme Autonomie afin d'y intégrer les besoins de connaissance de la Caisse et les enjeux soulevés par les transformations du médico-social (et cela en complémentarité avec les Défis 3 et 4 du PPR Autonomie). Ce programme sera complété par une nouvelle modalité de soutien aux doctorants via des contrats doctoraux de trois ans et des quatrième années de thèse. L'année 2023 sera également une année importante pour la valorisation des résultats de COVIDEHPAD dans le format des *Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie* (trois webinaires sont programmés). La 7^e édition des Rencontres Recherche et Innovation verra aussi le jour en fin d'année.

Annexes

1. Infographie des acteurs français du financement et de l'animation de la recherche : handicap et vieillissement



Source : PPR Autonomie

2. Fiches récapitulatives des projets soutenus à l'IRDES

2.1. Résumé de la thèse de sciences économiques d'Anne Penneau : Investir dans le secteur médico-social pour améliorer l'efficacité des soins des seniors

Face à la demande croissante de soins par une population vieillissante, adapter le financement et l'offre de soins médico-sociaux est un enjeu politique et social majeur. L'inadéquation des soins médico-sociaux peut représenter des coûts financiers et sociétaux élevés, être une source d'iniquité d'accès et de qualité des soins pour les seniors et impacter l'efficacité globale du système de santé. Cette thèse mobilise de nombreuses sources de données administratives et d'enquête françaises, appariées pour la première fois, afin de questionner le lien entre le financement et l'offre de soins médico-sociaux en France avec l'efficacité du système de soins.

Dans le **premier chapitre** de la thèse, une analyse territoriale des dépenses de santé des personnes atteintes de démence montre qu'il existe des inégalités de financement et d'offre médico-sociales entre les territoires français et que les patients atteints de démences résidant dans des territoires avec une meilleure offre et des financements médico-sociaux plus élevés ont des dépenses hospitalières moins élevées et des dépenses ambulatoires plus importantes. Suggérant ainsi une complémentarité des soins entre les acteurs ambulatoires (sanitaires et médico-sociaux) pouvant se substituer aux soins hospitaliers.

Dans le **second chapitre** de la thèse, une évaluation médico-économique montre que les soins réalisés par une équipe mobile hospitalière en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) améliorent la qualité des soins des résidents par une réduction des transferts hospitaliers et un développement des soins palliatifs sans augmenter les coûts pour le système de santé. Cependant, recourir à des équipes mobiles hospitalières n'est peut-être pas la modalité d'organisation des soins la plus efficace pour répondre à des besoins de soins récurrents comme les soins palliatifs, encore sous-développés en France. Les résultats invitent donc à remettre en question les compétences de soins nécessaires en interne pour répondre aux besoins des résidents.

Le **troisième chapitre** de la thèse questionne le lien entre les prix d'hébergement dans les Ehpad et la qualité des soins et montre que les prix s'expliquent principalement par le prix de l'immobilier dans la commune de l'établissement, par le statut de l'établissement (lucratif ou non), et par la compétitivité du marché dans le département, mais assez peu par les indicateurs de qualité des soins étudiés. Ces résultats suggèrent une forte asymétrie d'information sur le marché des Ehpad, les financeurs comme les consommateurs ayant peu d'informations sur la qualité des soins.

L'étude des modalités d'organisation et de financement du secteur médico-social réalisée dans cette thèse a mobilisé plusieurs sources de données innovantes et a permis non seulement de **mieux comprendre les variations de ressources et de qualité des soins médico-sociaux** en France, mais aussi de mettre en évidence la forte **interdépendance entre le secteur médico-social et sanitaire**. Les résultats montrent la nécessité de **réduire les inégalités géographiques** en matière de financement et d'accès aux soins médico-sociaux, et de mieux mesurer la **qualité des soins médico-sociaux pour améliorer l'efficacité des soins**. Il est également nécessaire d'adapter les missions, les compétences et les financements des Ehpad aux besoins de leurs résidents, en particulier pour garantir de meilleurs soins en fin de vie.

2.2. Projet Canopée : Cancers chez les personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : des défauts de parcours de soins ?

Équipe Irdes : Coralie Gandré, Magali Coldefy, Fabien Daniel, Anna-Veera Seppanen

Collaborations extérieures : Delphine Moreau et Ibtissem Ben Dridi (EHESP), Sylvie Morel et Anne Vega (Université de Nantes), Nabil Hallouche et Aurélien Troisoeufs (GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences)

Financement : Institut national du cancer, Appel à projets « Projets libres de recherche en sciences humaines et sociales, Épidémiologie et santé publique » 2019

Période de réalisation : 2019-2023

Contexte scientifique

La surmortalité par cancer des individus suivis pour des troubles psychiques sévères a été récemment objectivée en France, suggérant que cette population est confrontée à des inégalités de santé. Les facteurs liés aux comportements individuels sont les plus fréquemment mis en avant pour expliquer ce phénomène. Bien que leur rôle doive être davantage exploré, il est nécessaire de considérer le rôle d'autres facteurs : ceux liés aux professionnels et au système de santé.

Objectifs et méthode

Notre objectif est de mieux caractériser les difficultés dans les parcours de soins pour cancer chez les individus suivis pour troubles psychiques sévères (troubles psychotiques et bipolaires) afin d'identifier des leviers pour réduire leur occurrence en mobilisant une méthode mixte. L'approche quantitative vise à mieux préciser les hypothèses quant aux facteurs de surmortalité par cancer (dépistage tardif, soins non optimaux...). Elle mobilise ainsi les données du Système national des données de santé (SNDS) pour décrire et comparer les parcours de soins du cancer et la mortalité par cancer entre les individus suivis ou non pour Troubles mentaux sévères (TMS) à l'échelle nationale en s'appuyant sur les indicateurs de qualité et de sécurité des soins développés par l'Institut national du cancer (Inca). L'approche qualitative repose sur des entretiens exploratoires et *focus groups* avec des usagers des services de santé mentale pour garantir l'aspect participatif de la recherche, suivis d'entretiens semi-dirigés avec des patients, leurs proches et des professionnels de santé afin de documenter les freins et leviers à la prise en charge du cancer chez les personnes suivies pour des troubles psychiques sévères.

Résultats attendus

Si nos résultats montrent des inégalités de santé pour les individus suivis pour troubles psychiques sévères souffrant de cancer, ils permettront d'apporter des éléments probants pour sensibiliser les différentes parties prenantes et concevoir des interventions pour réduire ces inégalités ainsi que pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie de ces individus. Le projet Canopée s'inscrit pleinement dans la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 qui compte parmi ses priorités la réduction des inégalités par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations concernées (passage d'une approche générale de la lutte contre les inégalités à une approche ciblée par groupe de populations vulnérables). Les populations cibles incluent les populations en situation de handicap, parmi lesquelles figurent les personnes vivant avec un handicap psychique lié à un trouble psychique sévère.

Avancement du projet

Les analyses finales du projet sont en cours et des premières publications seront bientôt disponibles.

Valorisation

- Communications écrites

Publications scientifiques

Gandré C., Moreau D., Coldefy M., Ben Dridi I. & Morel S. (2022). « Surmortalité des personnes vivant avec un trouble psychique : enseignements de la littérature et perspectives ». *Santé publique*. Sous presse.

- Les patients psy face au cancer. Santé mentale. 2020. <https://www.santementale.fr/actualites/les-patients-psy-face-au-cancer.html>

- Hallouche N. : « Le parcours de soin d'une personne présentant des troubles psychiatriques et étant atteinte de cancer est-il semblable à celui de la population générale ? » Site du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences. <https://www.ghu-paris.fr/fr/actualites/le-parcours-de-soin-dune-personne-presentant-des-troubles-psychiatriques-et-etant>

- Communications orales

- Gandré C., Moreau D., Ben Dridi I., Seppanen A-V, Coldefy M., Morel S. : « Avoir des troubles psychiques et un cancer : les obstacles rencontrés dans les parcours de soin. Colloque les inégalités socio-territoriales de prise en charge des patients atteints de cancer en France », Saint-Denis, novembre.

- Gandré C., Moreau D. : « L'espérance de vie des personnes souffrant de troubles psychiques sévères et persistants : pourquoi pose-t-elle question ? 20^e congrès Soins somatiques et douleur en santé mentale, Paris, juin 2022.

- Gandré C., Moreau D. : « Soins somatiques en psychiatrie : le constat d'une discrimination ou le souci de la liberté individuelle ? Les points de vue d'une spécialiste en santé publique et d'une sociologue ». Séminaire du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, février 2022.

- Moreau D. : « Accès aux soins somatiques pour les personnes vivant avec des troubles psychiques. Présentation du projet de recherche Canopee sur les parcours de soin en cancérologie ». Journée régionale : Les organisations et pratiques innovantes en santé mentale, 24 septembre 2020, Vannes.

2.3. **Projet Compatec : Comparaison et changement dans le financement des aides techniques pour les personnes handicapées**

Équipe : Alice d'Estève de Pradel, Maude Espagnacq, Sylvain Pichetti (Irdes)

Période de réalisation : 2019-2023

Un stage de six mois a permis d'entamer une première réflexion sur trois aides techniques (fauteuils roulants, appareils auditifs, télé agrandisseurs) dans huit pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Ce premier travail a été enrichi et approfondi par un docteur en sociologie à l'issue d'un contrat à durée déterminée de cinq mois (janvier 2019-mai 2019).

Financement : En mars 2020, le projet soumis à l'Institut de recherche en santé publique (Iresp) AAP2019 « Handicap et perte d'autonomie » Session 10 a été retenu et est financé pour une période de deux ans, de mars 2020 à mars 2022.

Données : Données qualitatives collectées par le biais de questionnaires envoyés à des chercheurs, des institutionnels spécialistes du financement des aides techniques dans chaque pays figurant dans le périmètre de l'étude (terrain à distance) et données issues d'interviews à venir dans chaque pays (terrain de proximité).

Contexte et objectifs

En France, de nombreuses réflexions sont en cours sur l'évolution du financement des aides techniques, certaines donnant lieu à des réformes déjà avancées et concrètes (réforme du 100 % santé en audioprothèse,...) tandis que d'autres sont encore au stade de propositions (révision du référentiel des aides techniques de la Prestation de compensation du handicap (PCH),...). Une revue de la littérature réalisée à l'Irdes au début de l'année 2019 sur trois aides techniques (fauteuil roulant, prothèse auditive, téléagrandisseur) dans six pays européens a permis de faire progresser la connaissance mais s'avère encore insuffisante car elle n'a pas permis : (1) une comparaison systématique et standardisée des pays sur la solvabilisation publique, le reste à charge pour l'utilisateur et le contrôle des prix, (2) de rendre compte des changements politiques en cours dans plusieurs pays qui ont engagé des réformes de grande ampleur.

Le projet vise dans un premier temps à positionner la France en termes de solvabilisation publique, de reste à charge pour l'utilisateur et de contrôle des prix, par rapport aux autres pays. Un deuxième aspect du projet consiste à étudier les pays qui ont connu un changement récent dans leur politique de financement des aides techniques (Belgique, Royaume-Uni, Suède, Québec) afin d'alimenter les réflexions actuelles sur le financement des aides techniques en France.

Méthodologie

La méthodologie repose sur la mise en place de deux terrains, un à distance, un autre à proximité.

Le terrain à distance visera à collecter des informations standardisées sur la solvabilisation publique, le niveau de restes à charge des usagers et le contrôle des prix pour chaque type d'aide technique (fauteuils roulants, aides auditives, aides visuelles). Pour ce faire, nous élaborerons un guide d'entretien standardisé à base de cas-types (dispositif standard, dispositif spécifique) qui nous permettra de comprendre, pour une aide technique « type », la procédure à accomplir par le demandeur, le circuit administratif qui doit être suivi, la participation publique et le reste à charge de l'utilisateur.

Le terrain de proximité consistera à aller enquêter directement sur place dans trois pays qui ont changé de politique de financement des aides techniques (Belgique, Royaume-Uni, Suède), et dans un quatrième pays (Québec) qui a une expérience importante du prêt de dispositifs recyclés. Environ dix interlocuteurs seront rencontrés par pays. Nous envisageons de privilégier les entretiens semi-directifs en français et en anglais (en fonction des pays visités) auprès des principaux acteurs du secteur. Tous les entretiens seront réalisés par un sociologue recruté pour l'étude. Dans chaque pays, les entretiens qualitatifs débiteront en partant du niveau le plus agrégé (ministère de la Santé ou du Handicap, tutelle chargée du financement global de la compensation, ...) en allant vers des acteurs institutionnels plus spécifiques chargés d'un aspect précis de la politique publique, ou des associations d'utilisateurs.

État d'avancement : un calendrier repoussé à cause de la pandémie de Covid-19

La revue de littérature internationale est en phase de consolidation. Un questionnaire standardisé visant à collecter des informations standardisées sur la solvabilisation publique, le niveau de reste à charge des usagers et le niveau de prix pour trois types d'aides techniques (fauteuils roulants, aides auditives, aides visuelles) a été finalisé et est en cours d'envoi dans les pays qui feront l'objet des voyages d'étude. Par ailleurs, nous avons commencé à nouer des contacts avec plusieurs chercheurs/institutionnels étrangers en amont de la diffusion du questionnaire.

La pandémie de Covid 19 nous a contraint à repousser le calendrier initialement prévu pour les voyages d'étude et donc l'envoi des questionnaires à distance également. Nous avons sollicité un report de la date de rendu du rapport d'un an, qui a été accordé.

Calendrier des voyages d'étude

Un premier voyage d'étude a eu lieu en Belgique du 15 au 24 février 2022.

Un deuxième voyage d'étude a eu lieu en Suède du 9 au 22 octobre 2022.

Le dernier voyage d'étude, organisé au Royaume-Uni, aura lieu en janvier 2023.

Valorisation

Projets de publications : cette comparaison internationale donnera lieu à la publication d'un rapport final qui sera remis à l'Iresp en juin 2023. Plusieurs articles seront soumis à des revues à comité de lecture et plusieurs QES seront rédigés pour relayer les résultats de l'étude COMPATEC.

2.4. Projet Emoji : Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories (Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France)

Équipe : Maude Espagnacq, Stéphanie Guillaume, Sylvain Pichetti, Camille Regaert, (Irdes), Emmanuelle Leray (EHESP), Emmanuel Duguet (Upec)

Collaboration extérieure : Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) ; Université Paris Est-Créteil (Upec)

Financement : Ce projet bénéficie d'un financement de la Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques (Arsep) obtenu dans le cadre de l'appel à projets 2018 « Approche personnalisée, éthique, sociologique et économique de la Sclérose en plaques (Sep) par la recherche ».

Période de réalisation : 2019-2023

Données : Base Hygie et entretiens qualitatifs

Contexte et objectifs

La Sclérose en plaques (Sep) est une maladie qui débute souvent entre 20 ans et 40 ans, touche deux à trois femmes pour un homme et réduit l'espérance de vie de six à sept ans. En France, on dénombre 100 000 cas (80 % de 20-64 ans). La survenue d'une maladie chronique handicapante à cet âge a nécessairement des implications sur la vie professionnelle. Or, le peu d'études disponibles sont essentiellement descriptives sur des échantillons non aléatoires.

Objectifs scientifiques

1. Quantifier l'impact de Sep sur le parcours professionnel à court et moyen termes (un à quinze ans *post* Affection de longue durée (ALD)) ;
2. Mesurer les effets de la Sep sur le parcours professionnel selon différentes caractéristiques que sont le sexe et l'âge des malades et leur niveau de salaire à leur entrée sur le marché du travail ;
3. Analyser la sortie du marché de l'emploi par la reconnaissance en « invalidité » accordée par l'Assurance maladie.

Méthodologie

Le projet Emoji repose sur l'utilisation de méthodes mixtes qui associent méthodes quantitatives et qualitatives. Seront d'abord conduites (1) une étude cas-témoins pour mesurer l'effet de la Sep sur les parcours professionnels en comparaison à un groupe contrôle non Sep (EHESP), et une étude longitudinale pour étudier les parcours qui mènent à l'invalidité (Irdes). Puis, une vingtaine d'entretiens seront réalisés pour comprendre les trajectoires de quelques individus et ainsi identifier d'éventuels obstacles au maintien dans l'emploi (Irdes).

L'analyse se fera sur la base Hygie qui est un appariement de données issues de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav) et de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam), se rapportant exclusivement au secteur privé. Une interrogation de la base a identifié 1 681 personnes avec une ALD Sep en 2014. Le début de la Sep n'étant pas renseigné, la date d'admission en ALD Sep sera utilisée en date d'origine pour les analyses. Il y aura cinq événements d'intérêt : emploi stable, emploi instable, chômage, inactivité, maladie. Dans l'étude cas-témoins, nous effectuerons d'abord la différence entre la situation professionnelle (selon les cinq événements) d'un cas avant et après la Sep pour mesurer l'effet de la Sep et éliminer les effets de l'hétérogénéité individuelle inobservable. Puis, la même différence sera effectuée chez les témoins pour mesurer les effets liés à la période. Enfin, nous procéderons à la différence des différences afin de mesurer l'effet de la Sep sur la situation professionnelle, en ayant neutralisé les effets individuels et temporels. Dans l'objectif 3, nous étudierons si les personnes ayant une ALD Sep ont un processus spécifique de mise en invalidité (durées plus longues de mise en invalidité, passage ou non par la longue maladie...) et analyserons les conséquences sur leur revenu. Il existe trois catégories de pensions d'invalidité : la première qui reconnaît une réduction de la capacité à travailler à temps plein et les deux autres qui considèrent que la personne n'est plus apte à travailler. Le niveau de la pension est fixé en fonction de la catégorie de la pension et du salaire reçu auparavant. Ainsi, il sera possible d'observer si la mise en invalidité sert à maintenir les personnes dans l'emploi en complétant leur salaire et d'étudier les déterminants d'une mise en invalidité qui exclut de l'emploi.

Avancement

2019 : - Préparation du dossier pour le Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cerees) [avis favorable 4 avril 2019] et Dossier pour la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) [accord 23 juillet 2019 n° 919146]

- Analyses préliminaires sur l'invalidité

- Revue de littérature pour la partie qualitative

2020 : Analyses statistiques sur l'année et terrain qualitatif second semestre

2020-21 : Analyses qualitatives et quantitatives

2022-23 : Publications

Valorisation

« Approche de l'impact de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels à partir d'une méthode mixte », *Mardi de l'Irdes*, 21 novembre 2021

42^{es} Journées des économistes de la santé français (JESF) 2020 : communication sur la rationalité économique de l'acceptation de l'invalidité pour les salariés.

Guilleux A., [Regaert C.](#), [Espagnacq M.](#), [Pichetti S.](#), [Sermet C.](#), Leray E. (2020). « Le parcours professionnel des patients atteints de sclérose en plaques à partir des données de la base nationale Hygie ». *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 68, suppl. 2, 09, S65.

Présentation au Conseil scientifique de l'Irdes du 15 juin 2022.

A paraître : *Questions d'économie de la santé* sur les difficultés de maintien dans l'emploi à la suite d'une sclérose en plaques ; *Rapport Arsep*.

Projets de publications : articles à comité de lecture (soumission en cours).

2.5. Projet Finehpad : Effets de l'organisation et du financement des soins de longue durée en France sur la qualité de prise en charge des seniors

Équipe : Anne Penneau, Zeynep Or (Irdes)

Collaboration extérieure : Thèse à l'université Paris Dauphine

Période de réalisation : 2019-2024

Données : Données Résid-Ehpad appariées aux données du Système national des données de santé (SNDS) 2014-2019 (en attente), données administratives de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (Etat réalisé des recettes et des dépenses -ERRD 2019), enquête nationale auprès des Etablissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) 2015, enquête bientraitance 2015.

Contexte et objectifs

Face au vieillissement de la population qui engendre une augmentation de la demande dans le secteur médico-social, les politiques publiques ont connu d'importantes transformations ces dernières années. Réguler les financements des établissements médico-sociaux tout en améliorant leur qualité de prise en charge est un enjeu politique majeur. L'objet du projet de recherche est de questionner l'organisation, l'articulation et le financement des soins de longue durée en France et leur impact sur la qualité de prise en charge des seniors.

Méthodologie et phasage du projet

Anne Penneau a soutenu le 18 novembre 2022 à l'université de Paris Dauphine-PSL une thèse d'économie intitulée : « Investir dans le secteur médico-social pour améliorer l'efficacité des soins des seniors ». Réalisée dans le cadre de ce projet de recherche, cette thèse examine le lien entre l'offre et le financement des soins médico-sociaux avec l'efficacité du système de santé pour les seniors en France, en mobilisant des données et méthodes économétriques originales. Elle montre qu'il existe de fortes inégalités d'accessibilité à l'offre et aux financements médico-sociaux en fonction des territoires et que ces inégalités sont directement liées aux dépenses médicales des personnes atteintes de démence. Dans les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les soins réalisés par une équipe mobile hospitalière améliorent la qualité des soins en réduisant les transferts hospitaliers et en développant les soins palliatifs sans augmenter les coûts. Enfin, les prix d'hébergement en Ehpad sont peu liés aux indicateurs de qualité des soins. Ces résultats montrent la forte interdépendance entre le secteur médico-social et sanitaire, le besoin d'améliorer l'adéquation des financements ainsi que la mesure de la qualité.

L'année 2023 permettra de finaliser la valorisation des résultats de thèse dans des journaux à comité de lecture et la rédaction de *Questions d'économie de la santé*. Nous réaliserons également des analyses complémentaires qui permettront d'approfondir et de questionner à nouveau le lien entre efficacité des soins des seniors avec l'organisation et le financement du secteur médico-social. Un premier article abordera l'impact des variations d'accessibilité aux Ehpad non lucratifs en fonction des territoires français sur les prix d'hébergement et la qualité des établissements. Un second questionnera l'efficacité des Ehpad lucratifs et non-lucratifs. Enfin un troisième article interrogera le rôle des médecins traitants en Ehpad et leurs impacts sur les prescriptions inappropriées et les hospitalisations potentiellement évitables des résidents d'Ehpad.

Valorisation

Penneau, A. (2022). Do Mobile Hospital Teams in Residential Aged Care Facilities Increase Health Care Efficiency: An Evaluation of French Residential Care Policy. *The European Journal of Health Economics*. <https://doi.org/10.1007/s10198-022-01522-1>

2.6. **Projet Fish et Rish : Faisabilité de l'identification des situations de handicap à partir des données médico-administratives prolongé en Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap**

Équipe : Fabien Daniel, Maude Espagnacq, Camille Regaert, (Irdes)

Collaboration extérieure : Argo Santé, Catherine Sermet

Période de réalisation : 2016-2025

Données : Système national des données de santé (SNDS) ; Enquête Handicap Santé (HS) 2008, EHIS 2019 en 2023 : Vie quotidienne et santé (VQS) et Prestation de compensation du handicap : exécution dans la durée et reste à charge (Phedre)

Contexte et objectifs

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) souhaite explorer la possibilité de repérer les populations en situation de handicap à travers les données de l'Assurance maladie et, en particulier, les données de prestations de biens et services médicaux. L'objectif final de ce travail est de produire un algorithme de repérage qui sera utile dans tous les cas où les données disponibles (enquêtes, données administratives) ne permettent pas d'identifier directement les personnes en situation de handicap mais où, néanmoins, des analyses intéressantes sur ces populations pourraient être produites.

Méthodologie

Une première étape a été de déterminer à dire d'experts les informations du SNDS qui, seules ou combinées, sont susceptibles d'identifier des situations de handicap, et de concevoir une revue de la littérature française et internationale sur la réalisation d'algorithmes à partir de données médico-administratives.

A l'issue de cette phase, quatre algorithmes ont été développés selon la nature du trouble recherché : moteur ou organique ; psychique intellectuel ou cognitif (Pic) ; visuel et auditif. Un dernier algorithme identifiant les reconnaissances administratives du handicap (pension d'invalidité et allocation adulte handicapé) ou le fait d'être suivi ou hébergé dans un établissement médico-social est également réalisé. Une synthèse de ces algorithmes permettra donc d'identifier si les personnes sont à risque ou non d'avoir des limitations provoquant une situation de handicap.

Une cohorte composée de l'ensemble des personnes vivantes au 31 décembre 2019 a été constituée et leurs consommations de soins entre 2012 et 2019 ont été prise en compte.

L'objectif initial de comparer les résultats des algorithmes aux résultats issus de l'enquête Handicap santé (HS) a été abandonné du fait d'écarts de déclaratifs trop importants, notamment sur la possession d'aide technique (identifiée dans le SNDS et non déclarée dans l'enquête) et de l'impossibilité de faire passer l'algorithme complet puisqu'une seule année est disponible dans HS. Une comparaison des structures par sexe et âges des populations identifiées dans les algorithmes et dans les données d'enquêtes est réalisée sur l'enquête HS de 2008 qui est l'enquête la plus complète et sur l'enquête EHIS, plus récente (2019) qui contient des questions sur les limitations fonctionnelles moins nombreuses.

Des travaux seront menés à partir de l'enquête Prestation de compensation du handicap : exécution dans la durée et reste à charge (Phedre) qui est appariée aux données de consommation de soins de 2012 à 2022, pour valider l'identification correcte de la nature de la limitation (toutes les personnes étant handicapées dans l'enquête Phedre). Dans les années à venir, l'algorithme sera testé sur l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) et Autonomie où un appariement des données du SNDS sur plusieurs années sera possible.

Résultats

L'algorithme moteur et organique permet d'identifier près de 10 millions de personnes à risque de handicap à la suite de limitations motrices et organiques et près de 3,7 millions pour les limitations psychiques, intellectuelles et cognitives

Calendrier de réalisation et état d'avancement du projet

Les différents experts ont été consultés au premier semestre 2017. Une note présentant la méthode et les enseignements de ces expertises a été réalisée début 2018 (non publiée).

L'année 2018 a été consacrée à :

- La finalisation des nomenclatures (Cim 10, CCAM, LPP, etc...) permettant de déterminer si une maladie, un acte ou une prestation est traçeuse de limitations visuelles.
- Constitution de l'algorithme dans l'EGB
- L'algorithme sur les limitations visuelles a été appliqué sur les données de l'enquête HS. L'analyse des résultats est en cours.

Les travaux se sont poursuivis en 2019 et en 2020 avec :

- La construction de l'algorithme pluriannuel sur le handicap visuel, visant à récupérer les prestations des années antérieures (acquisitions de lunettes non renouvelées tous les ans, par exemple).
- La finalisation des nomenclatures (Cim 10, CCAM, LPP, etc.) permettant de déterminer si une maladie, un acte ou une prestation est traçeuse de limitations motrices ou organiques.
- La construction de l'algorithme pluriannuel sur les limitations motrices, visant à récupérer les prestations des années antérieures (acquisitions de lunettes non renouvelées tous les ans, par exemple).

Les travaux ont été suspendus en 2021

En 2022

- L'algorithme psychique, intellectuel et cognitif a été développé
- L'algorithme visuel a été transposé de l'EGB au SNDS

2023 sera consacrée à :

- La publication des résultats sur l'algorithme moteur. La publication des résultats de l'algorithme Pic et visuel
- La finalisation de l'algorithme auditif et de l'algorithme sur les reconnaissances administratives et suivi par les Établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS).

2023-2025

La phase de faisabilité étant maintenant terminée, le **projet Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap (Rish)** succède à Fish afin de produire et mettre à disposition un indicateur synthétique et diffuser les algorithmes conçus. Fin 2022, Rish est lauréat de l'Appel à manifestation d'intérêt (AMI) Boas porté par le HDH et est ainsi financé dans ce cadre.

- Les algorithmes vont être mis à disposition sur la plateforme du HDH en 2023 pour être discutés avec des experts du SNDS. En parallèle les résultats des algorithmes vont être comparés à l'enquête VQS qui est représentative au niveau départemental et à l'enquête Phedre qui porte spécifiquement sur des personnes en situation de handicap pour tester la sensibilité et la spécificité de ces derniers.
- Une expertise médicale approfondie sur les consommations de soins va être menée pour valider les propositions faites lors de la phase de faisabilité.
- L'objectif étant de mettre à disposition dans les années à venir d'une table appariable aux données du SNDS avec un indicateur binaire de risque de handicap pour chaque individu présent dans le SNDS issus des algorithmes.

Valorisation

Publications Irdes

[Espagnacq M.](#), [Daniel F.](#) et [Regaert C.](#) (2022). « Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2019 Irdes, *Questions d'économie de la santé* n° 272, octobre.

Espagnacq M., Sermet C., Regaert C. avec la collaboration de Daniel F. et Potdevin M. (Argo Santé) L'identification des limitations motrices par la consommation de soins confirme les disparités de genre et territoriales» (Irdes) (*Questions d'économie de la santé à paraître*).

Colloques et séminaires

- *Journées Emois 2019*, Nancy, 14-15 mars 2019, « Validation d'un algorithme de repérage des limitations visuelles dans les données du SNDS », Espagnacq M., Regaert C., Sermet C. (co-auteure Penneau A.)
- *Mardi de l'Irdes*, Paris, 6 septembre 2022, Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS). Méthodologie générale et résultats de l'algorithme « moteur et organique », Espagnacq M., Regaert C., Daniel F, Sermet C., Podevin M.

Ce projet a été présenté au Conseil scientifique de l'Irdes le 30 mai 2016 : « Faisabilité de l'identification des situations de handicap à partir des données médico-administratives (projet Fish) », Sermet C., Espagnacq M., Penneau A. Regaert C.

2.7. **Projet CWF_2 : Gérer les patients qui ont des besoins de soins importants : une perspective internationale**

Équipe : [Zeynep Or](#), Anne Penneau

Période de réalisation : 2018-2021

Contexte et objectifs

L'un des principaux défis auxquels sont confrontés de nombreux systèmes de santé consiste à concevoir les prises en charge d'un nombre réduit de patients dont les besoins et le coût des soins sont élevés. Il s'agit d'un groupe de patients cliniquement diversifié, incluant des personnes vivant avec des limitations fonctionnelles extrêmes, des personnes ayant des problèmes de santé comportementale persistants, des personnes souffrant de multiples maladies chroniques complexes. Bien que proportionnellement peu nombreuses dans l'ensemble de la population, ces personnes représentent souvent une part importante des dépenses médicales à travers les systèmes de santé. Il existe cependant peu de données comparables sur ces patients au niveau international, et pas davantage sur leurs modes d'utilisation des soins et leurs coûts dans l'ensemble des systèmes de santé.

Les comparaisons internationales permettent d'appréhender de façon unique l'efficacité des services proposés dans des domaines spécifiques, dans différents pays. Quelques projets européens ont démontré, en utilisant des données individuelles, les différences existant entre les systèmes de santé européens au niveau de l'intensité des soins fournis, du panier couvert par les services publics, des résultats et des coûts pour les patients similaires. Ces études portent fréquemment sur des affections courantes telles que les infarctus du myocarde aigus ou les accidents vasculaires cérébraux, mais se limitent souvent à la comparaison de soins hospitaliers.

L'objectif de ce projet est d'explorer les variations dans l'utilisation et les coûts des services de santé pour quatre types de profils de patients aux besoins de soins importants.

L'objectif de ce projet est d'explorer les variations dans l'utilisation et les coûts des services de santé pour quatre types de profil de patients aux besoins de soins importants.

Méthodologie

Le projet réunit des chercheurs de douze pays : États-Unis, Angleterre, Canada (Ontario), France, Norvège, Suède, Australie (Nouvelle-Galles du Sud), Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Allemagne, Suisse et Espagne (Aragon) et guidé par l'Université de Harvard.

En utilisant le cadre d'analyse développé par National Institute of Medicine (NAM, États-Unis), nous avons identifié des profils (vignettes) de patients qui sont représentatifs de « personnes âgées avec une multimorbidité complexe ». Dans un premier temps, nous avons défini deux vignettes du patient avec des critères démographiques et cliniques suffisamment communs entre les pays pour permettre une sélection adéquate de l'échantillon : 1) personne âgée qui est hospitalisée pour une fracture de fémur et 2) personne âgée hospitalisée pour insuffisance cardiaque qui a aussi du diabète.

Nous utilisons des données de remboursement des patients (ou équivalentes) appariées, dans la mesure du possible, afin d'étudier l'ensemble du parcours de soins. Dans tous les pays, nous avons suivi les dépenses et l'utilisation sur cinq domaines de soins : (1) soins hospitaliers aigus, (2) soins de suite et de réadaptation, (3) soins primaires, (4) soins spécialisés, et (5) produits pharmaceutiques en ville.

Financement

Le projet est soutenu financièrement par le Commonwealth Fund aux États-Unis, et par le Health Foundation, en Angleterre.

Avancement du projet

Les premières analyses ont été présentées à la conférence internationale de l'*International Health Economics Association* (IHEA), en juillet 2019. Ces résultats ont montré la pertinence de ce type d'analyse riche d'enseignements. Cependant, pour assurer la comparabilité des résultats entre les pays, un plus grand investissement théorique et méthodologique a été nécessaire. Les premières analyses comparatives à partir des données collectées pour deux « vignettes » sont publiées dans un numéro spécial de *Health Service Research* d'octobre 2021. L'objectif est de suivre les analyses sur d'autres profils de patients notamment ceux qui ont besoin de soins de santé mentale.

Valorisation

- Figueroa J.F., Papanicolas I., Riley K., Abiona O., Arvin M., Atsma F., Bernal-Delgado E., Bowden N., Blankart C.R., Deeny S., Estupiñán-Romero F., Gauld R., Haywood P., Janlov N., Knight H., Lorenzoni L., Marino A., [Or Z.](#), [Penneau A.](#), et al. (2021). "International Comparison of Health Spending and Utilization Among People with Complex Multimorbidity". *Health Services Research*, en ligne 05/08/2021.
- [Or Z.](#), Shatrov K., [Penneau A.](#), Wodchis W., Abiona O., Blankart C.R., Bowden N., Bernal-Delgado E., Knight H., Lorenzoni L., Marino A., Papanicolas I., Riley K., Pellet L., Estupiñán-Romero F., Van Gool K., Figueroa J.F. (2021). "Within and Across Country Variations in Treatment of Patients with Heart Failure and Diabetes". *Health Services Research*, en ligne 19/08/2021.
- Wodchis W.P., [Or Z.](#), Blankart C.R., Atsma F., Janlov N., Bai Y.Q., [Penneau A.](#), Arvin M., Knight H., Riley K., Figueroa J.F., Papanicolas I. (2021). "An International Comparison of Long-Term Care Trajectories and Spending Following Hip Fracture". *Health Services Research*, en ligne 11/08/2021.
- Papanicolas I., Riley K., Abiona O., Arvin M., Atsma F., Bernal-Delgado E., Bowden N., Blankart C.R., Deeny S., Estupiñán-Romero F., Gauld R., Haywood P., Janlov N., Knight H., Lorenzoni L., Marino A., [Or Z.](#), [Penneau A.](#) et al. (2021). "Differences in Health Outcomes for High-Need High-Cost Patients Across High-Income Countries". *Health Services Research*, en ligne 11/08/2021.
- Papanicolas I., Figueroa J.F., Schoenfeld A.J., Riley K., Abiona O., Arvin M., Atsma F., Bernal-Delgado E., Bowden N., Blankart C.R., Deeny S., Estupiñán-Romero F., Gauld R., Haywood P., Janlov N., Knight H., Lorenzoni L., Marino A., [Or Z.](#), [Penneau A.](#), et al. (2021). "Differences in Health Care Spending and Utilization Among Older Frail Adults in High-Income Countries: ICCONIC Hip Fracture Persona". *Health Services Research*, en ligne 14/08/2021.

Communication

- International Health Economics Association (IHEA), *Basel 2019 Congress*: "New Heights in Health Economics", Bâle, Suisse, 13-17 juillet 2019 :
- Organised Panel: "International comparison of High-Need, High-Cost Patients: What Can we Learn about Health System Performance? », Papanicolas I. (LSE), Figueroa J. (Harvard Medical School), Or Z. (Irdes), Blankart R. (University of Bern)

"Variations in Care and Outcomes of Hip Fracture Patients across 12 Countries", Or Z.

2.8. **Projet Handicovid : Conséquences des restrictions d'accès aux soins liés à la pandémie de Covid-19 sur les personnes en situation de handicap**

Equipe Irdes : Maude Espagnacq, Coralie Gandré, Stéphanie Guillaume, Fanny Duchaine, Camille Regaert

Collaborations extérieures : Université de Versailles Saint-Quentin Paris-Saclay : chercheurs en santé publique, en psychiatrie ou en médecine physique et de réadaptation (Pierre Denys, Jonathan Levy, Djamel Bensmail, Christine Passerieux, Nadia Younès, Loic Josseran, Mario Speranza)

Période de réalisation : 2021-2025

Données : SNDS 2011-2024

Contexte

Depuis le début de l'année 2020, des mesures inédites ont été mises en œuvre en France pour tenter de limiter la pandémie de Covid-19, notamment des confinements obligatoires au lieu de résidence. Bien que l'accès aux soins ait fait partie des dérogations de déplacement possibles, une forte diminution du recours au système de santé a été observée. Cette situation est susceptible d'impacter plus particulièrement les populations ayant un besoin de suivi régulier et au long cours, telles que les personnes avec un handicap lié à une pathologie invalidante. Au-delà de l'accès aux soins, les restrictions de déplacement ont possiblement réduit leur accès aux services d'accompagnement (notamment médico-sociaux) et reporté cette responsabilité sur leur entourage. Pourtant, la littérature sur ces aspects demeure fruste. Dans ce contexte, des professionnels en charge du suivi sanitaire de personnes en situation de handicap, inquiets face à la dégradation de l'état de santé de leurs patients observée sur le terrain, se sont rapprochés de l'Irdes pour développer le projet Handicovid.

Objectifs

L'objectif principal de cette recherche est d'évaluer les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 chez les personnes en situation de handicap.

Cet objectif principal se décline en deux objectifs intermédiaires : 1/ la caractérisation des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la crise sanitaire dans les populations d'intérêt ; 2/ l'identification des conséquences de ces restrictions sur l'état de santé au sens large, c'est-à-dire incluant perte d'autonomie et mortalité, à court et moyen terme.

Méthodes

La recherche se centre sur trois populations en situation de handicap pour lesquelles un besoin de suivi et d'accompagnement multiple et régulier est nécessaire et relève de plusieurs secteurs : personnes vivant avec une lésion médullaire, une sclérose en plaques, un trouble psychotique ou bipolaire. Ce projet s'appuie sur une expertise pluridisciplinaire et une approche participative impliquant des cliniciens à toutes les étapes du projet. Il sera mis en œuvre en mobilisant, d'une part, des données médico-administratives exhaustives sur la consommation de soins à l'échelle nationale (Système national des données de santé, SNDS), et, d'autre part, des données issues d'entretiens biographiques menés auprès des populations étudiées, dans trois régions de France différemment impactées par la pandémie. La recherche repose sur trois modules complémentaires : 1/ la quantification des restrictions d'accès aux soins des populations d'intérêt à l'échelle nationale au cours de la pandémie de Covid-19 à partir des données du SNDS en s'appuyant sur les parcours de soins pré-pandémiques ; 2/ la mise en place d'une enquête exploratoire pour interroger les parcours d'accompagnement et comprendre leur articulation avec les parcours de soins par des entretiens reposant sur une grille biographique (Ageven), réalisés sur un échantillon de personnes issues des deux populations d'intérêt (Sep et BM), et appariés à leurs données de consommation de soins ; 3/ l'évaluation des conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement sur l'état de santé à partir d'un ensemble d'indicateurs (motifs d'hospitalisation, mortalité prématurée...) construits à partir du SNDS.

Perspectives

Les résultats attendus sont de documenter les enjeux indirects d'une crise sanitaire sur les personnes en situation de handicap en permettant une meilleure compréhension des situations de restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement habituels de ces personnes au cours de la pandémie de Covid-19 et des conséquences sur leur état de santé. Ces résultats permettront de sensibiliser les différentes parties prenantes aux problématiques de ces populations et d'orienter les politiques publiques visant à atténuer les éventuelles pertes de chances mises en évidence, et à mettre en place des mesures de protection de ces publics dans des contextes de crise futurs (élaboration de recommandations). Par ailleurs, ce projet apportera une valeur ajoutée à la recherche par la mise en œuvre de méthodes innovantes dans le champ du handicap (identification des populations dans des bases médico-administratives à l'échelle nationale et lien avec des données d'enquêtes *ad hoc* complémentaires) qui pourront être reproduites dans le cadre d'autres travaux.

État d'avancement

2021 :

- Constitution des cohortes

Identification des indicateurs de suivi et parcours de santé.

Fin 2021-2022 :

- Démarches administratives (Commission nationale de l'informatique et des libertés-Cnil, Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé-Cesrees).

Début 2023 :

- Mise en œuvre de l'enquête biographique.

Collaborations

Des collaborations sont développées avec la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam), l'Institut national d'études démographiques et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale qui développent des travaux complémentaires sur les conséquences indirectes de la pandémie de Covid-19.

Valorisation

Levy J., Espagnacq M., Regaert C., Duchaine F., Bensmail D., Denys P. : « Identification de la population des blessés médullaires français au moyen d'un algorithme basé sur l'utilisation de codes et données de santé de l'Assurance maladie ». Congrès 2021 de la Société française de médecine physique et de réadaptation, octobre 2021.

Duchaine F., Espagnacq M., Regaert C., Ben-Smail D., Denys P., Levy J. : « Identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans le Système national des données de santé », Livre des résumés présentés au Congrès Adelf-Emoi, avril 2022.

Duchaine F., Espagnacq M., Gandre C., Cordazzo P. Cliniciens du consortium HandiCovid : « L'intérêt des données du SNDS pour étudier l'impact de la pandémie sur les personnes en situation de handicap », XXI^e colloque international de l'Aidelf, Athènes, juin 2022.

Duchaine F., Espagnacq M., Regaert C., Ben-Smail D., Denys P., Levy J. : « Identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans le Système national des données de santé », Congrès Adelf-Emoi 2022, Dijon. (poster).

2.9. Projet Kappa : Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge

Équipe Irdes : Sylvain Pichetti, Maude Espagnacq, Anne Penneau

Période de réalisation : 2023-2027

Données : Prestation de compensation du handicap : exécution dans la durée et reste à charge (Phedre), Capacité, aides et ressources (Care), Remontée individuelles de l'Allocation personnalisée d'autonomie, de la prestation de compensation du handicap et de l'Aide sociale à l'hébergement (Ri Apa-PCH-ASH)

Contexte et objectifs

Le consortium de recherche KAPPA

L'Irdes est intégré au consortium de recherche Kappa coordonné autour de l'Institut national d'études démographique (Ined) et qui regroupe quatre établissements d'enseignement supérieur et de recherche (Université de Grenoble, Université de Lille, École des hautes études en santé publique-EHESP, Université Paris-Est Créteil), cinq instituts, fondations/associations (École d'économie de Paris, Irdes, Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles-Una, Handeo, Association hautevilloise pour la recherche et l'étude en kinésithérapie) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Le consortium Kappa a pour vocation d'éclairer la question de la segmentation par âge des politiques d'aide à l'autonomie. Plus précisément, trois questions de recherche seront explorées, visant à interroger les origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge des politiques d'aide à l'autonomie, en mettant à profit les compétences pluridisciplinaires et multithématiques du consortium.

Implication de l'Irdes dans le consortium Kappa

L'Irdes se focalisera sur l'impact de la segmentation des politiques d'aide à l'autonomie sur les dépenses de soins et les restes à charge des personnes à partir des données d'enquêtes de Phedre et de Care ainsi que des données administratives (RI APA-PCH-ASH).

Avancement

Le projet débute en janvier 2023.

Valorisation

Un article scientifique dans une revue à comité de lecture, un *Questions d'économie de la santé (QES)*.

2.10. Projet Phedre : Enquête sur les bénéficiaires de prestation du handicap

Equipe : Maude Espagnacq, Stéphanie Guillaume, Frédérique Ruchon (Irdes), Vanessa Bellamy (Drees)

Collaboration extérieure : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la Santé (Drees).

L'enquête Prestation de compensation du handicap : exécution dans la durée et reste à charge (Phedre) est une collaboration Drees-Irdes, soutenue par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui porte sur les bénéficiaires de la Prestation de compensation du handicap (PCH) ayant eu une notification à la suite d'une demande faite en 2012.

Période de réalisation : 2016-2023

Données :

Contexte et objectifs

L'enquête Phedre vise à répondre à deux questions principales autour de la PCH :

- Évaluer les écarts qui peuvent exister entre les plans notifiés par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et ce qui est réellement mis en place par le bénéficiaire
- Estimer le reste à charge financier pour le bénéficiaire des dépenses liées à chaque élément PCH

Méthodologie et phasage du projet

Pour répondre aux objectifs, trois sources doivent être sollicitées : les données des MDPH qui notifient les plans, les Conseils départementaux (CD) qui paient la prestation et les bénéficiaires.

Cette enquête se déroulera en quatre étapes :

- Un volet par extractions de données administratives qui aura lieu à partir de fin 2016 et en 2017 (25 départements seront interrogés) :
 - Identification des personnes concernées par l'enquête à partir des bases de données des MDPH.
 - Récupération des paiements des éléments de PCH versés par le CD, qui permettra d'identifier les personnes ayant mis en place totalement leur plan d'aide, celles qui l'ont mis en place partiellement et celles qui ne l'ont pas du tout mis en place.
- Un volet individuel en 2019 (9 500 plans sélectionnés, 4 500 bénéficiaires visés répondant en face-à-face), constitué d'une enquête en face-à-face effectuée auprès d'un échantillon de bénéficiaires présents dans la base issue du volet administratif pour compléter les informations sur le financement de leurs aides et aménagements et recueillir leur ressenti sur le reste à charge ; un questionnaire sera également ajouté pour identifier leurs difficultés (ou non) à mettre en place leur plan d'aide ou les causes de son abandon (même partiel) ; enfin, elles seront interrogées sur leur recours à l'aide, y compris celle qui n'est pas financée au titre de la PCH.
- En 2019, un nouveau recueil de données administratives auprès des MDPH permettra d'obtenir les plans d'aides proposés et les caractéristiques individuelles des bénéficiaires de l'échantillon.
- Enfin, les données individuelles précédemment collectées seront appariées aux données de consommations de soins issues du Sniiram, afin de mesurer le niveau de recours des bénéficiaires.

Calendrier de réalisation et état d'avancement du projet

- 2016 :Élaboration du protocole de collecte, préparation des remontés administratives.
- 2017 : Extraction des données administratives (MDPH, CD), élaboration du questionnaire en face-à-face et du questionnaire MDPH, préparation des terrains (entretiens en face-à-face et questionnaire MDPH).
- 2018/19 : passages au comité du label (obtention du label avec caractère obligatoire), Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cerees) [avis favorable], Commission nationale informatique et libertés (Cnil)
- 2020-2022 :Entretiens en face-à-face,
- 2022 : Questionnaires dans les MDPH ; Apurement, pondérations
- 2023 : Appariement Sniiram, première publication
- 2024 : appariement RFS ; publications

Bilan de la collecte :

3 791 entretiens complets en face à face

3 791 formulaires longs MDPH et 4 907 formulaires courts

2.11. Projet Polymed : Impact de l'environnement familial et médico-social des personnes âgées démentes sur la qualité de leurs prescriptions médicamenteuses

Équipe : Anne Penneau, Marc Perronnin, Sylvain Pichetti

Période de réalisation : 2021-2023

Données : Enquête Capacité, aides et ressources (Care) appariée avec les données du Système national des données de santé (SNDS)

Contexte et objectifs

La démence, qui se traduit par un affaiblissement progressif des fonctions cognitives de la personne (incluant la mémoire, le raisonnement, la prise de décision) et dont l'une des pathologies les plus répandues est la maladie d'Alzheimer, constitue un enjeu majeur de santé publique dans la plupart des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Les personnes âgées dépendantes atteintes de démence vivant à domicile ou en institution sont particulièrement fragiles. Les risques d'iatrogénie en cas de prescriptions médicamenteuses inappropriées peuvent avoir des conséquences particulièrement lourdes pour ces patients. Il existe de ce fait un enjeu important de qualité de la prescription. Dans cette étude, nous analysons le rôle joué par les aidants familiaux et les professionnels médico-sociaux intervenant à domicile ou en établissement médico-social sur les prescriptions médicamenteuses des personnes âgées démentes. Outre le fait que les aidants sont amenés à rechercher de l'information sur les traitements médicamenteux nouvellement prescrits et les effets indésirables associés aux traitements, ils se livrent souvent aussi à l'observation de l'effet du traitement sur la personne aidée, ce qui peut les amener à interagir avec les professionnels de santé prescripteurs pour demander un changement de traitement lorsqu'ils observent des effets indésirables ou inattendus associés à la prise d'un nouveau médicament. Les aidants sont donc souvent amenés à jouer un rôle d'interface entre les personnes âgées dépendantes et les professionnels de santé prescripteurs.

Notre étude a pour objectif de caractériser, d'un point de vue quantitatif à partir de l'enquête Care (2015-2016), l'impact de l'environnement familial et médico-social des personnes âgées dépendantes atteintes de démence sur leurs prescriptions médicamenteuses, à la fois en termes de polymédication cumulative et continue, et également en termes de prescriptions inappropriées : notamment, les traitements par benzodiazépines de durée supérieure à trois mois, les prescriptions par hypnotiques au long cours, les traitements par vasodilatateurs, ... Nous supposons dans l'étude que l'impact de l'environnement familial sur la prescription de la personne âgée dépendante atteinte de démence est influencé par plusieurs facteurs (comme le niveau social de l'entourage familial, mais aussi la quantité de l'aide informelle fournie), de même que l'environnement médico-social n'aura pas la même influence en fonction de la composition et de la formation des aidants professionnels ainsi que de la fréquence des visites au domicile du patient.

Méthodologie et phasage du projet

Les analyses portant sur les personnes âgées démentes résidant à domicile seront réalisées à partir de l'enquête Care volets « Ménage » et « Aidants » qui ont été appariées aux données fiscales qui permettront de caractériser précisément les caractéristiques socio-économiques du ménage et aux données de consommation de soins du Système national des données de santé (SNDS) afin d'identifier les prescriptions médicamenteuses des personnes âgées. Les analyses portant sur les personnes résidant en établissements médico-sociaux seront réalisées à partir de l'enquête Care volet « institution » qui a été appariée aux données fiscales et aux données de consommation de soins du SNDS pour caractériser comme en ménage le niveau socio-économique du ménage et mesurer des indicateurs de prescription médicamenteuse.

Une revue de littérature débutée à l'automne 2020 sera finalisée d'ici la fin de l'année. La réflexion méthodologique, qui s'appuie en partie sur cette revue de littérature, est en cours.

Les premiers résultats de l'analyse sont attendus pour le premier semestre 2023.

Valorisation prévue

Un article scientifique dans une revue à comité de lecture, un *Questions d'économie de la santé (QES)*.

2.12. Projet Racaahpi : Dépenses de santé et restes à charge des personnes bénéficiaires d'une reconnaissance administrative de handicap : Allocation aux adultes handicapés (AAH), pension d'invalidité, rente d'incapacité

Équipe : Sylvain Pichetti, Maude Espagnacq (Irdes)

Période de réalisation : 2018-2023

Données : Système national des données de santé-Datamart de consommation inter régime (SNDS-DCIR) 2014-2018 pour la première étude puis données DCIR 2018-2022 pour la seconde.

Contexte et objectifs

Pour les bénéficiaires d'une reconnaissance administrative de handicap liée à l'incapacité de travailler, la participation de l'Assurance maladie obligatoire aux dépenses de santé garantit à l'assuré une protection plus ou moins étendue. Au contraire des titulaires d'une pension d'invalidité ou d'une rente d'incapacité qui bénéficient d'une prise en charge intégrale de leurs dépenses de santé – dans les limites des tarifs de remboursement de la Sécurité sociale –, les bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) sont considérés comme des assurés de droit commun et ne peuvent compter que sur le dispositif des Affections de longue durée (ALD) – lorsqu'ils y sont éligibles – pour bénéficier d'une prise en charge à 100 % des dépenses de soins en lien avec leur pathologie exonérante, ou sur la Couverture maladie universelle (CMU) ou l'Aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS) lorsque leurs conditions de ressources les rendent éligibles à ces dispositifs.

Ce projet se décline en deux volets.

L'objectif de la première étude est d'analyser sur des données 2014-2018 les dépenses de santé et les restes à charge d'un échantillon de bénéficiaires de l'AAH qui restent pendant cinq ans dans le dispositif sans jamais bénéficier d'une couverture complémentaire. L'objectif est d'étudier la variabilité des profils de consommation de soins de ces bénéficiaires afin de repérer ceux qui gagneraient à bénéficier de la couverture complémentaire octroyée par l'ACS devenue Complémentaire santé solidaire (CSS).

Une deuxième étude sera réalisée en 2023 qui évaluera l'impact de la mise en place de la CSS pour les bénéficiaires de l'AAH, qui y sont largement éligibles. Avant la mise en place de ce nouveau dispositif qui fusionne CMU et ACS, seuls 4 bénéficiaires de l'AAH sur 10 recouraient à l'ACS. L'analyse évaluera la variation de reste à charge qui résulte de l'entrée dans le nouveau dispositif, ainsi que l'évolution de la structure de la consommation de soins qui résulte de l'entrée dans le nouveau régime de prise en charge (notamment quelle évolution des postes de soins dentaires et de médecins spécialistes, auxquels recourent moins souvent les bénéficiaires de l'AAH).

Méthodologie et phasage du projet

Notre première étude est réalisée à partir des données des bénéficiaires de l'Assurance maladie (Datamart de consommation inter régime-DCIR) exhaustives des années 2014-2018, qui permet d'identifier les bénéficiaires de pensions d'invalidité ou de rentes d'incapacité ainsi que les bénéficiaires de l'AAH. Outre les consommations de ville, les données permettent d'accéder à l'intégralité des dépenses liées aux hospitalisations, qu'elles se déroulent en Médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) (Programme de médicalisation des systèmes d'information-PMSI MCO), en Soins de suite et de réadaptation (PMSI SSR) ou en établissement psychiatrique (PMSI PSY).

Pour la seconde partie du projet, nous constituerons un panel de bénéficiaires de l'AAH sur plusieurs années (avant et après la mise en place du dispositif de la CSS intervenue en novembre 2019) et nous collecterons les données relatives à leurs consommations de soins et de restes à charge sur la période étudiée.

Avancement

Un premier article est en cours de finalisation sur les résultats portant sur la première étude, basée sur des données de panel (2014-2018).

Valorisation

Projets de publications

Un premier QES « Profils de consommation de soins et couverture complémentaire des bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) » a été publié en septembre 2022.

Séminaires-colloques scientifiques

Internationaux

EUHEA Conference 2020 (Oslo) "Inequity among Healthcare Out-of-pocket Payments for Disabled People in France", communication retenue dans la session "Equity in Health and Health Care" (Sylvain Pichetti et Maude Espagnacq) mais pas de présentation compte tenu d'une conférence virtuelle resserrée principalement autour de la thématique de la Covid 19, le 9 juillet 2020.

5th Transforming Care Conference 24-26 Juin 2021 (On-line conference) "When is it rational for French adults with disabilities to opt for a publicly subsidized complementary health insurance?" Sylvain Pichetti et Maude Espagnacq.

Nationaux

41^{es} Journées des économistes de la santé français (5-6 décembre 2019, Poitiers)

43^{es} Journées des économistes de la santé français (1-3 décembre 2021, Conférence en ligne)

2.13. Projet Racdeppa : Dépenses de santé et coût de la dépendance des personnes âgées selon différentes catégories de dépendance

Équipe : Maude Espagnacq, Sylvain Pichetti, (Irdes)

Stage : Eva De Almeida (avril-octobre 2021)

Période de réalisation : 2019-2022

Données : Capacité aide et ressources des seniors (Care), Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram), Handicap Santé ménages (HSM), Échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB)

Contexte et objectifs

Le coût de la dépendance est une question étudiée depuis près d'une décennie. Des estimations ont été réalisées par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) : en 2010, entre 26 et 34 milliards d'euros ont été dépensés en France. Les estimations sont larges selon les critères retenus, et le coût pour l'individu est peu étudié. L'enquête Capacité aide et ressources des seniors (Care) ménages de 2015 a été appariée aux données du Sniiram et sera appariée aux données des départements et aux revenus sociaux et fiscaux. Elle va donc permettre d'estimer le coût de la dépendance pour la société mais également pour les personnes dépendantes. Ce projet s'inscrit dans la continuité de travaux de l'Irdes, basés sur l'enquête Handicap Santé Ménages (HSM) et l'Échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB), qui portent exclusivement sur les restes à charge sanitaires des personnes handicapées.

Ce projet permettra d'estimer le coût sanitaire de la dépendance pour l'Assurance maladie, en distinguant plusieurs approches de la dépendance, et le reste à charge pour le bénéficiaire. Cela permettra d'analyser la variabilité de la dépense et du reste à charge, tant en niveau qu'en structure, selon les différentes catégories de dépendance. Comme dans nos travaux précédents sur les personnes ayant recours à l'aide humaine, les restes à charge extrêmes seront étudiés de façon spécifique.

Dans un second temps, l'enquête Care appariée aux données des Conseils départementaux permettra de compléter à la fois les dépenses de la nation au titre de la dépendance et le coût pour l'individu (le ticket modérateur variant selon les revenus du bénéficiaire) et d'estimer ainsi le reste à charge total du bénéficiaire (au titre du soin et du maintien à domicile). L'avantage de l'enquête Care est qu'elle permet d'estimer ces dépenses, y compris pour les personnes qui ne recourent pas aux dispositifs existants pour limiter leur reste à charge. A plus long terme, quand les données de revenus fiscaux et sociaux seront disponibles, une estimation des taux d'effort pourra être réalisée.

Méthodologie

Une première étape de réflexion portera sur la manière d'appréhender la dépendance en confrontant différentes approches (Aggir, Katz, système de mesure de l'autonomie fonctionnelle-Smaf-, recours à des aidants...). Une réflexion sera également menée sur les données de l'Assurance maladie pour identifier les actes potentiellement traceurs de la dépendance (toilette réalisée par une infirmière, actes de surveillance, usage d'aides techniques,...), à l'instar de la réflexion en cours dans le cadre du projet Fish (Faisabilité de l'identification des situations de handicap) sur les personnes de moins de 70 ans à risque de handicap.

Les populations une fois identifiées, nous analyserons les distributions de dépenses et de restes à charge ainsi que leur concentration.

Par ailleurs, nous chercherons à appairer les individus repérés dans la première étape comme dépendants à des individus non dépendants à partir de caractéristiques comparables, afin d'estimer le coût de la dépendance filtré du coût du grand âge.

Avancement :

2019 : Passage au Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cerees) [avis favorable] : en attente de l'autorisation de la Commission nationale informatique et libertés (Cnil)

2020 : Convention Drees/Irdes accès aux données détaillées

2021 : Analyses

2022 : Publications

Valorisation

Recours à l'aide professionnelle des personnes âgées dépendantes à domicile : quels sont les profils les plus à risque de restes à charge catastrophiques ? / S. Pichetti, E. De Almeida & M. Espagnacq, 44^{es} Journées des économistes de la santé français (JESF), 7-9 décembre 2022, Lille.

Projets de publications : *Questions d'économie de la santé* et articles à comité de lecture.

Pour plus d'informations

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/personnes-agees/article/les-enquetes-capacites-aides-et-ressources-des-seniors-care>

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, s'applique aux données collectées dans le cadre de cet appariement. Elle garantit aux personnes concernées un droit d'accès, de rectification pour les données les concernant. Ce droit peut être exercé directement auprès de la Drees, par mail : Drees-Care@sante.gouv.fr. Pour toute information concernant l'utilisation de vos données, vous pouvez contacter le délégué à la protection personnelle de l'Irdes : dpo@irdes.fr. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits sur vos données ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la Cnil.

2.14. Projet Smetana : Santé mentale, maintien en emploi, salaires et entrée dans l'invalidité

Équipe : Pascale Lengagne (Irdes), Coralie Gandré (Irdes), Quentin Cau (Irdes), Akissi Stéphanie Diby (LEM, Université de Lille), Camille Regaert (Irdes)

Collaboration extérieure : Université de Lille, Lille Economie Management (LEM)

Période de réalisation : 2016-2022

Etat d'avancement du projet : Réalisation des travaux et valorisation.

Données : Hygie (Système d'information sur les indemnités journalières), Système national des données de santé

Contexte et objectifs de la recherche

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les troubles psychiques constituent la première cause d'invalidité et d'années vécues avec invalidité, et représentent également l'une des premières causes d'arrêt de travail pour maladie. Ce projet s'inscrit dans le cadre des travaux de recherche analysant les relations entre la santé mentale et le travail. Il étudie les effets des troubles psychiques sévères sur le statut d'emploi des individus, le salaire, les transitions sur le marché du travail et l'entrée dans l'invalidité, à partir de données administratives longitudinales.

Valorisation, séminaires et conférences

Quentin Cau, Coralie Gandré, Pascale Lengagne, « Major depression, employment, earnings, and disability benefit receipt : A longitudinal study »

- Séminaire de recherche Irdes, Mardi 16 novembre 2021.
- International Health Economics Association (IHEA) Congress 2021, 16 juillet 2021.

Akissi S. Diby, Pascale Lengagne, Camille Regaert (2020). "Employment Vulnerability of People With Severe Mental Illness". *Health Policy*, 2020. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2020.10.008>.

Lengagne P., Gandré C. (2022). « Troubles bipolaires et situation d'emploi : Une analyse à partir de données administratives françaises ». *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 2022-4.

2.15. Projet Kappa : Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge

Équipe Irdes : Sylvain Pichetti, Maude Espagnacq, Anne Penneau

Période de réalisation : 2023-2027

Données : PHEDRE, CARE, RI APA-PCH-ASH

Contexte et objectifs

Le consortium de recherche KAPPA

L'Irdes est intégré au consortium de recherche KAPPA coordonné autour de l'Institut national d'études démographique (Ined) et qui regroupe quatre établissements d'enseignement supérieur et de recherche (Université de Grenoble, Université de Lille, EHESP, Université Paris-Est Créteil), cinq instituts, fondations/associations (Ecole d'Economie de Paris, Irdes, Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles, Handeo, Association Hautevilloise pour la Recherche et l'Etude en Kinésithérapie) et la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). Le consortium KAPPA a pour vocation d'éclairer la question de la segmentation par âge des politiques d'aide à l'autonomie. Plus précisément, trois questions de recherche seront explorées, visant à interroger les origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge des politiques d'aide à l'autonomie, en mettant à profit les compétences pluridisciplinaires et multithématiques du consortium.

Implication de l'Irdes dans le consortium KAPPA

L'Irdes se focalisera sur l'impact de la segmentation des politiques d'aide à l'autonomie sur les dépenses de soins et les restes à charge des personnes à partir des données d'enquêtes PHEDRE et CARE ainsi que des données administratives (RI APA-PCH-ASH).

Avancement

Le projet débute en janvier 2023.

Valorisation

Un article scientifique dans une revue à comité de lecture, un *Questions d'économie de la santé (QES)*.

2.16. Projet Iconic (High-need, High-Cost patients) : Comparaison internationale des parcours de soins des personnes ayant des besoins de soins complexes

Équipe : Zeynep Or, Anne Penneau, Julie Cartellier

Période de réalisation : 2018-2024

Contexte et objectifs

L'un des principaux défis auxquels sont confrontés de nombreux systèmes de santé consiste à concevoir les prises en charge d'un nombre réduit de patients dont les besoins et le coût des soins sont élevés. Il s'agit d'un groupe de patients cliniquement diversifié, incluant des personnes vivant avec des limitations fonctionnelles extrêmes, des personnes ayant des problèmes de santé comportementale persistants, des personnes souffrant de multiples maladies chroniques complexes. Bien que proportionnellement peu nombreuses dans l'ensemble de la population, ces personnes représentent souvent une part importante des dépenses médicales à travers les systèmes de santé. Il existe cependant peu de données comparables sur ces patients au niveau international, et pas davantage sur leurs modes d'utilisation des soins et leurs coûts dans l'ensemble des systèmes de santé. Les comparaisons internationales permettent d'appréhender de façon unique l'efficacité des services proposés dans des domaines spécifiques, dans différents pays. Quelques projets européens ont démontré, en utilisant des données individuelles, les différences existantes entre les systèmes de santé européens au niveau de l'intensité des soins fournis, du panier couvert par les services publics, des résultats et des coûts pour les patients similaires. Ces études portent fréquemment sur des affections courantes telles que les infarctus du myocarde aigus ou les accidents vasculaires cérébraux, mais se limitent souvent à la comparaison de soins hospitaliers. L'objectif de ce projet est d'explorer les variations dans l'utilisation et les coûts des services de santé pour différents types de patients aux besoins importants (les patients hospitalisés pour fracture de la hanche, l'insuffisance cardiaque, etc.).

Méthodologie

Nous utilisons des données de remboursement des patients (ou équivalentes) appariées, dans la mesure du possible, afin d'étudier l'ensemble du parcours de soins : services de soins primaires, services spécialisés, soins hospitaliers de courte et longue durée. Le projet réunit des chercheurs de douze pays : États-Unis, Angleterre, Canada (Ontario), France, Norvège, Suède, Australie (Nouvelle-Galles du Sud), Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Allemagne, Suisse et Espagne (Aragon) et bénéficie d'un soutien du Commonwealth Fund.

Avancement du projet :

Le consortium de chercheurs ICCONIC (International Collaborative on Costs, Outcomes and Needs in Care) a été créé en 2018 (<https://hnhccomparisoncollaborative.wordpress.com/>). Nous avons produit une première vague de résultats en 2021, qui ont donné lieu à la publication de six articles scientifiques publiés dans Health Services Research sur le parcours de soins des patients hospitalisés pour une fracture de la hanche et les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque et de diabète. Deux publications de QES vont être réalisées afin de synthétiser les résultats obtenus dans ces articles. Deux nouveaux projets de recherche en communs avec les chercheurs du consortium ICCONIC sont en cours, le premier portera sur les lieux de décès et le coût des soins associés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le second sur la santé mentale des jeunes en comparant les hospitalisations liées aux actes de désespérance (tentative de suicide, etc.).

Communications :

New Heights in Health Economics, Bâle, Suisse, 13-17 juillet 2019 :

- Organised Panel: « International comparison of High-Need, High-Cost Patients: what can we learn about health system performance? », Papanicolas I. (LSE), Figueroa J. (Harvard Medical School), Or Z. (Irdes), Blankart R. (University of Bern)
- « Variations in Care and Outcomes of Hip Fracture Patients across 12 Countries », Or Z.

Publications :

Figueroa, J.F., Papanicolas, I., Riley, K., Abiona, O., Arvin, M., Atsma, F., Bernal - Delgado, E., Bowden, N., Blankart, C.R., Deeny, S., Estupiñán - Romero, F., Gauld, R., Haywood, P., Janlov, N., Knight, H., Lorenzoni, L., Marino, A., Or, Z., Penneau, A., Shatrov, K., Galien, O., Gool, K., Wodchis, W., Jha, A.K., 2021. International comparison of health spending and utilization among people with complex multimorbidity. *Health Services Research* 56, 1317–1334. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13708>

Or, Z., Shatrov, K., Penneau, A., Wodchis, W., Abiona, O., Blankart, C.R., Bowden, N., Bernal - Delgado, E., Knight, H., Lorenzoni, L., Marino, A., Papanicolas, I., Riley, K., Pellet, L., Estupiñán - Romero, F., Gool, K., Figueroa, J.F., 2021. Within and across country variations in treatment of patients with heart failure and diabetes. *Health Services Research* 56, 1358–1369. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13854>

Papanicolas, I., Figueroa, J.F., Schoenfeld, A.J., Riley, K., Abiona, O., Arvin, M., Atsma, F., Bernal - Delgado, E., Bowden, N., Blankart, C.R., Deeny, S., Estupiñán - Romero, F., Gauld, R., Haywood, P., Janlov, N., Knight, H., Lorenzoni, L., Marino, A., Or, Z., Penneau, A., Shatrov, K., Stafford, M., Galien, O., Gool, K., Wodchis, W., Jha, A.K., 2021a. Differences in health care spending and utilization among older frail adults in HIGH - INCOME countries: ICCONIC hip fracture persona. *Health Services Research* 56, 1335–1346. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13739>

Papanicolas, I., Riley, K., Abiona, O., Arvin, M., Atsma, F., Bernal - Delgado, E., Bowden, N., Blankart, C.R., Deeny, S., Estupiñán - Romero, F., Gauld, R., Haywood, P., Janlov, N., Knight, H., Lorenzoni, L., Marino, A., Or, Z., Penneau, A., Schoenfeld, A.J., Shatrov, K., Stafford, M., Galien, O., Gool, K., Wodchis, W., Jha, A.K., Figueroa, J.F., 2021b. Differences in health outcomes for h IGH - NEED h IGH - COST patients across h IGH - INCOME countries. *Health Services Research* 56, 1347-1357. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13735>

Wodchis, W.P., Or, Z., Blankart, C.R., Atsma, F., Janlov, N., Bai, Y.Q., Penneau, A., Arvin, M., Knight, H., Riley, K., Figueroa, J.F., Papanicolas, I., 2021. An international comparison of LONG - TERM care trajectories and spending following hip fracture. *Health Services Research* 56, 1383–1393. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13864>

www.cnsa.fr
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr



CNSA
66, avenue du Maine – 75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00 – contact@cnsa.fr


Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie