

Janvier 2024

Soutien de la CNSA à la recherche

Pilotage, valorisation et capitalisation

Bilan annuel 2023

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 cinq appels à projets et dispositifs du Programme Autonomie.

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Tables des illustrations | 8 |
| Introduction | 9 |
| 1 Le soutien à des appels à projets de recherche | 12 |
| 1. Le programme « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels » 2023 co-piloté par la CNSA et l'IReSP | 12 |
| 1.1. La refonte des rédactionnels du programme « Autonomie » 2023 | 12 |
| 1.2. Le webinaire de lancement des appels à projets et dispositifs 2023 | 14 |
| 1.3. La sélection des projets 2023 par le CSE (hors dispositif doctoral) | 16 |
| 1.4. Les lauréats des 4 appels à projets et dispositif du programme « Autonomie » | 17 |
| 1.5. La sélection des projets 2023 par le CSE « Doctorants » | 19 |
| 1.6. Les lauréats du dispositif doctoral | 20 |
| 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 | 23 |
| 2 Le soutien et la participation au fonctionnement d'opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination de la recherche | 24 |
| 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 | 24 |
| 1.1. La description de l'axe 3 et présentation des recherches soutenues | 25 |
| 1.2. La valorisation des recherches soutenues à l'Irdes | 30 |
| 2. Le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Institut Longévité, Vieillesse et Vieillessement (ILVV) : renouvelé pour quatre ans | 31 |
| 2.1. Le début d'un second mandat pour l'ILVV | 31 |
| 2.2. La synthèse du bilan d'activité 2023 | 31 |
| 3. La Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (FEDRHA) : la poursuite du partenariat en miroir de l'ILVV | 33 |
| 4. La Plateforme pour la recherche sur la fin de vie : un nouveau partenariat | 34 |
| 4.1. Le soutien à la Plateforme pour la recherche sur la fin de vie | 35 |
| 4.2. Bilan 2023 des activités de la Plateforme | 36 |
| 5. Le Programme Prioritaire de Recherche (PPR) sur l'Autonomie : la CNSA représentée au sein de son Conseil scientifique | 39 |
| 5.1. Les objectifs | 39 |
| 5.2. Les missions | 40 |
| 5.3. Les actions phares | 40 |
| 5.4. Les lauréats des défis 3 et 4 annoncés en 2023 | 40 |
| 3 Le soutien aux enquêtes statistiques | 42 |
| 1. Le dispositif d'enquête statistique « Autonomie » 2021-2024 de la Drees | 42 |
| 2. L'enquête « Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants » de la Drees | 44 |
| 3. L'enquête SHARE : financement de la vague 9 et exploitations des vagues précédentes | 46 |
| 3.1. Le soutien à la vague 9 | 47 |
| 3.2. Le programme prévisionnel des travaux d'exploitation des données du dispositif d'enquête SHARE depuis 2004 | 48 |
| 3.3. Les comités de pilotage de SHARE | 49 |
| 4 Le soutien à des recherches de gré à gré | 50 |
| 4. Les programmes de recherche soutenus à l'Institut des Politiques publiques (IPP) | 50 |
| 4.1. L'enquête COVIDEHPAD, Centre Hospitalier Universitaire de Besançon | 52 |
| 5. « Non-recours et grand âge », L'Observatoire des recours aux droits et services (Odenore) (co-financement CNSA-EN3S) | 53 |
| 5.1. Le projet de recherche « Non-recours et grand âge » | 53 |
| 5.2. Comités de pilotage et capitalisation | 54 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 6. | La recherche DARAuticol : Scolarisation d'enfants avec autisme : étude des dispositifs d'autorégulation (DAR) et de leurs effets dans une perspective compréhensive et comparative, Nantes Université..... | 54 |
| 7. | Le Film Dilemmes, AROM Productions | 55 |
| 8. | Le programme « Clap sur la recherche », FIRAH | 56 |
| 5 | La valorisation des recherches soutenues..... | 57 |
| 1. | Les contenus vidéo | 57 |
| 1.1 | Les 7èmes Rencontres Recherche et Innovation..... | 57 |
| 1.2 | La poursuite des Rendez-vous de la recherche sur l'Autonomie..... | 62 |
| 1.3 | La poursuite des formats de valorisation dans le cadre du GIS IReSP | 65 |
| 2. | Les retombées presse et autres médias | 65 |
| 2.1. | Programme Autonomie CNSA-IReSP | 65 |
| 2.2. | EHESP | 65 |
| 2.3. | IPP | 65 |
| 3. | Le porté à connaissance des missions et inspections..... | 66 |
| 3.1. | Mission IGAS : évaluation des dispositifs de participation citoyenne | 66 |
| 3.2. | Questionnaire Cour des comptes : Soins palliatif en EHPAD..... | 68 |
| 3.3. | Contribution au Groupe thématique du Conseil de la CNSA sur la fin de vie..... | 68 |
| 3.4. | Mission IGAS : Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire - Se sentir chez soi où que l'on soit | 68 |
| 3.5. | Mission IGAS : Acte 2 de l'école inclusive..... | 70 |
| 3.6. | Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age (HCFEA) : Bien vivre et vieillir dans l'autonomie à domicile..... | 70 |
| 4. | La révision de la doctrine de mise en ligne des résultats des recherche | 70 |
| 4.1. | Des fiches résultats aux livrets de synthèse..... | 71 |
| 4.2. | Vers une revue <i>Questions de l'autonomie</i> | 71 |
| 4.3. | Préfiguration du nouveau site internet de la CNSA : une opportunité pour repenser la valorisation et la diffusion des actions innovantes soutenues..... | 71 |
| 5. | Des visites de sites pour une meilleure connaissance de l'offre | 74 |
| | Conclusion..... | 75 |
| | Annexes | 77 |
| 1. | Infographie des acteurs français du financement et de l'animation de la recherche : handicap et vieillissement | 77 |
| 2. | Composition du CSE général de l'IReSP 2023 | 78 |
| 3. | Composition du CSE du dispositif doctoral | 79 |
| 4. | Fiches récapitulatives des projets de recherche soutenus à l'IRDES | 79 |
| 4.1. | Projet Canopée : Cancers chez les personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : des défauts de parcours de soins ? | 79 |
| 4.2. | Projet Compatec : Comparaison et changement dans le financement des aides techniques pour les personnes handicapées | 81 |
| 4.3. | Projet Emoji : Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories (Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France)..... | 82 |
| 4.4. | 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..... | 84 |
| 4.5. | 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..... | 85 |
| 4.6. | Projet CWF_2 : Gérer les patients qui ont des besoins de soins importants : une perspective internationale | 88 |
| 4.7. | Projet Handicovid : Conséquences des restrictions d'accès aux soins liés à la pandémie de Covid-19 sur les personnes en situation de handicap | 90 |
| 4.8. | 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 |
| 4.9. | Projet Phedre : Enquête sur les bénéficiaires de prestation du handicap | 93 |
| 4.10. | Projet Polymed : Impact de l'environnement familial et médico-social des personnes âgées démentes sur la qualité de leurs prescriptions médicamenteuses..... | 95 |

| | |
|--|-----|
| 4.11. 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 | 96 |
| 4.12. Projet Smetana : Santé mentale, maintien en emploi, salaires et entrée dans l'invalidité | 98 |
| 4.13. Projet Iconic (High-need, High-Cost patients) : Comparaison internationale des parcours de soins des personnes ayant des besoins de soins complexes | 98 |
| 5. Programme des RRI 2023 | 101 |
| 6. Bilan des RRI par Formule Magique..... | 109 |

Tables des illustrations

Tableaux

| | |
|---|----|
| Tableau 1 : Budget 2023 alloué à la recherche par la CNSA..... | 11 |
| Tableau 2 : Récapitulatif du processus de sélection sur le programme Autonomie 2023..... | 17 |
| Tableau 3 : La sélection des projets reçus dans le cadre du dispositif doctoral 2023..... | 20 |
| Tableau 4 : Programme Autonomie : récapitulatif des projets financés par AAP et dispositifs | 22 |
| Tableau 5 : Liste des projets financés et montant de la subvention par projets..... | 24 |
| Tableau 6 : Liste des projets de recherche de l'Irdes..... | 29 |
| Tableau 7 : Budget prévisionnel Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie..... | 36 |
| Tableau 8 : Budget prévisionnel de l'enquête Autonomie de la Drees | 44 |
| Tableau 9 : Budget prévisionnel pour l'enquête « Mode de garde » de la DREES..... | 46 |
| Tableau 10 : Budget prévisionnel Projet Share Vague 9..... | 48 |
| Tableau 11 : Visites de sites en 2023 | 74 |

Figures

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Répartition thématique issue de l'observation des emplois et organisations des inscrits au webinaire Autonomie 2023 | 15 |
| Figure 2 : Le processus d'évaluation des projets 2023 | 16 |
| Figure 3 : Le processus d'évaluation des projets doctoraux 2023..... | 20 |
| Figure 4 : Description globale du dispositif Autonomie de la DREES..... | 43 |
| Figure 5 : Choix du thème pour les RRI 2023..... | 60 |
| Figure 6 : Illustration du site internet dédié aux RRI 2023..... | 61 |
| Figure 7 : Publication sur LinkedIn à l'issu des RRI sur le compte de la CNSA..... | 62 |
| Figure 8 : Données d'audience pour les rendez-vous de la recherche sur l'autonomie 2023 | 64 |
| Figure 9 : Proposition d'arborescence du volet « Recherche et innovation » du nouveau site internet de la CNSA | 73 |

Encadrés

| | |
|--|----|
| Encadré 1 : En bref, quel soutien à la recherche à la CNSA ?..... | 10 |
| Encadré 2 : Autres activités avec l'IReSP | 23 |
| Encadré 3 : Qui sont les chercheurs impliqués dans l'axe 3 de l'Irdes ?..... | 25 |

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.

Pour ces missions, la consommation budgétaire en CP et Charges au titre du **budget d'intervention pour l'innovation et la recherche de la CNSA** s'élève à **4,52 millions d'euros en 2023**, dont 2,81 millions d'euros destinés au financement et à la mise en œuvre des appels à projet de recherche copilotés avec l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) au sein de l'Inserm (

Tableau 1).

Ce bilan annuel 2023 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 2023 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 ?

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 Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (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 Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes)** depuis 2015,
 - le **Groupement d'intérêt scientifique (GIS) Institut, longévité, vieillesse et vieillissement (ILVV)**,
 - la **Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (Fedrha)**,
 - la **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie**,
 - La participation au Conseil scientifique du **Programme Prioritaire de Recherche (PPR) Autonomie**.
- > Le soutien aux **recherches de gré à gré et dispositifs de valorisation vidéo** :
 - à l'**IPP**, sur un projet intitulé « **Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspectives** » puis sur un projet intitulé **Thémis** pour « **Territoires, Habitats EMergents, Institutions et Solvabilisation de l'offre** »,
 - au **CHU de Besançon**, via le soutien de la recherche **CovidEhpad**,
 - à l'**Odénone**, via un co-financement de la CNSA et de l'**EN3S**, réalise une recherche intitulée « **Non recours et grand âge** »,
 - à **Nantes Université** pour une recherche intitulée « **Scolarisation d'enfants avec autisme : étude des dispositifs d'autorégulation (DAR) et de leurs effets dans une perspective compréhensive et comparative** », dite **DARAutiscol**,
 - à **Arom Productions** pour la réalisation d'un film de valorisation intitulé **Dilemmes**,
 - à la **Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)** pour le soutien au programme de valorisation « **Clap sur la recherche** »
- > Le soutien aux **enquêtes statistiques** :
 - l'enquête **Autonomie 2021-2024** de la DREES,
 - l'enquête **Mode de garde 2020** de la DREES,
 - l'enquête **SHARE vague 9** et l'exploitations des vagues précédentes portée par des chercheur.euses à l'Université Paris-Dauphine.

À côté de ces quatre grands types d'action, **la CNSA est représentée** :

- au comité consultatif de la recherche **KAPA « Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge »** soutenue par le **PPR Autonomie**,

- à l'assemblée générale annuelle de la recherche **Hillauséniors** « Habitats Intermédiaires - Logements - AUtonomie – seniors » du **PPR Autonomie**,
- aux assemblées générales de l'Observatoire national du suicide (ONS) piloté par la MiRe-DREES,
- a participé à l'accompagnement de l'**expertise collective** pilotée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (**INSERM**) sur le « **Polyhandicap** »,
- a assisté à plusieurs réunions concernant la **recherche sur les petites unité de vie** pilotée par la **Direction d'Appui au Pilotage de l'Offre** (Dapo) de la CNSA.

**Tableau 1 : Budget 2023 alloué à la recherche par la CNSA
(en euros, consommation de CP et Charges)**

| Institutions | Budget 2023 |
|---|-----------------------|
| Soutien à des appels à projets de recherche (2 909 731,43 €) | |
| <i>IReSP :</i> | |
| ▪ Programme « Autonomie » 2023 – versements initiaux des 5 AAP et dispositifs | 2 434 232,93 € |
| ▪ Autisme 2020 | 134 981,00 € |
| ▪ ESTOMS 2020 | 93 208,00 € |
| ▪ Budget annuel de fonctionnement | 150 000,00 € |
| <i>MiRe Drees, APR « Numérique »</i> | 97 309,50 € |
| ANR | 0,00 € |
| Soutien à des opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination de la recherche (499 536,00 €) | |
| <i>IRDES</i> | 300 000,00 € |
| <i>ILVV</i> | 75 000,00 € |
| <i>Fedrha</i> | 52 500,00 € |
| <i>Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie</i> | 72 036,00 € |
| PPR Autonomie | 0,00 € |
| Soutien aux enquêtes statistiques (189 921,25 €) | |
| <i>DREES :</i> | |
| ▪ Enquête « Autonomie » | 0,00 € |
| ▪ Enquête « Mode de garde » | 100 000,00 € |
| <i>Université Paris Dauphine, Share</i> | 89 921,25 € |
| Soutien à des recherches de gré à gré (923 269,10 €) | |
| <i>IPP :</i> | |
| ▪ Vieillir à domicile | 60 546,30 € |
| ▪ Thémis | 465 047,80 € |
| CovidEHPAD | 0,00 € |
| Odénore, « Non recours et grand âge » | 0,00 € |
| DARAutiscol | 174 370,00 € |
| AROM Production | 36 000,00 € |
| FIRAH "Clap sur la recherche" | 172 800,00 € |
| Expertise collective INSERM | 14 505,00 € |
| TOTAL | 4 522 457,78 € |

1 Le soutien à des appels à projets de recherche

La CNSA a principalement recentré son soutien à la recherche sur un programme – le programme « **Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels** » – qui est porté conjointement par la CNSA et l'IReSP. Elle a toutefois fait une exception en 2022, qui se poursuit sur 2023, 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, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels** » 2023 co-piloté par la CNSA et l'IReSP

En 2023, la CNSA et l'IReSP ont lancé cinq appels à projets (AAP) et dispositifs dans le cadre du programme « Autonomie » :

- L'appel à projets de recherche « **Analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre médico-sociale et des besoins des publics (APAOB)** » (session 1) ;
- L'appel à projets de recherche thématique « **Troubles du spectre de l'autisme, troubles du neurodéveloppement et Sciences humaines et sociales (TSA, TND et SHS)** » (session 1) ;
- L'appel à projets de recherche dit « **Blanc** » (session 14) ;
- Le dispositif « **Soutien aux communautés mixtes de recherche (SCMR)** » (session 4) ;
- Le dispositif pour les doctorants « **Financement de contrats doctoraux et de quatrièmes années de thèse** » (session 1).

1.1. La refonte des rédactionnels du programme « **Autonomie** » 2023

Le programme « Autonomie » 2023, tel que présenté ci-dessus, a complètement été réécrit entre la fin 2022 et le début 2023 pour un lancement le vendredi 3 février. Une actualité 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 institutionnels¹ ;
- 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 établissements et services médico-sociaux) 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 à projet est à découvrir dans son intégralité [sur le site de l'IReSP](#).

L'appel à projet 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.

¹ 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 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 rappeler 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.

1.2. Le webinaire de lancement des appels à projets et dispositifs 2023

Le **jeudi 9 février 2023**, de 14h à 15h30, un webinaire a été organisé par l'IReSP et la CNSA afin de présenter l'ensemble du programme « Autonomie ». Après une présentation de l'IReSP puis de la CNSA, les cinq appels à projets et dispositifs du programme ont été présentés pour terminer sur un temps de questions/réponses avec les participants. Le replay est disponible [en ligne](#).

Au total, **352 personnes** sur les 609 inscrites ont participé à l'évènement (intervenants et organisateurs non compris), soit un taux de participation effective de 58%². Ces données sont comparables à celle de l'année passée.

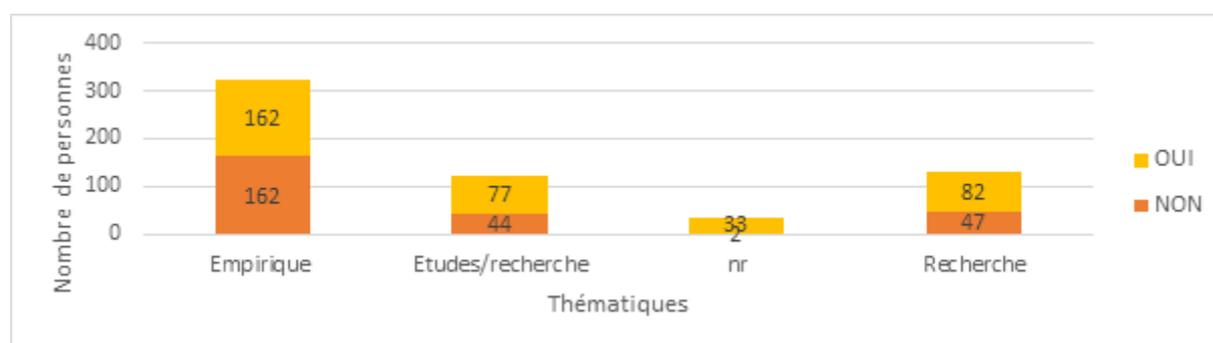
² Données produites et transmises par l'IReSP.

Lors de l'inscription, chaque participant renseigne des informations : le métier exercé et l'organisation de rattachement. Le texte était libre, ce qui n'a pas facilité l'analyse de ces données qui ont été synthétisées par types d'organisation et type de métiers. À partir de l'emploi et de l'organisation de rattachement complété par les participants, trois catégories ont été créées pouvant correspondre aux attentes des participants :

- **Recherche** (regroupe les universitaires, laboratoires et établissements de recherche, les étudiants et doctorants).
- **Études/recherche** (regroupe les structures et emplois concernés par la recherche appliquée).
- **Empirique** (qui regroupe des associations d'accompagnement, des SAAD, des établissements d'accueil).

La [Figure 1](#), ci-dessous, représente la répartition thématique issue de l'observation des emplois et organismes de rattachement des inscrits.

Figure 1 : Répartition thématique issue de l'observation des emplois et organisations des inscrits au webinaire Autonomie 2023



On constate que la thématique « **Empirique** » est majoritaire et regroupe **324** personnes inscrites (dont la moitié était présente lors du webinaire), suivi du domaine « **Recherche** » (129 personnes inscrites dont 82 participants) puis de la catégorie « **Étude/recherche** » (121 personnes inscrites dont 77 participants lors du webinaire).

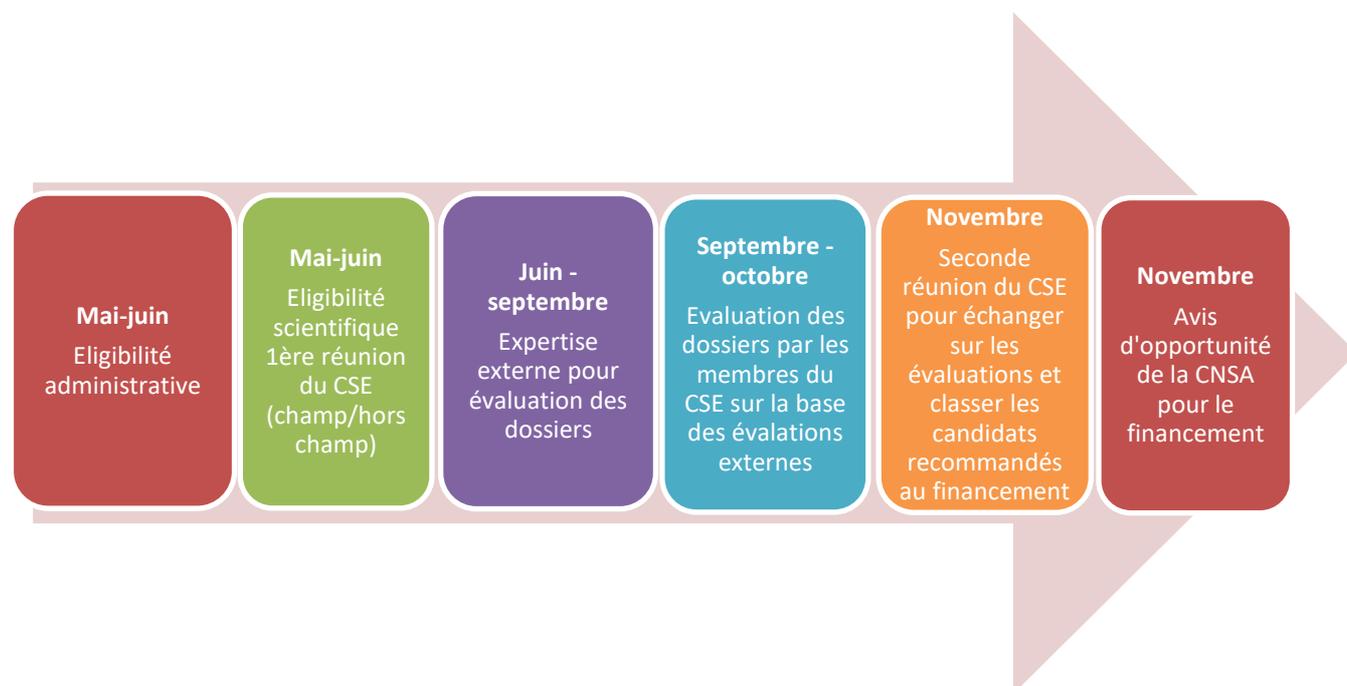
Les métiers de direction (directeur, responsables d'ESMS, d'Ehpad, d'associations) ont été majoritairement représentés avec 175 inscriptions (dont 90 participants). La catégorie « chargé de mission » couvre 69 inscrits (dont 46 participants le jour du webinaire). Les personnes définissant leur emploi comme étant « responsables » (responsable du développement, responsable R&D, responsable d'agence, responsable de secteur) représentent 56 inscrits (dont 31 participants le jour du webinaire). Les chercheurs, et universitaires représentent respectivement 41 et 20 inscriptions. Les étudiants et doctorants représentent 20 et 19 inscriptions. Les métiers de de la recherche (pouvant regrouper chercheurs, universitaires, étudiants et doctorants) représente 100 inscriptions dont 63 personnes ont participé au webinaire.

Les structures représentées sont majoritairement associatives (127 inscriptions), les organisations universitaires sont aussi représentées avec 107 inscriptions. La catégorie « Autre » regroupe associations et entreprises difficilement identifiables et représente 90 inscriptions. Les établissements (les Ehpad sont largement représentés dans cette catégorie) sont des organismes renseignés pour 102 inscriptions.

1.3. La sélection des projets 2023 par le CSE (hors dispositif doctoral)

La sélection des projets de recherche déposés à l'IReSP fait l'objet d'un processus de sélection en quatre temps : une **éligibilité administrative**, une **éligibilité scientifique** réalisée par le Comité scientifique d'évaluation (CSE) de l'IReSP, une **recommandation au financement** réalisées par le CSE de l'IReSP à la suite de deux **expertises externes** et de **deux expertises réalisées par des rapporteurs du CSE**, et un **avis en opportunité** donné par la CNSA.

Figure 2 : Le processus d'évaluation des projets 2023



Il s'agit ici de décrire le processus de sélection des projets réalisé en 2023 et de présenter les recherches retenues.

L'éligibilité scientifique, jeudi 1^{er} juin 2023

Après une première étape d'examen de la recevabilité des projets reçus réalisée par l'IReSP, l'éligibilité scientifique (dite réunion « champ-hors champ ») est la deuxième étape de sélection des candidatures. Elle a eu lieu le jeudi 1^{er} juin 2023 en présence des membres du CSE. Au total, 36 projets ont été reçus et 31 projets ont été expertisés (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 (15 novembre 2023) et l'avis en opportunité de la CNSA (29 novembre)

Le Comité scientifique d'évaluation (CSE) qui s'est tenu les 15 novembre a évalué, classé et recommandé 23 projets au financement. La composition du CSE est présentée en [Annexe 2](#). La CNSA est présente mais uniquement en tant qu'observatrice lors du temps de l'éligibilité et de la recommandation au financement du CSE.

En 2023, 36 projets ont été reçus, 2 projets ont été écartés après la phase d'éligibilité administrative et 3 projets ont été évalués hors champ de l'AAP lors de la phase d'éligibilité scientifique (réunion du CSE du 1^{er} juin 2023). En 2023, 31 projets ont donc été évalués lors de la réunion du CSE du 15 novembre 2023. À l'issu de l'avis en opportunité donné par la CNSA, 11 recherches ont été soutenues. Le taux de sélection des projets est de 31%³ ([Tableau 2](#)).

Tableau 2 : Récapitulatif du processus de sélection sur le programme Autonomie 2023

| AAP | APAOB | Blanc | SCMR | TSA, TND & SHS | Total |
|---------------------------------------|---------|---------|---------|----------------|-----------|
| Projets reçus | 9 | 13 | 8 | 6 | 36 |
| Projets évalués | 8 | 12 | 6 | 5 | 31 |
| Projets financés | 5 | 2 | 2 | 2 | 11 |
| Taux de sélection (sur projets reçus) | 56 % | 15% | 25 % | 33% | 31% |
| Montants financé (€) | 841 009 | 483 913 | 498 733 | 407 307 | 2 230 962 |

1.4. Les lauréats des 4 appels à projets et dispositif du programme « Autonomie »

Les 11 recherches soutenues en 2023, pour 2 230 962 € (Tableau 4 : Programme Autonomie : récapitulatif des projets financés par **Tableau 4**), relèvent de quatre thématiques⁴.

Thématique 1 : La connaissance des destinataires des politiques de l'autonomie

L'engagement de travaux de recherche portant sur la connaissance des publics concernés par les politiques de l'autonomie est un axe fort des appels à projets IReSP-CNSA. À ce titre, trois recherches visent l'accroissement des savoirs concernant les personnes en situation de handicap.

La scolarisation des jeunes sourds. Fiona Smythe, chercheuse en sciences de l'éducation et de la formation, porte une recherche-action participative qui s'intéresse aux conditions de réussite scolaire et d'épanouissement des jeunes sourds. Le projet vise l'acquisition de données fiables et le développement d'outils de sensibilisation et d'aide à la scolarisation inclusive des élèves sourds. Par ailleurs, il s'agit de transformer les pratiques et les représentations de l'accompagnement des élèves sourds dans une école pour tous, à la lumière des savoirs expérientiels des personnes concernées. Ces savoirs seront valorisés par les outils et les méthodes mobilisés par la recherche académique. La dynamique d'évolution de la scolarisation sera portée, par et avec les jeunes sourds, dans le cadre d'un collectif de recherche inclusif, alliant élèves, familles, professionnels du médico-social, de l'Éducation nationale et universitaires.

Le handicap face aux enjeux climatiques. Basile Chaix, épidémiologiste à l'INSERM, propose un projet sur une thématique émergente : le handicap face aux enjeux climatiques. Il s'agit de déterminer si les vagues de chaleur et la pollution de l'air sont associées à un risque de poussée chez les patients atteints de sclérose en plaques dans différentes zones microclimatiques.

³ Ce taux de sélection est supérieur à celui de l'appel à projet générique de l'Agence nationale de la recherche qui s'élève à seulement 24%.

⁴ La présentation des projets ci-après reprend le contenu d'une « [actu](#) » publiée sur le site internet de la CNSA le 19 janvier 2023.

Développer la **recherche sur les déficiences visuelles**. Caroline Pigeon, ergonome à l'Université Gustave Eiffel, coordonne un projet dont l'objectif principal est de développer une communauté mixte de recherche sur les déficiences visuelles, à tous les âges de la vie. Il permettra de :

- faire un état des lieux de la recherche dans le champ du handicap visuel ;
- favoriser l'interconnaissance entre les chercheurs et les parties prenantes du champ ;
- soutenir la réalisation de projets de recherche participatifs ;
- et d'accompagner le transfert de connaissances des produits issus de la recherche.

La connaissance des personnes concernées par un handicap est complétée par des projets qui ont pour objectif de mieux connaître les personnes qui les accompagnent, les proches aidants d'une part et les professionnels d'autre part :

Le vécu des « jeunes aidants ». Le projet de Géraldine Dorard, psychologie à l'Université Paris Cité, explorera le vécu des adolescents et des jeunes adultes qui aident leur frère ou leur sœur avec une maladie ou sont en situation de handicap. Il s'intéressera également aux conséquences de cette aide sur leur santé mentale.

Les trajectoires des **professionnels** de l'autonomie. Léonie Hénaut, sociologue au CNRS et à Sciences Po, propose un projet de recherche sur les professionnels, et en particulier sur **le devenir des pilotes MAIA** (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie). Alors que les travaux existants se focalisent sur le rôle de ces pilotes dans les politiques locales d'intégration des soins et des services pour les personnes âgées, ce projet propose d'étudier leur devenir professionnel depuis que la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé du 24 juillet 2019 a mis fin à l'existence des MAIA au profit des dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC). Que sont devenus les pilotes, et parviennent-ils à réinvestir leurs compétences spécifiques dans leurs nouvelles fonctions ?

Thématique 2 : L'habitat : aides et aménagements du domicile, territoire inclusif et citoyenneté ?

Une communauté mixte de recherche portée par Béatrice Chaudet, géographe à Nantes Université, propose de s'intéresser aux **modes d'habiter des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie**. Considérant qu'habiter, être accompagné et se déplacer à partir de son domicile est une condition de la citoyenneté, la communauté mixte de recherche entend mobiliser les acteurs issus d'horizon divers (professionnels de l'accompagnement, bailleurs sociaux, collectivités locales, aidants familiaux et personnes concernées, handicapées ou âgées) autour du questionnement suivant : quels modes d'habiter pour affirmer la citoyenneté des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie dans les territoires ?

Par ailleurs, le projet de Benjamin Landré, épidémiologiste à l'INSERM, porte sur les **inégalités d'accès aux professionnels de santé**, mais aussi aux aides techniques ou humaines et aux aménagements du domicile pour les personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie liée à l'âge. Il s'agit d'identifier et hiérarchiser la contribution des facteurs individuels et territoriaux à ces inégalités. Les sous-objectifs de cette étude sont d'abord, d'évaluer les indicateurs d'accès et d'identifier les raisons de non-recours ; ensuite, d'identifier, parmi les facteurs individuels et territoriaux, ceux qui contribuent le plus aux inégalités d'accès dans la population française générale mais aussi dans des sous-groupes vulnérables spécifiques (personnes multimorbides et personnes de 80 ans et plus) ; et enfin, d'examiner l'évolution temporelle de ces inégalités entre 2008 et 2024.

Enfin, le projet coordonné par Corinne Grenier, spécialiste des sciences de gestion à Aix-Marseille université, entend analyser et modéliser les **modalités de co-construction et de coanimation d'un territoire capacitant et inclusif** qui favorise le recours aux ressources du territoire par les personnes en situation de handicap pour mener leur projet de vie. Trois hypothèses sont testées : premièrement, la personne en situation de handicap sera d'autant mieux à même d'activer des facteurs de conversion qu'elle aura construit son projet de vie sur la base de ses savoirs expérientiels ; deuxièmement, la personne en situation de handicap pourra d'autant plus avoir recours aux ressources du territoire pour mener sa vie que le territoire sera coconstruit et coanimé comme capacitant et inclusif ; troisièmement,

des figures particulières d'acteurs doivent déployer des rôles et compétences pour soutenir les deux premières hypothèses.

Thématique 3 : Les diagnostics des troubles du neurodéveloppement

À l'heure où le repérage et le diagnostic précoce des personnes atteintes de troubles du neurodéveloppement (TND) sont inscrits comme un engagement de la nouvelle stratégie nationale 2023-2027, deux projets s'y intéressent.

Magali Batty, psychologue à l'université Toulouse II Jean Jaurès, dirige un projet dont les objectifs sont de :

- mieux comprendre les manières dont les professionnels de première ligne répondent aux inquiétudes parentales relative à la **détection précoce de l'autisme**
- et de déterminer les facteurs qui influencent ce processus.

L'objectif du projet porté par Marianne Woollven, sociologue à l'université Clermont-Auvergne, est de comprendre comment **les orthophonistes constituent un groupe professionnel incontournable**, en interaction avec d'autres professionnels, dans les parcours diagnostiques des enfants dys (dyslexie, dyscalculie, dysgraphie et dyspraxie) et de saisir les reconfigurations actuelles induites par les politiques publiques. Le questionnement comporte trois dimensions :

- comprendre empiriquement comment se font les diagnostics de dys ;
- comprendre les enjeux du diagnostic des dys pour le groupe professionnel des orthophonistes ;
 - étudier si les dys constituent, pour les orthophonistes, un système de classification des personnes en situation de handicap.

Thématique 4 : Développer la participation politique des personnes en situation de handicap

Depuis une vingtaine d'année, la participation est devenue un « impératif » des politiques publiques, tout particulièrement dans le champ de la santé, du handicap et de l'autonomie en raison, d'une part, de l'application du droit fondamental des citoyens à contribuer aux décisions qui les concernent et, d'autre part, de la nécessité d'améliorer la gouvernance.

La **participation politique des personnes en situation de handicap** sera explorée par le projet porté par Cyril Desjeux, sociologue chez Handéo sur deux axes d'analyse :

- d'une part, l'exercice du droit de vote des personnes sous tutelle atteintes de déficiences multiples ;
- d'autre part, l'exercice d'un mandat électoral par une personne vivant avec un handicap quelle que soit sa situation.

1.5. La sélection des projets 2023 par le CSE « Doctorants »

Le processus d'évaluation des projets doctoraux reçus s'est déroulé en cinq étapes ([Figure 3](#)) :

- **l'éligibilité administrative** réalisée par l'IReSP ;
- **l'éligibilité scientifique**, dite « champ/hors champ », réalisée par les membres du CSE ;
- la sélection d'une dizaine de candidats **à auditionner** réalisée par les membres du CSE ;
- l'évaluation scientifique des projets lors d'une **audition** en présence du CSE et l'élaboration d'un classement des projets recommandés au financement ;
- **l'avis d'opportunité** de la CNSA.

Figure 3 : Le processus d'évaluation des projets doctoraux 2023



L'éligibilité scientifique du dispositif doctoral (dite réunion « champ - hors champ doctorants ») s'est tenue le 5 juin en présence des deux présidents du CSE doctorants : Noémie Rapegno (géographe) et Marcel Jeager (sociologue). La composition complète du CSE doctoral est disponible en **Annexe 3**. Sur les 36 dossiers déposés, 32 ont été considérés « dans le champ » du dispositif, 12 dossiers ont été présélectionnés et 10 d'entre eux ont été auditionnés (par suite de deux désistements) (cf. **Tableau 3**). Les auditions ont eu lieu le lundi 26 juin à l'IRESP. Les membres du jury étaient sur place et les candidats à distance.

Tableau 3 : La sélection des projets reçus dans le cadre du dispositif doctoral 2023

| Types de financement | Dossiers déposés (36) | Dossiers expertisés (32) | Dossiers pré sélectionnés (12) | Dossiers auditionnés (10) |
|---------------------------|--------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|------------------------------|
| Contrat doctoral de 3 ans | 28 | 25 | 11 | 9 |
| 4ème année de thèse | 8 | 7 | 1 | 1 |

Six candidats ont été retenus, parmi eux une étudiante en quatrième année de thèse et cinq contrats doctoraux. Le taux de sélection est de 17% (6/36).

1.6. Les lauréats du dispositif doctoral

Une [actualité](#) a été rédigée et publiée sur le site internet de la CNSA pour annoncer les lauréats.

Lucie Chevalier, doctorante en **sociologie** à l'Université de Limoges au GRESCO, dirigée par Olivier Masclet et Anne-Marie Arborio, est lauréate de la 4^e année de thèse. Elle travaille sur les « **Innovations managériales dans les SAAD : réceptions et résistances des dirigeants et encadrants d'un secteur en crise (IMSAAD)** ». Cette thèse, réalisée dans le dispositif des conventions industrielles de formation par la recherche (CIFRE), s'intéresse au programme de réforme managériale « I-MANO ». Elle l'analyse sous trois angles : celui de la sociologie des politiques publiques, celui de la sociologie des organisations et du management et celui de la sociologie des cadres.

Les lauréats des contrats doctoraux sont :

Claire Povie, doctorante en **sciences de l'éducation et de la formation** à l'Université de Rouen Normandie au CIRNEF sous la direction d'Amaël André et Julien Despois. Son projet de thèse

s'intitule « **Parcours éducatifs des jeunes enfants avec TSA : le rôle des transitions lors de la petite enfance** ». Il poursuit un double objectif :

- Analyser la dynamique d'interaction entre la participation sociale des enfants avec TSA et le guidage des professionnels et des professionnelles dans les différents espaces éducatifs (crèches / classes / accueils péri et extrascolaires) ;
- Mieux comprendre cette dynamique en recueillant les représentations et les préoccupations des professionnels et des professionnelles.

Thibault Kinnig, doctorant en **psychologie sociale** à l'Université de Strasbourg au Laboratoire de psychologie des cognitions. Il est dirigé par Odile Rohmer et Camille Sanrey et propose de réaliser une thèse intitulée « **Parcours académiques des étudiants et des étudiantes en situation de handicap invisible : identifier les barrières et leviers à la réussite académique** ».

Ce projet a pour objectif d'étudier le parcours académique des étudiants et étudiantes en situation de handicap invisible, les barrières rencontrées et les possibles leviers permettant de faciliter leur parcours à deux moments clés de la trajectoire universitaire : en début de Licence et avant les candidatures en Master.

Zoé Viviand, doctorante en **psychologie sociale** à l'université Lumière Lyon II au Pôps propose une thèse codirigée par Christine Morin-Messabel et Ludivine Jamain intitulée provisoirement « **Handicap, genre et classe sociale : jugements des enseignants et vécu des élèves dans une perspective psychosociale intersectionnelle** ». Les objectifs de cette thèse sont :

- de mesurer le jugement des enseignants non spécialisés du second degré vis-à-vis des élèves en situation de handicap, par la mesure de leur jugement sur la compétence scolaire de ces élèves, des stéréotypes et attitudes qu'ils peuvent entretenir à leur égard, et des intentions comportementales en matière d'inclusion ;
- de proposer une perspective intersectionnelle, en considérant le handicap dans son interaction avec d'autres facteurs d'inégalité, tels que le genre et la classe sociale, afin de rendre compte de leurs effets multiplicatifs et non simplement additionnels ;
- d'appréhender les expériences vécues des élèves en situation de handicap, notamment par leur jugement de soi et leur vécu des situations de handicap en milieu scolaire.

Mélanie Huber, doctorante en **psychologie** réalise à l'Université de Strasbourg au LISEC une thèse dirigée par Maria Popa-Roch et Nadège Doignon-Camus intitulée « **Performances scolaires d'enfants porteurs de dyslexie : Vers une meilleure compréhension de leurs expériences d'apprentissage** ». L'objectif général de la thèse est de déterminer les facteurs qui expliquent la moindre réussite scolaire des enfants dyslexiques par rapport aux autres enfants. Il s'agit d'étudier comment les croyances des enseignants se traduisent dans des manifestations comportementales en conditions réelles de classe. En complément, la thèse vise à proposer aux enseignants un regard réflexif sur leurs pratiques inclusives.

Yvanna Simon est doctorante en **épidémiologie** à l'Université de Bordeaux au sein du Centre de Recherche Bordeaux *Population Health*. Elle propose une thèse intitulée « **Autonomie du sujet âgé : ses différents modes d'évaluation et ses relations avec la solitude** ». Elle vise à décrire et à comprendre le processus de perte d'autonomie du sujet âgé :

- en comparant différentes approches de l'autonomie : autonomie perçue et « objective » et l'analyse de l'apport de chacune d'elle dans l'évaluation de l'autonomie ;
- en évaluant dans quelle mesure la perception d'un récent déclin prédit une évolution défavorable ultérieure ;
- en explorant les relations complexes entre solitude et perte d'autonomie.

Tableau 4 : Programme Autonomie : récapitulatif des projets financés par AAP et dispositifs

| AAP ou dispositif | NOM Prénom | Titre du projet | RP | PA-PH | Discipline | Financement demandé (en €) |
|------------------------------|--|--|-----|-------|---|----------------------------|
| APAQB | | | | | | |
| | DORARD Géraldine | Faire face à la maladie ou au handicap d'un frère ou d'une sœur : Etude du vécu et de l'aide apportée par des adolescents et des jeunes adultes. | NON | PH | Psychopathologie, psychologie de la santé/ du développement | 102 083,52 € |
| | LANDRE Benjamin | Recours au système de santé, aides et aménagements en France : inégalités individuelles et territoriales et évolutions temporelles. | NON | PA-PH | Santé publique épidémiologie | 225 104,00 € |
| | GRENIER Corinne | Territoire Capacitant et Inclusif en faveur du Pouvoir d'Agir des Personnes en Situation de Handicap. | OUI | PH | Sciences de gestion, sociologie, psychoéducation ergothérapie | 249 021,00 € |
| | HÉNAUT Léonie | Le devenir des pilotes MAIA : trajectoires individuelles, dynamiques des compétences et politiques d'organisations dans le champ de l'autonomie. | OUI | PA | Sociologie sciences de gestion | 113 792,00 € |
| | SMYTHE Fiona | Dispositifs inclusifs pour élèves sourds : comment s'entendre ? | OUI | PH | Éducation, santé science, médico-social, formation des enseignants | 151 009,00 € |
| | SOUS-TOTAL APAQB | | | | | 841 009,52 € |
| Blanc | | | | | | |
| | DESJEUX Cyril | La participation politique des personnes handicapées | OUI | PH | Sociologie | 250 000,00 |
| | CHAIX Basile | Impact des vagues de chaleur et de la pollution sur le risque de poussées de sclérose en plaques et d'accumulation du handicap neurologique dans différentes zones microclimatiques. | NON | PH | Santé publique, épidémiologie, géographie, climatologie, neurologie | 231 096,00 € |
| | SOUS-TOTAL BLANC | | | | | 481 096,00 € |
| TSA, TND et SHS | | | | | | |
| | BATTY Magali | Réponses des professionnels de première ligne aux inquiétudes parentales dans la détection précoce de l'autisme | NON | PH | Psychopathologie développementale et psychologie de la santé | 234 514,00 € |
| | WOOLLVEN Marianne | L'orthophonie libérale dans le diagnostic des troubles dys (dyslexie, dyscalculie, dysgraphie, dyspraxie). | NON | PH | Sociologie, Sciences de gestion | 172 792,80 € |
| | SOUS-TOTAL TSA, TND et SHS | | | | | 407 306,80 € |
| SCMR | | | | | | |
| | PIGEON Caroline | Communauté de recherche mixte sur les déficiences visuelles. | / | PH | / | 248 877,00 € |
| | CHAUDET Béatrice | « Groupe de recherche et d'actions participatif sur les modes d'Habiter, l'innovation socio-spatiale et la citoyenneté : situation de handicap et de vieillissement ». | / | PA-PH | / | 249 856,00 € |
| | SOUS-TOTAL TSA, TND et SHS | | | | | 498 733,00 € |
| Dispositifs doctoraux | | | | | | |
| Contrats doctoraux | | | | | | |
| | Claire POVIE | Parcours éducatifs des jeunes enfants avec TSA : le rôle des transitions lors de la petite enfance | | PH | Sciences de l'éducation et de la formation | 133 484 € |
| | Thibault KINNIG | Parcours académique des étudiants.es en situation de handicap invisible : identifier les barrières et leviers à la réussite académique | | PH | Psychologie sociale | 135 827 € |
| | Zoé VIVIAND | Handicap, genre et classe sociale : jugements des enseignants et vécu des élèves dans une perspective psychosociale intersectionnelle | | PH | Psychologie sociale | 141 862 € |
| | Mélanie HUBER | Performances scolaires d'enfants porteurs de dyslexie : Vers une meilleure compréhension de leurs expériences d'apprentissage | | PH | Psychologie | 141 961 € |
| | Yvanna SIMON | Autonomie du sujet âgé : ses différents modes d'évaluation et ses relations avec la solitude | | PA | Psycho-épidémiologie | 139 776 € |
| | Quatrième année de thèse | | | | | |
| | Lucie CHEVALIER | Innovations managériales dans les SAAD : réceptions et résistances des dirigeants et encadrants d'un secteur en crise (IMSAAD) | | | Sociologie | 44 688 € |
| | SOUS-TOTAL DISPOSITIF DOCTORAUX | | | | | 752 350,00 € |
| TOTAL | | | | | | 2 980 495,32 € |

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 5 : 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'Irdes⁵.

⁵ 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 ».

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

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'efficacité 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'efficacité 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. [95](#)). 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. [84](#)). 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. [88](#)). Nous analysons également les variations des parcours de soins des personnes âgées qui ont des besoins multiples de soins chroniques dans un projet international en exploitant les données administratives appariées 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 (**projet ICCONIC**, p. [98](#)).

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.

Une première interrogation porte sur l'impact de la segmentation des politiques publiques de l'autonomie sur le recours à l'aide humaine, les restes à charge et les taux d'effort (ratio entre les restes à charge et les ressources disponibles) des bénéficiaires de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) à partir de l'enquête PHEDRE et des personnes âgées dépendantes (en particulier celles bénéficiaires de l'APA) en s'appuyant notamment sur les données de l'enquête Care (**Projet KAPPA** p. [92](#)). Ce projet spécifiquement traité à l'Irdes s'insère dans un programme de recherche plus vaste porté par le consortium de recherche interdisciplinaire KAPPA regroupant des économistes, sociologues, historiens, démographes, épidémiologistes et statisticiens issus de neuf établissements de recherche ainsi que trois associations du secteur médico-social. L'Irdes est également impliqué dans l'axe 2 du projet Kappa sur les trajectoires avant l'entrée en établissement médico-social. L'enquête PHEDRE, permet également de mener un travail spécifique sur le reste à charge des aides techniques et sur la mise en place effective des plans d'aide (**Projet PHEDRE** p. [93](#), RAC).

Dans le **projet EMOJI** (fiche p. [82](#)) 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. [90](#)]. 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.[81](#)) 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. [Erreur ! Signet non défini.](#)).

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. [85](#)).

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**, p. [93](#)). 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, ...), VQS appariée aux SNDS, enquêtes Autonomie Ménage et institutions, Prison, Aide sociale ce qui participera d'enrichir les projets et les problématiques de l'axe.

Tableau 6 : Liste des projets de recherche de l'Irdes

| Nom du projet | Chercheur.eu ses | Objectif | Source | Date | Fiche |
|--|---|--|--|---|-----------------------|
| 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. 82 |
| PHEDRE (terrain) | Espagnacq, Guillaume, Rochereau, Ruchon | Enquête sur les bénéficiaires de la PCH | <i>Création de données</i> | Finalisée en 2022-2023 | p. 93 |
| 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 (2019-2024) | p. 81 |
| ICCONIC (High-need, high-cost patients) | 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 (2018-2024) | p. 98 |
| 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 (2019-2023) | p. 84 |
| 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 (2021-2025) | p. 90 |
| RACAAHPI | Pichetti, Espagnacq | 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 | SNDS-DCIR 2014-2018 et DCIR 2018-2022 | 2018-2023 | p. 96 |
| 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 (2021-2024) | p. 95 |
| 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 (2019-2023) | p. 79 |
| 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. 98 |
| 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 (2023-2027) | p. 92 |
| PHEDRE analyses | Espagnacq, Pichetti, Penneau | RAC (aides techniques) | PHEDRE (terrain) | Projet qui démarre en 2023 (2016-2023) | p. 93 |
| 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 (2016-2025) | p. 85 |

1.2. La valorisation des recherches soutenues à l'Irdes

Les publications

Questions d'économie de la santé

- N° 283** Améliorer les soins en Ehpad : quel impact de l'intervention des équipes d'Hospitalisation à domicile (HAD) ?, Anne Penneau et Zeynep Or, 2023/11
- N° 281** Obstacles, ressources et contrastes dans les parcours de soins complexes : le cas du cancer chez les personnes vivant avec un trouble psychique sévère. Gandré C. (Irdes, Hôpital universitaire Robert Debré), Moreau D. (EHESP), Ben Dridi I. (EHESP), Seppänen A.V. (Irdes), en collaboration avec le consortium Canopée, 2023/09
- N° 279** Les inégalités territoriales de financement et d'accessibilité des soins médico-sociaux : quel impact sur les dépenses de santé des seniors ? Penneau A. et Or Z. (Irdes), 2023/05.
- N° 276** Des disparités de limitations motrices ou organiques importantes entre les départements. Espagnacq M., Sermet C., Regaert C., Daniel F. (Irdes), 2023/03.
- N° 274** 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. Espagnacq M. (Irdes), Leray E. (EHESP), Regaert C. (Irdes), Guilleux A. (EHESP), Pichetti S. (Irdes), Guillaume S. (Irdes) et Duguet E. (Université Paris Est Créteil-Upec), 2023/01.

Rapports de recherche

- N° 589** Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France. Étude EMOJI (*Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories*). Leray E. (EHESP, Inserm U1309 RSMS), Espagnacq M. (Irdes), Duguet E. (Université Paris-Est Créteil), Guillaume S. (Irdes), Guilleux A. (EHESP), Pichetti S. (Irdes), Regaert C. (Irdes), 2023/09
- N° 587** 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 sur les limitations motrices ou organiques. Espagnacq M., Sermet C., Regaert C. (Irdes). Avec la collaboration de Daniel F. (Irdes) et Podevin M. (Argo Santé), 2023/04

Présentations de résultats de recherche à la CNSA

Deux présentations ont été réalisées par deux chercheuses de l'Irdes :

- **Maud Espagnac** a présenté le numéro 276 des *Questions d'économie de la santé* en comité de direction du 14 juin 2023.
- **Anne Penneau** a présenté le numéro 279 des *Questions d'économie de la santé* en comité de direction du 11 octobre 2023.

2. Le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) Institut Longévité, Vieillesse et Vieillessement (ILVV) : renouvelé pour quatre ans

2.1. Le début d'un second mandat pour l'ILVV

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.

Le renouvellement du GIS ILVV pour une durée de quatre ans (correspondant à la période 2023-2026) s'accompagne d'objectifs proches de ceux du mandat initial, avec une mise à jour des orientations scientifiques au vu de ceux qui ont été déjà accomplis, ceux qui demandent d'être encore avancés et ceux qui ont émergé au fil de ces années. Les missions scientifiques du GIS (ci-après désignées « le Projet ») sont détaillées en Annexe 7 de la présente convention.

En qualité de Membre Constitutif du GIS, la CNSA contribue au financement des besoins de l'activité du GIS.

2.2. La synthèse du bilan d'activité 2023

En 2023, l'ILVV a entamé son deuxième mandat, porté par les mêmes partenaires : la Cnav, le CNRS, la CNSA, la Drees, l'EPHE, l'Ined qui en garde le portage, l'Inserm, l'Université Paris-Dauphine, l'Université de Lorraine. Conservant la même équipe de direction et de projet, l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement, a renouvelé la gouvernance de son Comité Directeur dont la présidence est dorénavant assurée par **Marine Boisson-Cohen**, Directrice de la prospection à la CNSA. Le Conseil scientifique reste présidé par **Myriam Winance** chargée de recherche à l'Inserm. Les membres de ces instances contribuent à conférer à l'ILVV l'identité pluridisciplinaire qui lui est propre et en établissant un dialogue permanent entre scientifiques et institutionnels.

La communauté scientifique gravitant autour de l'ILVV peut ainsi bénéficier d'un double point d'entrée pour appréhender les multiples réalités du vieillissement : celui des institutionnels des organismes de protection sociale ainsi que celui des acteurs et actrices de la recherche en SHS. Ce renouvellement pour un deuxième mandat a occupé une partie non négligeable de l'activité, pour la mise à jour des aspects administratifs. Toutefois, l'ILVV a poursuivi ses activités et l'année 2023 a enregistré un véritable essor des activités de l'Institut.

Mission « Connaître »

Dans le cadre de la mission "Connaître", l'**annuaire** des chercheur-es a été l'une des priorités. D'une part, l'interface a été modifiée avec le prestataire face au constat d'abandons fréquents de la procédure d'inscription une fois le compte créé ; d'autre part une campagne a été menée pour inviter les collègues à s'inscrire. En décembre, l'ILVV comptait 300 inscrit-es dans son annuaire (dont environ 70 doctorant-es), avec 395 projets recensés. On décompte environ 120 laboratoires de recherche auxquels ces inscrit-es sont affilié-es et une dizaine d'institutions non académiques. Ce ratio témoigne de la dispersion institutionnelle de la recherche de ce champ, qui connaît peu de laboratoires entièrement dédiés aux questions de vieillissement ; une dispersion qui justifie les activités d'interconnaissance et de mise en réseau de l'ILVV et explique leur succès.

Dans ce cadre, les **rencontres régionales** avec les laboratoires et les centres de recherche du champ se tiennent désormais selon un calendrier régulier de deux par an. En 2023, 25 laboratoires ont été contactés pour la rencontre avec les chercheur-es du "Grand Sud" (Régions Occitanie et PACA) à Montpellier en janvier : 25 laboratoires ont signalé leur intérêt à suivre nos activités et 17 chercheur-es issu-es de 14 laboratoires ont participé. Pour la rencontre AURA à Lyon en septembre, 28 laboratoires ont signalé leur intérêt et 18 chercheur-es issu-es de 14 laboratoires ont participé. Nous avons initié l'organisation de la rencontre "Grand Est" qui se tiendra à Nancy en avril 2024. Suivant l'objectif d'échanges et de dialogues avec d'autres champs scientifiques, les rencontres sont dorénavant l'occasion pour l'ILVV d'intégrer les collègues provenant de la gériatrie, de la biologie et la science du vivant portant un intérêt à l'interdisciplinarité. L'ILVV s'engage pleinement par ce biais dans la (re)configuration en cours de l'écosystème de la recherche portant sur le vieillissement.

Mission « Faire connaître »

Les projets poursuivis dans le cadre de la mission "Faire Connaître" se sont consolidés : le **portail internet** bénéficie de constantes améliorations qui rendent la navigation et l'accès aux ressources plus aisés et les contenus sont régulièrement actualisés et partagés sur les réseaux **LinkedIn** et **Canal U**. Outre la modification de l'interface d'inscription dans l'annuaire, l'année 2023 a été notamment consacrée à la traduction du portail en **anglais**, en cohérence avec l'objectif de faire aussi connaître la recherche française à l'étranger. La régularité des publications de l'ILVV se traduit par une croissance régulière des consultations du portail, même en période estivale. Des pics de consultations sont observés au moment de manifestations, telles que le **Symposium** en juin 2022 ou encore l'école d'automne en novembre 2023 qui a été très relayée.

L'espace "**la Pépinière**" dédié aux doctorant-es et postdoctorant -es et à leurs travaux de recherche, demeure une vitrine importante pour donner de la visibilité. La rubrique "**Figure du mois**", permet de présenter (en une figure et 300 mots) un résultat d'une recherche récente et innovante issue de différentes approches disciplinaires des sciences humaines et sociales (démographie, économie, philosophie, géographie, psychologie, sociologie, etc.). Cette année encore 11 Figures ont été publiées et diffusées.

La pépinière dispose aussi d'un espace d'annonce de soutenances de thèse et de l'extrait de l'annuaire limité aux doctorant-es et post-doctorant-es. Dans la rubrique **Formation**, l'ILVV a exploré des options qui seront proposées courant 2024. La première est un webinar "Faire une thèse sur le vieillissement en SHS" qui sera proposé aux filières de master, proches de ce champ de recherche : chaque séance comprendra 3 intervenant-es d'une même discipline (un-e doctorant-e, un-e directeur/trice de thèse, un-e docteur-e) qui partageront leurs expériences et répondront aux questions des participant-es. La seconde est un exercice de rédaction de synthèse qui constitue un format incontournable dans le cursus doctoral et dans la carrière qui s'en suit : qu'il s'agisse de relater ses propres travaux de manière problématisée (ex. dossiers de candidature), de produire un très court état de l'art (ex. pour resituer une question de recherche pour une demande de financement), de rédiger le bilan d'une conférence ou de présenter le contenu d'un numéro spécial ou d'un ouvrage collectif. Ce choix du format synthèse repose sur le besoin de pouvoir s'adapter aux activités de doctorant-es et postdoctorant -es de toutes les disciplines : si les règles de rédaction d'articles scientifiques sont propres à chacune, rendant difficile une formation commune, la manière de produire de synthèse est bien plus largement partagée. Les modalités de participation à ces deux nouvelles activités seront communiquées début 2024.

Mission « Animer »

En 2023, dans le cadre de sa mission "Animer" l'ILVV a continué d'apporter son soutien à l'organisation de manifestations scientifiques pluridisciplinaires :

- les journées internationales du REIACTIS organisées du 7-10/03/2023 à Strasbourg ;
- le 11^e congrès de la société NPIS « Mieux vivre au fil de l'âge avec les interventions non médicamenteuses en santé » organisé du 22-24/03/2023 à Montpellier ;
- la journée d'étude « Le doctorat, et après ? Quelles perspectives après une thèse sur le vieillissement ? » organisée à Besançon le 5/04/2023 ;
- les journées d'étude « Covid, Âges de la vie et Relations intergénérationnelles » organisées par la Cnav, à Saint Denis 11-12/12/2023.

L'investissement de l'ILVV dans la formation pour et par la recherche, a permis à une vingtaine de doctorant-es et postdoctorant-es de participer à la 5^e édition de l'**École d'automne** de l'ILVV qui s'est tenue à Grenoble du 22- 24/12/2023, co-organisée avec Thibault Moulaert (MCF-Université Grenoble Alpes-laboratoire PACTE).

Mission « Dialoguer »

Les échanges et les coopérations ont continué à se tisser dans le cadre de la mission "Dialoguer", les **liens et les coopérations** sont désormais étroitement établis avec différents partenaires notamment dans le domaine de la communication, le partage et la diffusion d'informations avec le PPR Autonomie, le GIS IReSP et la FEDRHA. Deux séances de **séminaires** sont en cours d'organisation, en mutualisant les initiatives de partenaires : l'une est un séminaire organisé par des chercheur-es impliqué-es dans des projets lauréats du PPR et portant sur les concepts et définitions de l'autonomie dans les différentes disciplines de recherche ; l'autre est une journée scientifique sur les données quantitatives sur le vieillissement, portée par l'équipe SHARE de Paris Dauphine et l'équipe de l'enquête européenne ESS.

3. La Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (FEDRHA) : la poursuite du 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 depuis décembre 2022 sur 4 années. Le soutien pluriannuel est de 105 000 €.

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.

4.1. Le soutien à la Plateforme pour la recherche sur la fin de vie

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 7 : 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 |
| TOTAL Frais de gestion UBFC inclus | | | 216 108 |

4.2. Bilan 2023 des activités de la Plateforme

Bourses de mobilité et d'aide à l'organisation de manifestations scientifiques

Bourses d'aide à l'organisation de manifestations scientifiques

L'appel à candidatures a été lancé entre le 1er février et le 31 mai 2023. Le jury s'est réuni le 25 septembre 2023, en présence de Pearl MOREY, de la CNSA, pour sélectionner les candidatures pour des événements scientifiques.

Les deux projets lauréats sont :

- Un colloque international intitulé : L'Accompagnement palliatif en soins primaires, modèles de soins pluri-professionnels du domicile et liens ville-hôpital (ACCOMPALLIA), organisé par le laboratoire ACCePPT, qui se tiendra du 7 au 8 novembre 2024 à Clermont-Ferrand.
- Les cinquièmes rencontres de soins palliatifs pédiatriques, sur le thème « Les nouvelles situations complexes en Soins palliatifs pédiatriques ». Ce colloque organisé par la Société française de soins palliatifs pédiatriques (SFPP) et porté par le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Bordeaux aura lieu les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon.

Bourses de mobilité internationale

Aucune bourse n'a été pourvue, du fait du manque de candidats, malgré la communication qui avait été faite à plusieurs reprises via les canaux habituels de la Plateforme : site internet, newsletter, réseaux sociaux et information auprès de nos partenaires.

Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) finançant des projets de recherche (phase de conception)

L'objectif de l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) Fin de vie 2023 lancé par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) était d'inviter les chercheuses et chercheurs à faire émerger de nouveaux projets et de nouvelles thématiques dans ce domaine.

Cet AMI devait financer **6 projets de recherche** (120 000 €). Il visait à accompagner les phases de conception et de faisabilité des projets, puis les étapes de soumission à des appels à projets nationaux ou internationaux. Il concernait des travaux interdisciplinaires sur la fin de vie dans le champ de l'autonomie (grand âge et/ou handicap).

Un webinaire d'information a été organisé par la Plateforme pour répondre aux questions des porteurs de projets avant le dépôt de leur dossier et s'est tenu le 20 mars 2023.

Le jury qui s'est réuni le 25 septembre 2023, notamment en présence de Pearl MOREY de la CNSA, a retenu 5 projets sur les 7 reçus. Certains dossiers ont été retenus mais dans d'autres circonstances avec davantage de concurrence, leur sélection aurait été plus difficile (à titre de comparaison, lors de l'AMI 2021 de la Plateforme, 15 candidatures avaient été reçues pour 5 projets retenus).

Le comité de sélection avait la possibilité de sélectionner un sixième projet mais ne l'a pas fait au regard de la qualité des dossiers reçus. Ce point montre le sérieux de ce comité et de la Plateforme à sélectionner des projets conformes à ses attentes et à celles de la CNSA.

La liste des 5 lauréats retenus (une [actualité](#) a été publiée sur le site internet de la CNSA) :

- « Agir pour la santé et l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants des personnes âgées relevant de la prise en charge palliative au domicile (PADOM-PALLI) ». Le projet de recherche porté par Emmanuel Bagaragaza (chargé de recherche en santé publique à la Maison médicale Jeanne Garnier) vise à développer, tester et évaluer un modèle d'intervention interdisciplinaire destiné aux aidants des personnes âgées accompagnées en soins palliatifs à domicile.
- « Étude clinique prospective évaluant l'efficacité d'une sédation par midazolam transmuqueux dans un cadre standardisé en pédiatrie (SETRAPED) ». L'équipe portée par Matthias Schell (pédiatre) propose d'évaluer prospectivement l'efficacité et la tolérance d'une nouvelle approche de sédation par voie transmuqueuse destinée aux enfants, dont des enfants en situation de handicap, ayant besoin de soins palliatifs. La sédation proportionnée sous forme de Buccolam® (solution à administrer via une pipette graduée dans la bouche de l'enfant) serait plus facile à administrer par les parents que par voie veineuse ou sous-cutanée ce qui favoriserait le maintien à domicile des enfants.
- « Expression et réception des "volontés de mourir" et autonomie(s) des personnes âgées vivant à domicile : enjeux sociaux, psychiques et éthiques (EVA-Sénior) ». Le projet pluridisciplinaire déposé par Guillaume Grandazzi (sociologue) a pour objectif de décrire et analyser les expressions de la volonté de mourir des personnes âgées vivant à leur domicile en fonction des cadres sociaux et psychiques dans lesquels elles s'éprouvent et se formulent, ainsi que les réactions associées des proches aidants et des professionnels de santé, les ressources qu'ils mobilisent et les modalités d'accompagnement mises en œuvre. Trois axes de travail sont envisagés :
 - analyser la diversité des expressions de la volonté de mourir chez les personnes âgées et leur entourage ;

- analyser les perceptions de l'autonomie de la personne âgée par elle-même et par son entourage ;
 - analyser des normes et représentations autour de la fin de vie et des personnes âgées.
- « **L'accompagnement des professionnels de santé du domicile à la fin de vie (AcDomi-Vie)** ». Le projet de recherche porté par Johanne Saison (professeure de droit public) s'intéresse aux professionnels du domicile – professionnels de santé, mais également auxiliaires de vie –. Il analysera les moyens dont ces professionnels disposent pour mettre en œuvre les dispositifs d'accompagnement de la fin de vie en lien avec l'hospitalisation à domicile, les équipes mobiles de soins palliatifs extra-hospitalières et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Il identifiera les difficultés qu'ils rencontrent et les nouvelles possibilités ouvertes par les nouvelles modalités de coordination de leurs actions.
 - « Faisabilité et efficacité des plans de soins anticipés chez les patients à haut risque de décès en sortie de médecine aiguë gériatrique : étude de supériorité, prospective, multicentrique, randomisée, contrôlée, ouverte (SAPHARI) ». L'étude de faisabilité en vue d'une étude randomisée, dirigée par Fabien Visade (gériatre), vise à analyser les risques de décès après une hospitalisation en service de médecine aiguë gériatrique. La recherche a vocation à :
 - identifier les patients âgés à très haut risque de décès à douze mois après une hospitalisation en médecine aiguë gériatrique ;
 - mettre en place un Plan de soin anticipé chez ces patients ;
 - avoir recours à une stratégie de case management (c'est-à-dire à une stratégie qui permet le suivi, la prise en charge et la coordination des soins, au cas par cas) mise en œuvre par une personne formée pour assurer le lien ville-hôpital et l'implémentation effective du Plan de soin adapté lors du retour à domicile.

Malgré quelques lenteurs administratives avec certains services de l'université à les élaborer, les conventions ont pu être établies et ont toutes été transmises en décembre 2023 aux porteurs de projets pour signature par leurs services juridiques et financiers. Comme prévu initialement, les versements aux établissements ont été réalisés.

Le suivi scientifique de ces 5 AMI fera l'objet d'un bilan d'étape à 6 et à 12 mois et sera transmis à la CNSA.

Nous prévoyons une **valorisation** de ces travaux lorsque des résultats, même intermédiaires, pourront être présentés, sous forme notamment de **webinaires** reconstitutifs, à l'instar des AMI 2021.

Réalisation de deux états de l'art international sur les thématiques ciblées par cette convention

Ces deux états de l'art international permettront de :

- Mettre à disposition de la communauté de recherche française un état de l'art international et thématique afin de contribuer à la connaissance scientifique sur ces sujets
- Identifier et analyser les questions de recherche déjà investies et faire émerger celles restant à investiguer
- Impulser des sujets de recherches innovants répondant aux manques identifiés
- Identifier les équipes de recherche travaillant ces sujets, notamment au niveau européen, comme autant de collaborateurs potentiels

- Identifier les revues pertinentes publiant sur ces questions Sabine Jobez, doctorante en philosophie, a été recrutée pour une mission initialement de 12 mois en CDD au sein de l'équipe de la Plateforme pour mener deux revues de littérature internationale. Les deux revues systématiques de la littérature internationale que Sabine Jobez élabore depuis sa prise de fonction, au 1er mars 2023, se basent selon les principes de la méthode « PRISMA » (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses).

En 2023, cinq réunions avec Sabine Jobez ont été réalisées avec la CNSA afin de travailler sur le champ de la première revue de littérature (le 15 mars, le 15 mai, le 22 mai le 9 juin et le 4 octobre).

La première revue de littérature sur les questions de fin de vie pour les personnes en perte d'autonomie a été livrée par Sabine Jobez en décembre 2023 à la CNSA et la soumission de l'article à un prestigieux journal scientifique est prévu pour février/mars 2024 dans la revue « Gérontologie et société ».

La seconde revue de littérature centrée cette fois sur le virage domiciliaire et les personnes en perte d'autonomie est en cours de réalisation et sera également livrée comme prévu avant la fin du contrat de Sabine Jobez. Outre un article scientifique dans un journal scientifique, les travaux de Sabine Jobez vont également être valorisés cette année dans le cadre du 13th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) à Barcelone, en Espagne du 16 au 18 mai 2024, où le e-poster intitulé "Discussing end-of-life issues with frail elderly and disabled people", qui a été accepté sera présenté. Un webinaire « Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie » coorganisé avec la CNSA est prévu le 30/04/2024 : « Échanger sur la mort et la fin de vie avec des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie : quelques résultats d'une revue de la littérature française et internationale ».

Sabine Jobez est passée à une quotité de 80% pour lui permettre de continuer et de terminer sa thèse en philosophie des sciences plus sereinement. Cette nouvelle quotité à 80% est facturée à la Plateforme à 86 %. Ainsi, pour permettre à Sabine Jobez de terminer sa mission, à la suite de ce temps partiel, la Plateforme, avec l'accord de la CNSA, a permis à Sabine, de prolonger son contrat de quelques semaines, jusqu'au 12/04/2024.

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.).

5.4. Les lauréats des défis 3 et 4 annoncés en 2023

Une [actualité](#) pour présenter les lauréats des défis 3 et 4 du PPR Autonomie annoncée en 2023 a été réalisée⁶.

Sept nouveaux projets lauréats du Programme de recherche sur l'autonomie (PPR Autonomie) ont été retenus pour un montant de soutien de 19 millions d'euros.

Ces projets de recherche dureront de 4 à 5 ans. Ils feront collaborer des chercheuses et chercheurs issus notamment des sciences humaines et sociales (droit, économie, gestion, histoire, philosophie, psychologie, sciences politiques, sociologie, etc.), des sciences cliniques et médicales ainsi que des sciences de l'ingénieur, de la robotique, de l'informatique.

Les acteurs académiques allieront leur expertise à celles d'acteurs de la société civile mobilisant une approche de recherche participative attentive à la co-construction et au transfert des connaissances.

Plusieurs thématiques seront traitées par ces nouveaux projets, en particulier : emploi, habitat, prévention, accès aux droits, innovation.

⁶ Voir le site internet de la CNSA pour consulter [l'ensemble des lauréats du PPR Autonomie](#).

- **Le projet « Auvi – Ancrer l'autonomie de vie. Une approche pragmatiste par les droits humains »**, sous la responsabilité scientifique du sociologue Benoît Eyraud, maître de conférences à l'université Lumière – Lyon 2. La recherche explore le droit et le concept d'« autonomie de vie ». Trois axes de recherche seront investigués : les conditions de prise de décision des personnes qui rendent possible l'idéal d'abolition des systèmes de prise de décision substitutive ; la transformation des services collectifs ; la prévention des risques de responsabilisation excessive des personnes en situation de handicap et de leur proche. (durée : 60 mois). Aide accordée : 3 220 000 euros.
- **Le projet « Hilauseniors – Habitats Intermédiaires - Logements - AUtonomie - seniors »** sous la responsabilité du sociologue Laurent Nowik, responsable de l'unité de recherche sur le vieillissement de la Caisse nationale d'assurance vieillesse. L'objectif principal de la recherche est de s'intéresser à l'offre d'habitats intermédiaires sur le territoire français. Il s'agit d'étudier ces habitats intermédiaires pour comprendre de quelle manière ils soutiennent l'autonomie fonctionnelle, cognitive, décisionnelle, citoyenne et économique. (durée : 60 mois). Aide accordée : 2 660 000 euros.
- **Le projet « InnovCare – L'innovation tirée par le care : le cas des soins aux personnes âgées en France et au Japon »** est mené sous la responsabilité de l'économiste Sébastien Lechevalier, professeur à l'École des hautes études en sciences sociale. Le projet vise à définir et mettre en oeuvre un processus d'innovation tirée par le care au profit de l'autonomie des personnes âgées avec les finalités suivantes : sécuriser l'environnement de la personne ; assurer sa mobilité ; ralentir/compenser la perte de ses capacités cognitives mais aussi préserver et renforcer les liens sociaux. (durée : 60 mois). Aide accordée : 3 180 000 euros.
- Le projet « LivACT – Vivre et vieillir avec des maladies chroniques et des dispositifs technologiques : Sens, pratiques et recompositions de l'autonomie au fil du temps » est réalisé sous la responsabilité de Lucie Dalibert, maîtresse de conférences en philosophie et en Sciences techniques et Société à l'Université Claude Bernard Lyon 1. L'objectif du projet est de comprendre dans quelle mesure les technologies peuvent être considérées comme une réponse à la demande d'autonomie des personnes vivant avec une maladie chronique et évaluer quelles solutions innovantes et configurations d'aide correspondent à leurs propres aspirations. (durée : 60 mois). Aide accordée : 2 050 000 euros.
- **Le projet « Models of autonomy – Une approche sociale, économique et mathématique de l'autonomie dans le vieillissement »** est conduit sous la responsabilité de l'épidémiologiste Archana Singh-Manoux, directrice de recherche au Centre de recherche épidémiologie et statistiques à l'Université Paris Cité. La recherche propose un programme sur la prévention des incapacités. Ce programme s'intéresse en particulier à la compréhension des inégalités sociales comme déterminant des incapacités et de leur émergence dans le cycle de vie. En plus de l'influence des facteurs socio-économiques, la recherche examine celle des comportements de santé, des facteurs de risque cliniques et de l'accès aux soins s'agissant des maladies chroniques ainsi que des facteurs contextuels de la survenue des incapacités chez le sujet âgé. (durée : 48 mois). Aide accordée : 1 510 000 euros.

- Le projet « PreSAGE – Parcours personnalisé de prévention de la perte d'autonomie chez les personnes âgées : accessibilité, empowerment et adaptations à l'environnement », est mené sous la responsabilité de Raphaël Zory, professeur en STAPS à l'université Côte d'Azur. Ce projet doit permettre de sortir d'une vision uniquement médicale des programmes de prévention de la perte d'autonomie. L'objectif final de ce projet est donc de développer un programme de prévention de la perte d'autonomie chez les personnes âgées éloignées du système de soin en utilisant trois concepts centraux : l'accessibilité, l'empowerment et l'individualisation. (durée : 60 mois). Aide accordée : 3 180 000 euros.
- **Le projet « Prespol – Promouvoir l'autonomie économique des personnes handicapées par l'emploi et les politiques sociales »** est accompli sous la responsabilité de la sociologue Anne Révillard, professeure à Sciences Po. Le projet de recherche vise à favoriser l'autonomie économique des personnes en situation de handicap. Trois démarches s'articulent : rendre compte des politiques d'autonomisation économique au-delà de la dichotomie entre politique de l'emploi et politiques sociales ; comprendre les expériences d'autonomisation ou de non-autonomisation par l'emploi ; une évaluation de deux dispositifs centraux des politiques de l'emploi (l'emploi accompagné et la politique des quotas). (durée : 60 mois). Aide accordée : 3 200 000 euros.

La cheffe de projet Recherche est associée au comité consultatif de KAPPA, aux assemblées générales d'HILLAUSENIORS, et au comité des parties prenantes d'INNOVCARE.

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 4](#)) :

- 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 4 : 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 8 : 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 | Établis- sements de l'ASE | Établisse- ments 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 et d'accueil des jeunes enfants » 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 9 : 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 10 : Budget prévisionnel Projet Share Vague 9

| <i>BUDGET PREVISIONNEL Projet SHARE Vague 9</i> | | | |
|--|------------------|--------------------|------------------|
| <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/EHESS | 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 rafraîchissement 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 à 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**.

3.3. Les comités de pilotage de SHARE

Deux comités de pilotage ont eu lieu en 2023 en collaboration avec le Centre de ressources et de preuve (CRP) :

- Le 22 juin 2023

Ordre du jour

> **Tour de table** et présentation des équipes impliquées

> **Planning et attendus généraux des livrables** prévus dans le cadre de la convention SHARE-CNSA

> **Livrable 1 : Revue de littérature** « autonomie sur SHARE » (rendu fin 2024).

Descriptif de l'organisation prévisionnelle du travail

Validation du périmètre de la revue effectuée

Présentation détaillée de l'état d'avancement du travail (stratégie de recherche, mots clés, résultats, premiers critères de classification des articles, sélection périmètre / hors périmètre, etc.)

Ce point sera accompagné de quelques slides en support de la présentation (qui vous seront adressés demain dans le courant de la journée)

> **Travaux de valorisation** autour de la « fragilité » (rendu fin 2023)

Livrable 2 : Mesure et inégalités de fragilité mesurées selon le phénotype de Fried dans SHARE

Livrable 3 : Impact des besoins de soins non satisfaits pendant la pandémie de Covid sur des indicateurs de fragilité (chute, peur de chuter, étourdissements, fatigue extrême)

* A titre informatif, vous trouverez en pièces jointes des documents préliminaires, qui vous donneront une idée de la direction prise par les travaux

> **Livrable 4** : Travail empirique original – tentative de mesure des situations de fragilité au sens de l’approche ICOPE à partir de SHARE (rendu fin 2024)

Réflexion préliminaire sur les contours de ce travail

- Le 13 juillet 2023 : réunion de travail sur l’état des connaissances produites par l’enquête SHARE sur l’« autonomie ».

4 Le soutien à des recherches de gré à gré

4. Les programmes de recherche soutenus à l’Institut des Politiques publiques (IPP)

« **Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspectives** », 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**.

Les résultats de la recherche « Vieillir à domicile »

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 »](#)⁷.

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.

⁷ 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.

Présentation au comité de direction de la CNSA

La recherche « Vieillir à domicile » a été présentée le 8 février 2023 au Comité de direction de la CNSA par Amélie Carrère, Delphine Roy et Léa Toulemon.

THEMIS – territoire, habitats, Émergents, Institutions et Solvabilisation de l'offre, IPP

À la suite du programme de recherche ayant donné lieu au rapport « Vieillir à domicile » la CNSA et l'IPP ont poursuivi leur partenariat dans un nouveau programme de recherche intitulé « THÉMIS : Territoires, Habitats Émergents, Institutions et Solvabilisation de l'offre ». Ce projet s'inscrit dans la continuité des travaux déjà réalisés et propose de travailler sur trois axes thématiques :

- Le premier axe pose la question du degré de **décentralisation** optimal pour la politique de l'autonomie, et des instruments d'une allocation efficace des moyens entre la CNSA, l'État et les départements (axe 1).
- Le deuxième axe poursuit les recherches sur la **structuration de l'offre** en travaillant tout d'abord sur les établissements en tant que producteurs de service, en analysant le lien entre les services qu'ils produisent et la façon dont ils sont financés (axe 2, bloc 1). En parallèle, la participation de l'IPP au projet « Hilauseniors » permettra de combler le manque de données statistiques actuel sur les « habitats intermédiaires », souvent présentés comme une troisième voie prometteuse entre domicile et établissement, mais qui recouvrent un champ hétérogène, mal connu et aux contours encore incertains (axe 2, bloc 2). Le troisième axe étudiera, au niveau géographique le plus fin possible, la complémentarité ou la substituabilité entre l'offre sanitaire et l'offre médico-sociale, condition nécessaire à une politique domiciliaire crédible, encore trop peu étudiée du fait de l'organisation « en silo » de la recherche comme des prises en charge (axe 2, bloc 3).
- Le troisième axe « **efficacité des dispositifs de solvabilisation et financement du risque** » s'intéresse, en complément de la réflexion sur la décentralisation portée par l'axe 1, au financement possible de la cinquième branche « Autonomie » de la Sécurité Sociale, aux scénarios possibles pour la création d'une assurance dépendance obligatoire, et aux incidences redistributives (axe 3).

La convention a été notifiée le 18 septembre 2023 et une première réunion de lancement a eu lieu le 23 octobre 2023.

4.1. 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.

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 \(pdf\)](#)⁸.

Trois webinaires de valorisation en 2023

Les résultats de cette recherche ont été présentés lors de 3 webinaires « Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie » à partir de janvier 2023. Le programme est consultable [en ligne](#) et les [replays](#) sont disponibles en ligne sur la chaîne YouTube du service public de l'autonomie (voir [1.2](#)).

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

5.1. Le projet de recherche « Non-recours et grand âge »

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

- 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 ;

⁸ Trois webinaires ont été programmés en 2023. Le [programme](#) est en ligne sur le site de la CNSA.

- 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).

5.2. Comités de pilotage et capitalisation

Deux comités de pilotage ont été réalisés en 2023 (des comptes-rendus des échanges ont été réalisés) :

- le 8 février 2023 a eu lieu une réunion de lancement de la recherche.
- et le 13 juillet 2023 a été réalisé une présentation des résultats intermédiaires.

Le 22 décembre 2023, la recherche a été présentée aux équipes du Service publique départemental de l'autonomie de la CNSA.

6. La recherche DARAuticol : Scolarisation d'enfants avec autisme : étude des dispositifs d'autorégulation (DAR) et de leurs effets dans une perspective compréhensive et comparative, Nantes Université

Nantes Université va accueillir la réalisation d'un projet de recherche intitulé « **DARAuticol : Scolarisation d'enfants avec autisme : étude des dispositifs d'autorégulation (DAR) et de leurs effets dans une perspective compréhensive et comparative** ». La convention a été notifiée le **7 septembre 2023**.

Ce projet de recherche pluridisciplinaire a pour enjeu de décrire et de comprendre les DAR définis par l'instruction interministérielle du 3-9-2021. Ils viennent compléter « l'éventail des modalités de scolarisation proposées aux jeunes autistes », avec l'enjeu spécifique de les scolariser autant que possible dans leur classe de référence. D'abord expérimenté dans quelques écoles pilotes, ce dispositif prend actuellement son essor, avec à la rentrée 2022, une petite cinquantaine de DAR sur le territoire.

Il s'agit d'analyser les fonctionnements et les effets des DAR et, plus particulièrement, de déceler :

- **Dans les dimensions institutionnelles**

- 1) La mise en œuvre et les conséquences des modalités de mise en œuvre des choix politiques sur les dispositifs combinant une réponse scolaire et médico-sociale, avec une dimension comparative ;
 - 2) Le choix des critères d'orientation et d'affectation des enfants et adolescents dans un DAR, par les instances départementales, les MDPH, mais aussi par les instances de l'éducation nationale et celles du médico-social, gestionnaires du dispositif et les conséquences de ces choix.
- **Dans les dimensions des pratiques professionnelles**
 - 3) Le fonctionnement des dispositifs DAR et les changements sur les pratiques professionnelles (notamment en lien avec le sentiment d'efficacité personnelle et la validité sociale du dispositif) et sur les familles des élèves concernés (notamment sur la validité sociale du dispositif) ;
 - 4) Les manières de mettre en œuvre l'autorégulation et les changements de ces pratiques sur l'ensemble des élèves et leur comportement scolaire.
 - **Dans les dimensions des effets sur les élèves**
 - 5) Les effets des DAR sur les apprentissages scolaires et sociaux des élèves avec autisme, notamment d'un triple point de vue, 1) didactique, mais aussi 2) des fonctions exécutives et 3) du bien-être des élèves à l'école (à partir d'entretiens réalisés avec les enfants concernant ce qu'ils apprécient ou non du dispositif) ;
 - 6) Les effets des DAR sur les parcours scolaires d'enfants ou adolescents ; Quel est le devenir de certains d'entre eux (pour ceux qui fréquentent dispositif depuis déjà plusieurs années) ?

7. Le Film Dilemmes, AROM Productions

AROM Productions, créé en 1997, a produit et réalisé une centaine de films de commande. En 2023, AROM Productions a élargi son horizon en lançant un département de production de films documentaires. La ligne éditoriale de la société de production s'attache à développer et faire exister des films traitant de sujets liés au handicap, à la maladie et aux aidants familiaux. Par exemple, AROM Productions a produit des films pour la Fondation Nationale de Gérontologie, pour des associations relatives à l'autisme ou au handicap, telles que Autisme Sans Frontières 92, Vaincre l'Autisme ou encore la Fédération Nationale des Associations au Service des Élèves Présentant une Situation de Handicap (FNASEPH).

Notifiée le **7 septembre 2023**, la convention avec AROM Productions entreprend la production d'un film documentaire de **valorisation scientifique** de 52 minutes intitulé provisoirement *Dilemmes*. Ce film fait suite à une recherche soutenue de gré à gré par la CNSA entre 2016 et 2019 intitulée « Rémunérations et statuts des aidant.e.s - Parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide ». Ce travail était mené notamment par Barbara Rist (sociologue et maitresse de conférences au Cnam) et Arnaud Trenta (sociologue et chercheur associé au Lise).

Barbara Rist et Arnaud Trenta se sont formés à l'écriture et à la réalisation documentaire de 2021 à 2022. Cette formation a été organisée par différents laboratoires du CNAM avec des professionnels de l'audiovisuel : auteurs-réalisateurs, chefs opérateurs, ingénieurs du son et monteurs. Elle a permis aux chercheurs de réaliser des films courts pour rendre compte d'observations de terrain difficiles à restituer par la seule pratique de l'écrit, de rendre sensible l'intensité et la complexité des situations d'aide étudiées. Le recours au son et à l'image, dans le cadre de leur documentaire Dilemmes, donne la possibilité aux réalisateurs de traduire une part essentielle du vécu des aidants et des aidés, resté invisible malgré la rédaction d'un rapport de recherche et de plusieurs articles scientifiques. Le film donnera sa place à l'émotion et à la dimension incarnée des situations, pour toucher le plus grand nombre.

Nourri à la fois de leur expérience de recherche en sociologie et de cette formation au film documentaire, Dilemmes vise à toucher un large public via la diffusion notamment sur une chaîne télé, en festivals ou/et en médiathèques, à faire évoluer le regard sur la façon dont la dépendance et le handicap remodèlent les liens familiaux et à générer un débat sur ces questions trop souvent reléguées à la sphère privée.

Ce projet s'inscrit au cœur des enjeux qui devraient être abordés par la future stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants « Agir pour les aidants » 2023-2026 dont la présentation est attendue à l'automne prochain.

8. Le programme « Clap sur la recherche », FIRAH

La FIRAH souhaite favoriser et renforcer le **transfert des connaissances** issues de la recherche en sciences humaines et sociales et santé publique appliquée aux champs de l'autonomie c'est-à-dire qui porte sur les personnes en situation de handicap et sur les personnes âgées en perte d'autonomie auprès des acteurs de terrain (personnes en situation de handicap et personnes âgées en perte d'autonomie, proches, aidants, professionnels, etc.).

Le programme « **Clap sur la recherche – 2023-2026** » proposé par la FIRAH est destiné à mettre en œuvre cet objectif, à travers la réalisation d'espaces multimédias à partir de recherches finalisées. Ces espaces multimédias contiendront l'ensemble des ressources déjà existantes ainsi que des vidéos pédagogiques réalisées dans le cadre du programme.

Le programme « Clap sur la recherche » a été soutenu en 2017 au titre des actions innovantes (ancienne Section 5). La présente convention propose de poursuivre sous des formes renouvelées ce programme pour valoriser six nouveaux projets de recherche.

La CNSA, constatant l'intérêt qu'il y a à la réalisation du programme « Clap sur la recherche », initié et conçu par la FIRAH, dont l'objet correspond aux priorités d'utilisation des crédits du budget d'intervention de la CNSA pour l'innovation et la recherche, a décidé de participer à son financement.

La convention a été notifiée le **26 septembre 2023**.

Une première réunion de pilotage du projet a eu lieu le **24 octobre 2023** pour échanger sur le choix des projets à valoriser.

5 La valorisation des recherches soutenues

1. Les contenus vidéo

Au format biennal des *Rencontres Recherche et innovation* bien institué depuis 2009 s'est ajouté l'année passée (en 2022) un format de valorisation des résultats de recherche soutenues par la CNSA : les *Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie*. Les formats de valorisation réalisés par l'IReSP se sont par ailleurs poursuivis en 2023.

1.1 Les 7èmes Rencontres Recherche et Innovation

Préfiguration des 7èmes Rencontres Recherche et Innovation » : une journée consacrée aux professionnels de l'autonomie

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

Choix 1 : Covid 19 et après ? Apprendre, transformer, pérenniser

L'épidémie de Covid-19 a particulièrement affecté le secteur du soutien à l'autonomie des personnes âgées ou en situation de handicap et a bouleversé le quotidien des personnes concernées et leurs proches. Plus de trois ans après le début de la première vague, l'heure est au bilan : le covid est-il un révélateur, un analyseur ou un catalyseur du monde social ? Si oui, quels enseignements tirer de cette situation souvent qualifiée de « crise », tout à la fois sanitaire, économique, éthique et moral ? A l'aune des outils théoriques et méthodologique de la recherche académique et grâce à la richesse des actions innovantes déployées dans ce contexte, cette 7e édition se propose d'explorer aussi bien les espoirs suscités par l'épidémie que les profondes désillusions afin d'en tirer les nécessaires leçons. Six axes vont faire l'objet de notre attention : l'habitat, le vécu des personnes concernées, le travail en établissements et à domicile, les politiques publiques, les droits des personnes, et la présence des proches.

Choix 2 : Personnes en situation de handicap et personnes âgées en perte d'autonomie : leurs droits au défi de l'effectivité

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, complétée par la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées, a permis d'inscrire l'utilisateur comme acteur à part entière de son accompagnement. Ces deux lois se sont traduites par l'affirmation de la place active de la personne et de son représentant légal comme « un bénéficiaire de prestations, un citoyen, et un acteur de son propre parcours ». Cependant, si les droits fondamentaux des personnes ont été réaffirmés tant en matière d'éducation, d'emploi, de logement, de santé, de niveau de vie, etc., l'effectivité de l'accès à ces mêmes droits demeure trop souvent limitée ou pavée de difficultés. Se pose alors la distinction entre droits réels et droits formels. Soutenir effectivement l'autonomie, la capacité de chacune et de chacun d'exprimer sa citoyenneté, ses choix, d'être écouté ou encore de participer à la décision pour tout ce qui la concerne, emporte un ensemble de défis opérationnels. Défis d'autant plus grands lorsque la personne est fragilisée, vulnérable ou n'est pas d'emblée étayée par un collectif. A travers cette thématique, la CNSA souhaite permettre d'appréhender les conditions et les défis de l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap. Quels obstacles et comment les dépasser ? Quelles pistes d'amélioration ?

Choix 3 : Le travail des professionnels de l'autonomie

Cette 7^e Rencontre Recherche et Innovation organisée par la CNSA vise à faire un état des lieux des recherches actuelles qui portent sur le travail des professionnels accompagnant des personnes âgées ou en situation de handicap et des actions innovantes mises en œuvre sur le terrain. En effet, les premières éditions ont relativement peu étudié les questions des professionnels « en acte » et ont surtout traité des personnes handicapées ou âgées et de leurs aidants. Souvent vivement critiqué dans la sphère médiatique où plane le spectre des accusations de maltraitance, à travers cette thématique il s'agit de pallier ce manque en traitant la question dans toute sa complexité. Ainsi, nous nous intéresserons entre autres à la complémentarité des interventions professionnelles, aux liens sociaux qui unissent les professionnels, les personnes concernées et leurs proches, mais aussi à la question de la qualité du travail articulée aux conditions réelles d'exercice et enfin à l'articulation des interventions humaines et non-humaines (technologiques, animales, environnementales, etc.).

Choix 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

L'innovation sociale consiste à élaborer des réponses nouvelles à des besoins sociaux émergents ou mal satisfaits dans une visée de qualité des accompagnements et d'effectivité des droits des personnes âgées en perte d'autonomie ou des personnes en situation de handicap. Dans la continuité des webinaires « Design Social et innovation » de la CNSA qui se sont tenus le 12 et 13 janvier 2022, il s'agit de poursuivre ce débat en adoptant un regard critique sur ces innovations. Que l'on pense à l'alphabet braille créé par Charles Barbier de La Serre en 1821, aux exosquelettes dont les premiers prototypes voient le jour dans les années 1960 ou encore aux pratiques de pair-aidance importées des pays anglo-saxons dans les années 2000, les innovations, en tant que services, méthodes ou outils, participent de l'amélioration du quotidien des personnes concernées et de leurs proches aidants. Pourtant, parmi les détracteurs de l'innovation, plusieurs critiques permettent de réinterroger à nouveau ces dispositifs. Deux critiques principales sont souvent évoquées, à savoir :

- Une difficulté à capitaliser dans le domaine de l'innovation qui s'explique par une course et une multiplication des dispositifs sans prise en compte de l'existant.
- Un désenchantement des innovations qui ne parviennent pas ou peu à répondre aux besoins réels des personnes et sont bien souvent délaissées faute d'une appropriation par ces dernières.
- Une troisième voie est-elle possible pour (re)penser l'innovation ?

À travers cette journée, la CNSA souhaite ainsi mettre en avant les tensions mais aussi les apports de l'innovation au travers des innovations mais également des critiques portées par la recherche.

Deux de ces thèmes ont été retenus par la Direction générale (thème 3 et 4). Le Conseil de la CNSA a dans un dernier temps voté en faveur du thème 3 renommé : « **Les professionnels de l'autonomie au travail** ». Au dernier trimestre 2022, un travail de planification, via la réalisation d'un rétroplanning, avait été initié en collaboration avec la cheffe de projet « Soutien et valorisation de la recherche ».

L'année 2023 a été consacrée à la **définition du programme définitif de la journée** ([Annexe 5 : Programme des RRI 2023](#)), la sollicitation des intervenants, la recherche d'un lieu d'enregistrement, l'organisation de l'évènement avec le prestataire *Formule Magique*. Ce travail a été réalisé en étroite collaboration avec la *Direction de l'information des publics et de la communication* à toutes les étapes.

Figure 5 : Choix du thème pour les RRI 2023



Un webinaire sur les professionnels du médico-social

Le 16 novembre, depuis le studio l'Antenne à Paris, plus de 30 intervenants – chercheurs, innovateurs de terrain, acteurs et décideurs publics – ont partagé leurs travaux et réflexions lors des *7es Rencontres recherche & innovation* de la CNSA intitulé « **Par-delà les enjeux, quelles perspectives ? Les professionnels de l'autonomie au travail** ».

Avec, à la clé, un diagnostic partagé et un consensus sur les leviers à mobiliser pour l'attractivité des métiers de l'autonomie, la fidélisation et l'engagement des professionnels.

Figure 6 : Illustration du site internet dédié aux RRI 2023



À la différence des éditions précédentes qui rendaient compte des travaux de recherche soutenus par la CNSA, il a été fait le choix fort de valoriser davantage les projets innovants et de permettre ainsi aux professionnels de présenter leurs actions en dialogue avec le monde de la recherche. Ainsi, sur les 18 intervenants des tables rondes, 6 étaient soutenus par la CNSA dans le cadre des actions innovantes

Données d'audience, interactivité, et le recours à une facilitatrice graphique

Cette 7^e édition des *Rencontres recherche et innovation* a rencontré son public avec près de **1 500 participants qui ont suivi le direct**. Un pic de 330 personnes simultanées a été enregistré pendant le direct.

Bien qu'en 100% digital, cette édition a permis de proposer de **nouvelles modalités d'interactivité** au travers du tchat mais également des **sondages** et **nuages de mots**.

Une **facilitatrice graphique** a donné chaire aux tables rondes en proposant pour chacune d'elles un **visuel des enseignements des interventions**.

À la suite de l'évènement un **retour d'expérience** de l'organisation de l'évènement a été réalisé par le prestataire « Formule Magique » ainsi qu'une présentation des différentes statistiques d'audience. Ce document est présenté en [Annexe 6](#).

Un format 100% digital repensé pour renforcer la participation des auditeurs mais occasionnant une charge de travail non négligeable pour les équipes. La multiplication des formats et des vidéos a permis de rythmer la journée. Toutefois, la logistique occasionnée représente une charge de travail importante tant pour la DIPCOM que pour la DPE, un budget conséquent et nécessite des moyens techniques importants également. La **facilitation graphique** a sans doute apporté un plus, mais il est nécessaire de la valoriser davantage durant l'événement en permettant aux intervenants de commenter les dessins et à l'issue. **Les sondages (slido) et le tchat** ont permis de conserver un lien avec le public à distance. Il avait été fait le choix de rendre visibles les messages publiés par tous. Ce parti pris n'a pas posé de difficultés particulières (aucun message désagréable n'a été recensé). Au contraire la mise en visibilité des questions a permis de créer une émulation et de nourrir les échanges lors des temps de discussion. Un point de vigilance a toutefois été constaté concernant la nécessité d'anticiper au maximum la modération en préparant des messages types (par exemple : renvoi des liens vers les rapports ou publications des intervenants, etc.).

L'ensemble des sessions sont **disponibles en replay** sur le site internet dédié : <https://rencontres-recherche-innovation-cnsa.fr/>. Des **actes synthétiques de l'évènement** visant à retracer les grands enseignements ont été publiés au premier trimestre 2024.

Figure 7 : Publication sur LinkedIn à l'issue des RRI sur le compte de la CNSA



1.2 La poursuite des Rendez-vous de la recherche sur l'Autonomie

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a proposé à partir de 2022 des rendez-vous, sous format webinaire, pour partager les principaux résultats des recherches auxquels elle apporte son soutien. Au total, en 2023, trois *Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie* ont été réalisés en partenariat avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie pour rendre-compte de la recherche CovidEHPAD. Tous les replays sont accessibles sur la [page dédiée sur le site de la CNSA](#) mais aussi sur [Dailymotion](#) et sur [YouTube](#).

Habiter en EHPAD : en temps ordinaire et en temps de pandémie

Lundi 23 janvier 2023 de 13h à 14h

Résumé : Ce 8^e Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie mettra en évidence les expériences variées des résidents lors du premier confinement en fonction des modalités de l'« habiter en EHPAD ». Ceux qui vivaient repliés dans leur chambre ont vu peu de différences par rapport à leur vie d'avant tandis que ceux qui s'approprièrent les espaces collectifs l'ont davantage perçu comme une privation. Enfin, ceux qui étaient tournés vers l'extérieur de l'établissement insistent plutôt sur l'absence de liberté de circuler. Trois autres facteurs éclairent également les expériences du confinement : les modalités de confinement mises en place par l'EHPAD, les ressources occupationnelles ou relationnelles que les EHPAD ont pu mobiliser et la trajectoire antérieure des résidents.

Invités :

Frédéric BALARD, maître de conférences en sociologie, laboratoire [2L2S](#) (Université de Lorraine).

Pauline LAUNAY, post-doctorante, Laboratoires [Pacte](#) (Université Grenoble-Alpes) et [CERReV](#) (Université Caen Normandie).

Discutant :

Stéphane CORBIN, directeur adjoint de la CNSA.

Adaptations des pratiques professionnelles des équipes d'encadrement et des soignants de première ligne dans le contexte du premier confinement

Jeudi 9 mars 2023 de 13h à 14h

Résumé : Le 9^e Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie portera sur l'adaptation des pratiques professionnelles durant le premier confinement en EHPAD. Il s'agira notamment de s'intéresser à l'accompagnement réalisé par les professionnels pour les résidents gravement atteints par la maladie dans un contexte où peu d'entre eux ont été admis à l'hôpital et où le manque de personnel était important (surcharge de travail, nombreux arrêts maladie). Les demandes de renforts en personnels et en équipes spécialisées (par exemple, les interventions des équipes mobiles de soins palliatifs et gériatriques) seront analysées. Toutefois, les difficultés à faire venir des équipes spécialisées et d'accès à des médicaments et équipements adaptés (en oxygène notamment) a entraîné chez les professionnels un sentiment d'abandon des personnes âgées accueillies et de regret de ne pas avoir toujours pu accompagner « dignement » les résidents dans leurs derniers instants.

Invités :

Françoise LEBORGNE-UGUEN, professeure de sociologie, Laboratoire [LABERS](#), Université de Bretagne Occidentale.

Clément DESBRUYERES, doctorant en sociologie, Laboratoire [LABERS](#), Université de Bretagne Occidentale.

Discutant.e : *Romain Gizolme*, AD-PA

Accompagnement de la fin de vie et traitement des défunts en EHPAD pendant la première vague de Covid-19

Jeudi 11 mai 2023 de 13h à 14h

Ce 10^e Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie portera sur l'accompagnement de la fin de vie et sur le traitement des défunts en EHPAD pendant la première vague de Covid-19. L'accompagnement des résidents en fin de vie a été compliqué par l'urgence de la situation épidémique et par le manque de personnel. Les professionnels évoquent une temporalité de travail accélérée et expriment le regret de n'avoir pas toujours pu accompagner « dignement » les résidents qui ont été fortement privés de visites de leurs proches au moment du premier confinement. En temps ordinaire, les professionnels estiment que l'accompagnement de fin de vie des résidents est une dimension essentielle dans le travail du *care*. Or, les conditions d'exercice pendant le premier confinement ont limité la durée et la qualité des interactions. Le toucher et les marques d'affection qui, d'ordinaire, occupent une place importante ont été entravés par les protocoles. Cette limitation de la dimension relationnelle a bousculé les valeurs partagées par ces professionnels. Aussi, le traitement du corps, puis de la dépouille n'ont pas permis de déployer les rites habituels qui donnent du sens à l'accompagnement et à la mort.

Invités :

Aline CHASSAGNE, maître de conférences en socio-anthropologie, Centre d'investigation clinique ([CIC](#)), CHU de Besançon et Université de Franche-Comté.

Germain BONNEL, docteur en sociologie, Laboratoire [CeRIES](#), Université de Lille.

Discutant.e : *Régis AUBRY*, professeur associé de médecine palliative, CHU de Besançon, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et investigateur principal de l'étude COVIDEHPAD.

Les données d'audience

En 2023, comme l'année passée, le principal des visionnages ont été réalisés en replay, et en particulier sur la plateforme Dailymotion.

Figure 8 : Données d'audience pour les rendez-vous de la recherche sur l'autonomie 2023

| | Direct | Replay | | TOTAL |
|---|------------------|---|---------|--------|
| | | Dailymotion | YouTube | |
| 8^e Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie | Donnée manquante | 20 000 | 185 | 20 185 |
| 9^e Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie | 16 | Vidéo non mise en ligne sur Dailymotion | 240 | 652 |
| 10^e Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie | 22 | 7 800 | 179 | 8 001 |

Données en date du 17 mai 2024.

1.3 La poursuite des formats de valorisation dans le cadre du GIS IReSP

Café de l'IReSP du 27 septembre 2023 : Handicap et vieillissement : regard sur les modalités de participation des représentants associatifs

L'IReSP a organisé mercredi 27 septembre 2023 de 13h à 13h30 une pause-café (en ligne) avec Marion Scheider-Yilmaz, chercheuse post-doctorante en Sociologie (Laboratoire PACTE, Université Grenoble Alpes), pour y présenter les travaux de sa thèse intitulée « Citoyenneté engagée et autonomie. Le cas de la participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie. ». Le replay est disponible sur YouTube et a été visionnée 186 fois⁹.

Définition de la thématique du Grand Rendez-vous de l'IReSP 2025

Le comité exécutif de l'IReSP du 12 décembre 2023 a acté que le prochain *Grand rendez-vous de l'IReSP* de 2025 portera sur le public des personnes âgées.

2. Les retombées presse et autres médias

2.1. Programme Autonomie CNSA-IReSP

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

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*.

Réhabilitation psychosociale (2023, décembre 21), [\[Appel à projet\] CNSA - Autonomie](#).

URIOPSS Pays de la Loire (2023, mars 3), [CNSA - Les appels à projets 2023 du programme de soutien à la recherche « Autonomie » sont ouverts : découvrez les nouveautés !](#)

Innovation et recherche (2023 février 22), [Appel à projets CNSA /IRESP 2023](#).

FIRAH, IReSP/CNSA (2023 février 8), [Appels à projets « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels »](#).

2.2. EHESP

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

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. (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*.

⁹ En date du 03/06/2024.

Jaouen, V. (2023, mars 23). [Le nombre d'aidants pourraient manquer pour les hommes âgés dans les années 2030 \(IPP\)](#). *AEF info*.

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. (2023, février 3). [Ehpad : Les résidents "jeunes" sont aussi les plus pauvres](#). *Capital.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*.

[Virage domiciliaire : Les politiques publiques n'en font pas assez selon un rapport de l'IPP](#). (2023, mars 27). *Aladom*.

3. Le porté à connaissance des missions et inspections

En 2023, il a été porté à cinq reprises des travaux de recherche à la connaissance des missions et inspection (en 2022 sept contributions avaient été effectuées).

3.1. Mission IGAS : évaluation des dispositifs de participation citoyenne

En **avril 2023**, 13 recherches ont été valorisées dans le cadre de la mission IGAS portant sur l'évaluation des dispositifs de participation citoyenne.

Voici la liste des 13 recherches transmises :

- **Pierre-Yves Baudot** : pierre-yves.baudot@dauphine.psl.eu Professeur de sociologie à l'Université Paris-Dauphine/PSL. Ses domaines de recherches portent sur les politiques des droits et sur les politiques de modernisation de l'État. Il s'intéresse plus particulièrement aux politiques du handicap et aux personnes handicapées, conduisant des recherches portant sur la gouvernance des politiques du handicap en France ainsi que sur la participation électorale des personnes handicapées en France. Ses recherches portent également sur l'instrument informatique et son déploiement dans l'administration française. Il est membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)

- **Jean-Philippe Viriot-Durandal** : jean-philippe.viriot-durandal@univ-lorraine.fr
 Professeur des Universités en Sociologie à l'Université de Lorraine (UL). Spécialiste du vieillissement, des politiques de la vieillesse et de l'analyse des processus décisionnels, expert international à diverses reprises auprès d'organismes internationaux et notamment de l'ONU (DESA, *Focal Point on aging*, MIPAA, ...), Il préside le Réseau d' Études Internationale sur l'Age, la CiToyenneté et l'intégration Socio-économique (REIACTIS) qu'il a fondé à l'Université Paris Descartes en 2006 avec des chercheurs de quatre continents (Afrique, Amérique, Asie, Europe). Actuellement, il dirige le Master de Sciences Sociales de l'Université de Lorraine et co-anime l'axe VIPAGE (Vieillesse, Parcours de vie et GENre) au sein du Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S). Auteur du livre « Le pouvoir gris » aux PUF, son dernier ouvrage a été co-dirigé avec des collègues québécois et belges : "Droits de vieillir : Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale", Presses de l'Université de Québec. En cours sur financement CNSA via l'IReSP : Recherche Internationale sur les Droits des Personnes Âgées en situation de Pandémie COVID-19
- **Benoit Eyraud** : benoit.h.eyraud@gmail.com Maître de conférences en sociologie, UFR d'anthropologie, sociologie et sciences politiques, Université Lyon 2, chercheur au Centre Max Weber, UMR5283. Responsabilités de programmes de recherche (non exhaustif) : 2021-2025 : Responsable scientifique du programme de structuration de communauté mixte de recherche citoyenne sur l'exercice des droits humains des personnes vulnérabilisées par la vieillesse, la maladie, le handicap, Financement : CNSA via l'IReSP : 250 000 euros (9 équipes nationales CNRS/INSERM partenaires ; 2 équipes internationales) ; 2016-2019 : Responsable scientifique du projet collaboratif Capdroits – Une mise en forums de la convention ONU relative aux droits des personnes handicapées - CNRS- CFHE (Conseil Français des Personnes handicapées pour les affaires européennes) Financement CNSA Partenaires institutionnels : FEHAP, AP-HP, FNARS, ADAPT, APF. La récente contribution mixte recherche-personnes concernées de [Capdroits](#) a été versée au dossier.
- **Emmanuelle Fillion** : emmanuelle.fillion@ehesp.fr Sociologue de la santé et du handicap, Enseignante-chercheuse EHESP. Thèmes de recherche : les politiques du handicap, les mobilisations de malades, de victimes et de personnes en situation de handicap, droits des usagers et santé mentale, l'emploi des personnes en situation de handicap. Parmi les recherches réalisées : PROPLAINT "La critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution (EHPAD et EPSM)". Il s'agit d'une recherche d'une durée de 24 mois (2018-2020) financée par la CNSA via l'IReSP.
- **Iris Loffeier** : iris.loffeier@hesav.ch Sociologue, Haute École de Santé Vaud. Ses travaux portent sur le vieillissement, notamment au sein d'établissements pour personnes âgées. Elle est notamment l'auteur de *Panser des jambes de bois ? La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite* aux Presses Universitaires de France qui a reçu le prix *Le Monde* de la Recherche Universitaire. Son article « La participation des résidents de maison de retraite : une préconisation ambiguë ? » a été versé au dossier transmis.

- **Marion Scheider-Yilmaz** : marion.scheider@gmail.com ; marion.scheider-yilmaz@univ-grenoble-alpes.fr Actuellement post-doctorante au laboratoire Pacte de l'UGA, elle a récemment soutenu une thèse consacrée « Citoyenneté engagée et autonomie. Le cas de la participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie » (septembre 2022) sous la direction de Jean-Philippe Viriot Durandal. Sa thèse, ainsi qu'un article dont elle est co-auteur, sont versés au dossier transmis.

3.2. Questionnaire Cour des comptes : Soins palliatif en EHPAD

En janvier 2023, des travaux soutenus par la Caisse relatifs aux soins palliatifs en EHPAD ont été transmis à la Cour des comptes dans le cadre d'un questionnaire.

Trois travaux ont été transmis dans ce cadre :

- **La thèse d'économie récemment soutenue par Anne Penneau** (IRDES) dont les analyses montrent que les équipes hospitalières mobiles en EHPAD améliorent la qualité des soins pour les résidents en réduisant les transferts hospitaliers et en assurant les soins palliatifs sans augmenter les coûts globaux pour le système de santé. La qualité des soins palliatifs et des soins de fin de vie dans les EHPAD est un enjeu important. Aujourd'hui, les soins palliatifs ne sont pas spécifiquement financés dans ces établissements, même s'ils ont un rôle important dans la prise en charge de la fin de vie. Les soins palliatifs ne sont financés qu'en milieu hospitalier. Pour améliorer la qualité et l'efficacité des soins de fin de vie, il est essentiel de repenser les missions, l'organisation et le financement des différents prestataires de soins pour optimiser l'allocation des ressources publiques et répondre aux besoins de soins.
- La **recherche COVIDEHPAD** qui montrait les lacunes en la matière ; idem les conclusions de la journée retex Covid avec la HCFEA
- Enfin, le partenariat actuel avec la Plateforme pour la recherche sur la fin de vie a été présenté (cf. [p. 34](#)).

3.3. Contribution au Groupe thématique du Conseil de la CNSA sur la fin de vie

Régis Aubry et **Aline Chassage**, chercheur ayant participé à la recherche CovidEHPAD (Cf. [p.52](#)) ont été invités à participer à la troisième réunion du groupe thématique de la CNSA travaillant sur la fin de vie.

3.4. Mission IGAS : Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire - Se sentir chez soi où que l'on soit

Dans le cadre de cette mission IGAS, plusieurs projets de recherche ont été signalés :

- le projet **Hilauseniors** (cf. [p.40](#)) soutenu par le PPR autonomie et, dont la CNSA est partenaire, a été mentionné.
- Les travaux de recherche sur les aidants tant quantitatif (via les travaux de l'IPP sur le virage domiciliaire Cf. [0](#)) que qualitatif (via les travaux de Barbara Rist et Olivier Giraud soutenus via l'IReSP puis de « gré à gré » via le projet de film documentaire *Dilemmes* réalisé par Barbara Rist et Arnaud Trenta.

- Sur les personnes en situation de handicap vieillissantes, 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 [Erreur ! Source du renvoi introuvable.](#)).
 - **Alis Sopadzhiyan**, maitresse de conférences en sciences politiques à l'EHESP (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.).
 - **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 :
 - **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".

3.5. Mission IGAS : Acte 2 de l'école inclusive

Dans ce cadre ce sont les travaux et les contacts de **Marie Toulec** sur les DAR (Cf. [6](#)) et d'**Hugo Dupont**, soutenu via l'IReSP, sur la désinstitutionnalisation, qui ont été transmis dans le cadre de la mission IGAS « Acte 2 de l'école inclusive ».

3.6. Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age (HCFEA) : Bien vivre et vieillir dans l'autonomie à domicile

Tout au long de l'année 2023, la CNSA a valorisé des travaux de recherche dans le cadre des travaux du HCFEA qui portaient sur la thématique du « Bien vivre et vieillir dans l'autonomie à domicile ». Les travaux suivants ont été portés à connaissance du HCFEA :

- Celui de **Philippe Le Moigne** (sociologue à l'INSERM) intitulée *L'évaluation de l'autonomie. Des outils aux usages* soutenu via l'IReSP.
- Les travaux de **l'ODENORE** (par **Hélène Révil**, sociologue) « Non-recours et grand-âge » (Cf. [5](#)).
- Les travaux de **l'IPP** « Vivre à domicile » (Cf. [0](#)).
- Tous les travaux sur les **personnes en situation de handicap vieillissantes** déjà cités ci-dessus ont été transmis.
- Des travaux sur les **outils d'évaluation médico-sociale des besoins des personnes** :
 - Un diaporama réalisé par la direction scientifique de la CNSA en octobre 2008 intitulé « projet de vie : évaluation des besoins et place de la personne » ;
 - Un diaporama sur l'« Étude perception par les usagers des outils d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie » en 2008 ;
 - Les Premières Rencontres Recherche et Innovation ont eu pour thème : **Evaluer pour accompagner** ;
 - Une étude de synthèse sur **Les pratiques d'évaluation : une étude des organisations et des représentations** pour le compte de la CNSA (Deloitte, janvier 2009). Constat à l'époque que (sans surprise) les concepts, les référentiels et les lois étaient compris différemment par les professionnels (d'un département l'autre / au sein d'une même équipe d'évaluateurs). Transmission de la synthèse et du [rapport en ligne](#).
 - Une présentation du Dr. Pascale Gilbert datée de 2011, de l'ex-direction de la Compensation de la CNSA (désormais direction de l'accès aux droits et des parcours - DADP) synthétisant la doctrine sur **Les outils d'évaluation de la situation et des besoins des personnes**.

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

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.

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

L'engagement 16 de la COG 2022-2026 de la CNSA prévoit « *sur la base d'un diagnostic partagé de l'existant et d'un plan de communication, la création d'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* ».

Une première discussion portant sur les attendus et les objectifs de la publication a débuté en 2022 et a continué en 2023. Les réflexions se poursuivront en 2024, au rythme du recrutement de l'ensemble des agents du pôle « Recherche, étude et innovation » (PREI) de la DPE.

4.3. Préfiguration du nouveau site internet de la CNSA : une opportunité pour repenser la valorisation et la diffusion des actions innovantes soutenues

La CNSA a initié un travail de **refonte du site internet** institutionnel dans un souci de modernisation, d'optimisation et d'attractivité des contenus actions menées par la CNSA. Ces évolutions ont pour vocation de rendre plus attractif et plus facile d'utilisation le site internet tout en continuant à rendre compte de l'activité de la Caisse aux institutions et aux professionnels de l'autonomie.

La CNSA, institution publique, se doit d'être exemplaire en matière de RGAA (référentiel général d'amélioration de l'accessibilité) et porte donc une attention particulière à ce sujet. Refondu totalement en 2015 et partiellement (page d'accueil) en 2018, le site *cnsa.fr* n'est plus adapté aux exigences de performance et d'image que la Caisse souhaite donner à son public.

Le site internet comporte différentes lacunes parmi lesquelles¹⁰ :

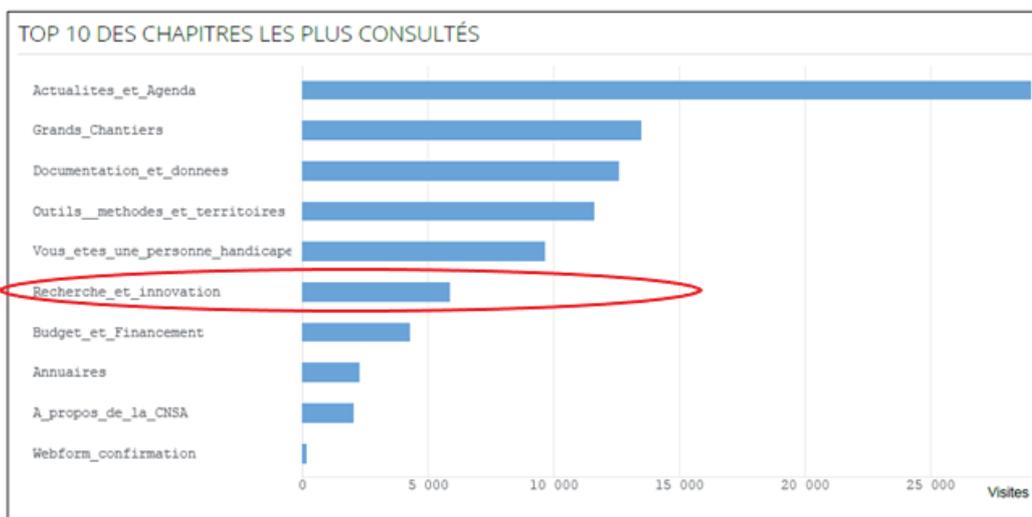
- une version de Drupal obsolète,

¹⁰ Ce travail de refonte est initié et réalisé par la Direction de l'information des publics et de la communication (DIPCOM) et a fait l'objet d'un marché.

- une version responsive non optimale,
- une arborescence qui ne répond plus à la nouvelle organisation de la Caisse et aux attentes des internautes professionnels,
- des difficultés d'accès et de recherche d'information (navigation peu ergonomique, moteur de recherche à améliorer),
- le non-respect des standards d'accessibilité (actuellement en version 3.0 alors que la version en vigueur à ce jour est la 4.1).

Le site internet de la CNSA référence dans un onglet « Recherche et innovation » plusieurs pages dédiées aux actions innovantes et aux modalités de soumission et de dépôt d'un projet. Ces pages sont régulièrement visitées (cf. Graphique 1). En 2023, à titre d'exemple et signe de l'intérêt du public, la rubrique « Recherche et innovation » fait partie des 10 rubriques les plus consultées avec plus de 6 000 vues en moyenne par mois.

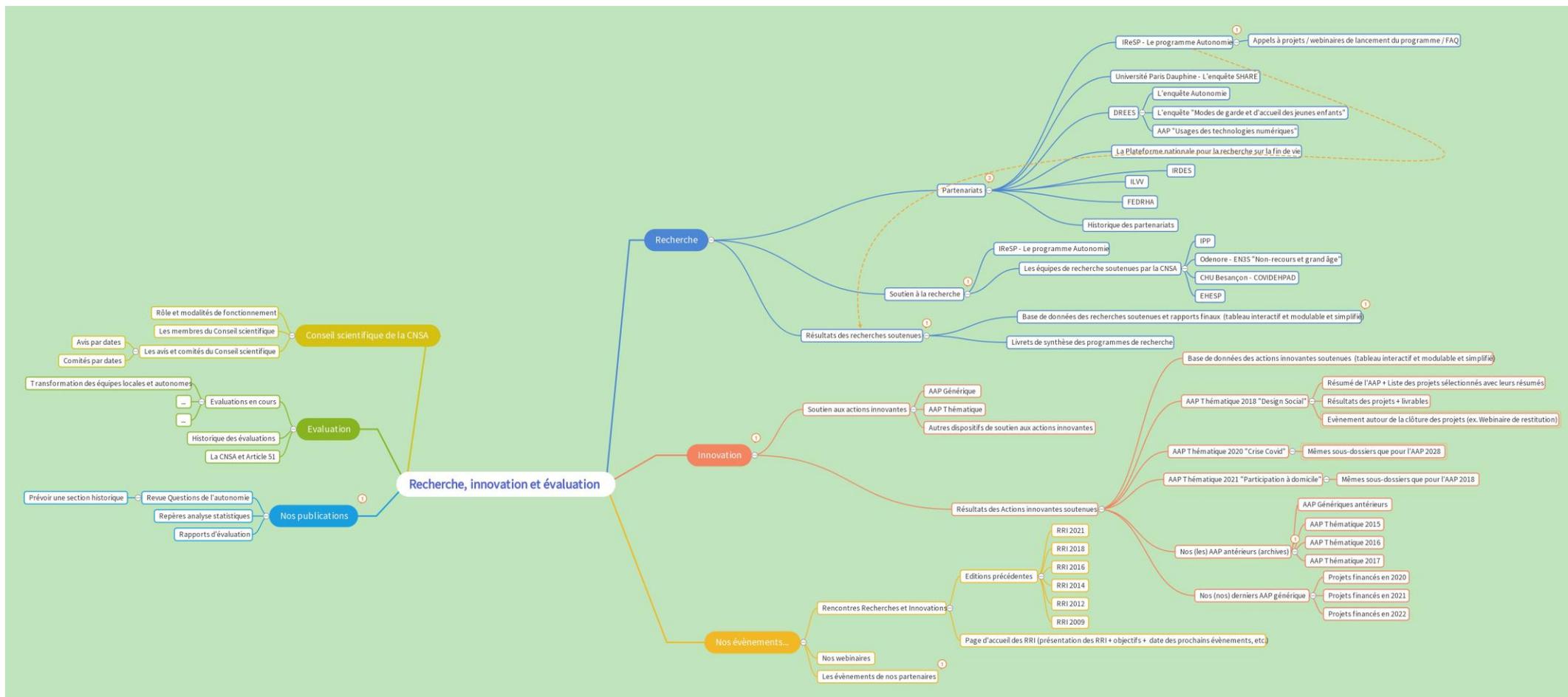
Graphique 1 : Top 10 des « chapitres » les plus consultés sur le site internet de la CNSA en 2023



En 2022, une réflexion autour de l'onglet préexistant « Recherche et innovation » a été réalisée par la cheffe de projet « Innovations de terrain, études et évaluations » et la cheffe de projet « Soutien et valorisation de la recherche » sur les besoins de la direction en termes de valorisation des actions réalisées par la DPE. Ce travail prospectif a donné lieu à une carte mentale (voir [Figure 9](#)) précisant les différentes rubriques pertinentes pour répondre aux besoins des utilisateurs et des cheffes de projet.

Par le passé, chaque projet clos se voyait l'objet d'une « fiche » descriptive ainsi que la mise en ligne du rapport final. Après constat d'un manque de visibilité de ses fiches et d'une sous-consultation de ces pages, il a été fait le choix de privilégier la valorisation des projets sous de nouveaux formats : mise en ligne de webinaires de présentation des projets lauréats, synthèse des résultats d'actions innovantes proches ou traitant d'aspects convergents, bilan des enseignements, etc.

Figure 9 : Proposition d'arborescence du volet « Recherche et innovation » du nouveau site internet de la CNSA



Dans cette perspective, l'année 2023 a été dédiée à la préfiguration du site internet. Ainsi, cinq réunions ont eu lieu avec la référente en charge de la conception du site pour affiner les propositions d'évolution souhaitée. Une attention spécifique a été portée sur le moteur de recherche dédié aux recherches et projets innovants soutenus par la CNSA. Un constat portait sur la difficulté pour un internaute à rechercher dans le moteur de recherche du site des projets lauréats du fait d'un référencement par mots clés obsolète ou peu parlant. La mise en ligne du nouveau site internet en avril 2024 permettra de proposer un référencement facilité pour rendre accessible les rapports finaux des projets ayant été soutenus. Ce chantier nécessitera toutefois de nouvelles itérations entre la DPE et la DIPCOM en 2024 afin de répondre au mieux aux besoins des missions exercées.

5. Des visites de sites pour une meilleure connaissance de l'offre

Dans un souci de meilleure connaissance de l'offre existant dans le secteur médico-social, plusieurs visites d'établissements ou de structures ont eu lieu. Le tableau 11 en réalise la liste.

Tableau 11 : Visites de sites en 2023

| Date | Institution | Visées |
|-------|---------------------------|--|
| 06/07 | CCAS Saint Paul Les Dax | Présentation du service et temps d'échange avec la direction du CCAS en charge du SAD |
| 07/07 | Village Landais Alzheimer | Présentation du village, temps d'échange avec la Directrice de l'établissement et présence au COFIL du conseil scientifique du village |
| 18/12 | Clubhouse Paris | Présentation de l'établissement par la direction, échange avec les bénéficiaires |

Conclusion

En 2023, 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 et dispositif du programme « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels » 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 programme ou projet 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 de l'enquête COVIDEHPAD, notamment via un cycle de trois webinaires, et du programme en économie effectué par l'IPP sur le virage domiciliaire. L'Irdes a publié nombre de publications de valorisation sur des sujets d'intérêt pour la Caisse : sur l'intervention des équipes d'HAD en EHPAD, sur les disparités importantes de limitations motrices ou organiques entre les départements, ou encore un rapport de recherche sur la faisabilité de l'identification des personnes à risque de handicap à partir de données du SNDS.

Le PPR Autonomie a annoncé l'ensemble de ces lauréats dont les recherches soutenues sont d'intérêt pour la CNSA.

La CNSA a également poursuivi son soutien aux grandes enquêtes statistiques de la DREES (enquête Autonomie et enquête Modes de garde), tout comme le financement de l'enquête européenne SHARE. Les premiers résultats des exploitations de SHARE ont été reçus et discuté en vue d'une publication prochaine en 2024.

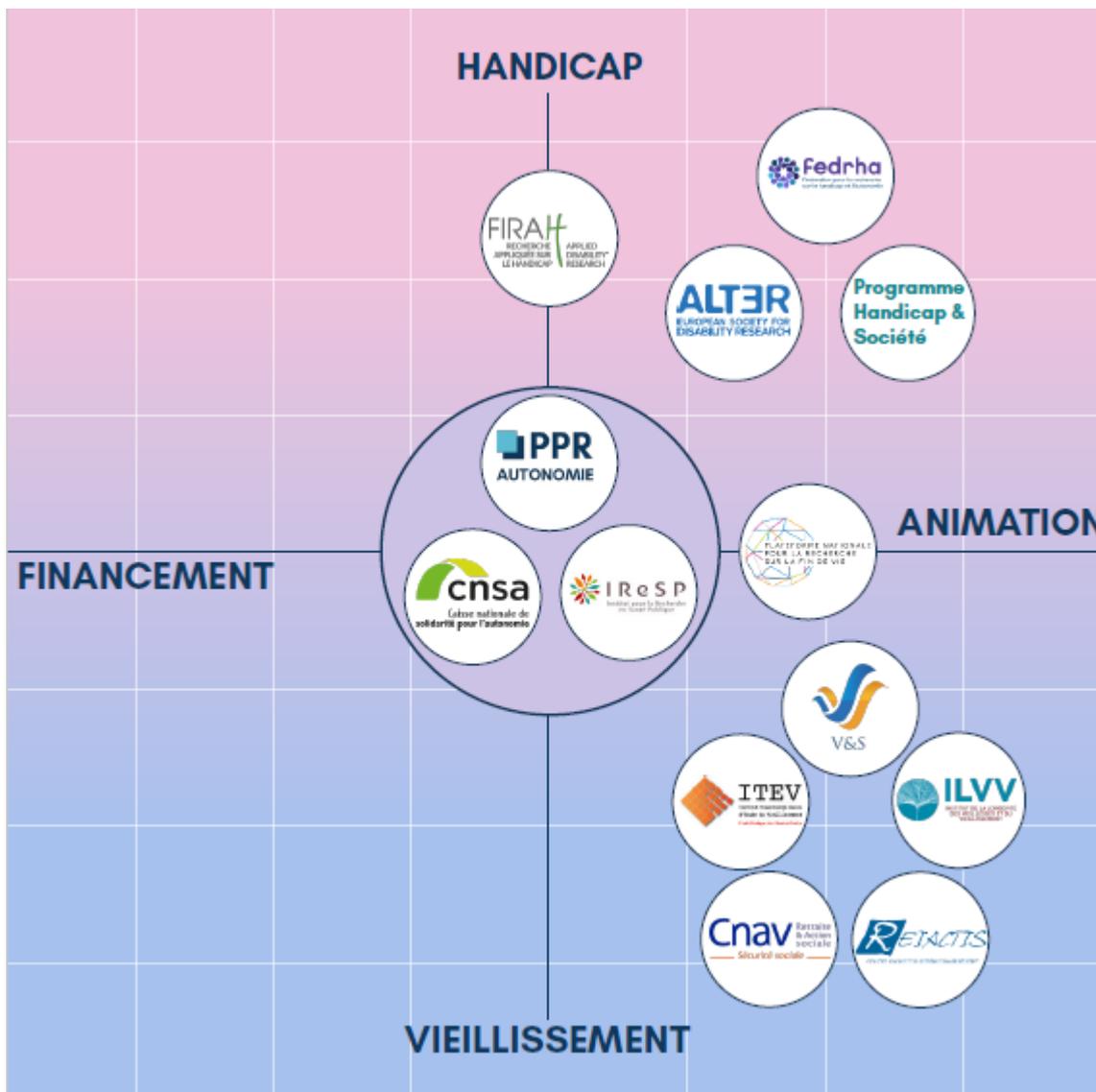
L'année 2023 a aussi vu naître deux nouvelles conventions de soutien à la recherche de gré à gré : un renouvellement avec l'IPP concrétisé par le projet THEMIS, et la recherche sur les DAR avec Nantes Université. Cela a été aussi une année riche pour la valorisation de la recherche via des supports vidéo : le soutien au film *Dilemmes* grâce à un partenariat avec AROM Productions et le soutien aux capsules vidéo de la FIRAH.

Une année charnière pour la valorisation avec les 7^e Rencontres Recherches et innovation sur un thème d'importance : l'attractivité des métiers du secteur médico-social. Les *Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie*, ce format court qui avait vu le jour l'année passée, se sont poursuivis avec la réalisation en 2023 de 3 webinaires effectués en partenariat avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Le porté à connaissance des recherches soutenues a perduré en 2023 via la participation à trois missions IGAS, un questionnaire de la Cour des Comptes, une contribution au groupe thématique du Conseil de la CNSA sur la fin de vie et un apport significatif aux activités du HCFEA.

Annexes

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



Source : PPR Autonomie

2. Composition du CSE général de l'IReSP 2023

Présidence :

| Nom | Prénom | Statut et discipline | Université |
|-----------|-----------|--|------------------------------|
| ARGOUD | Dominique | MCF ¹¹ , sociologie | Université Paris-Est Créteil |
| BERTEZENE | Sandra | Professeur du Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de chaire de Gestion des services de santé | CNAM |

Membres et Rapporteurs :

| Nom | Prénom | Statut et discipline | Université |
|--------------|------------|-------------------------------------|---|
| ANDRE | Amaël | Professeur, sciences de l'éducation | Université de Normandie |
| BERARD | Alain | Médecin, santé publique | Directeur adjoint de la Fondation Médéric Alzheimer |
| BERGUA | Valérie | MCF, psychogérontologie | Université de Bordeaux |
| CARRERE | Amélie | Docteure en sciences économiques | Institut des Politiques Publiques (IPP) |
| GAILLARD | Richard | MCF, sociologie | Université d'Angers |
| GARDIEN | Eve | MCF, sociologie | Université Rennes 2 |
| GIRER | Marion | MCF, droit | Université Lyon 3 |
| HELMER | Catherine | Médecin, épidémiologie | Centre Bordeaux Population Health Inserm UMR1219 |
| HUMBERT | Christophe | Docteur en sociologie | Université de Strasbourg |
| LERAY | Emmanuelle | Professeur, épidémiologie | EHESP |
| LOFFEIER | Iris | Docteure en sociologie | Haute Ecole de Santé Vaud, Lausanne |
| MEZIANI | Martial | MCF, sociologie | Université Cergy-Pontoise |
| PARAPONARIS | Alain | Professeur, économie | Université Aix-Marseille |
| POPA ROCH | Maria | MCF, psychologie | Université de Strasbourg |
| YATIM DAUMAS | Fatima | Professeure, sciences de gestion | CNAM Paris |

¹¹ Maître de Conférence (MCF)

3. Composition du CSE du dispositif doctoral

| COPRESIDENTS | |
|--------------------------------------|---------------------------------|
| <i>Noémie RAPEGNO</i> | <i>Marcel JAEGER</i> |
| <i>Enseignante – chercheur EHESP</i> | <i>Chercheur au LISE / CNAM</i> |
| <i>Géographie</i> | <i>Sociologie</i> |

| MEMBRES | |
|---------------------------------|--|
| Frédéric BALARD | Sociologie, anthropologie |
| Pierre Yves BAUDOT | Sociologie, science politique |
| Anne BOISSEL | Psychologie clinique |
| Sophie DALLE - NAZEBI | Sociologie, anthropologie |
| Marion DROZ MENDELZWEIG | Anthropologie |
| Sandrine DUFOUR | Économie |
| Nicolas GUILHOT | Sciences de gestion, histoire |
| Emmanuelle JOUET | Sciences de l'éducation et de la formation |
| Célia LEMAIRE | Sciences de gestion |
| Audrey PARRON | Sociologie |
| Sophie PENNEC | Économie, démographie |
| Christine PHILIP | Sciences de l'éducation |
| Christina POPESCU | Sociologie |
| Marie PREAU | Psychologie sociale |
| Jean – Marie ROBINE | Démographe |
| Jean – Philippe VIRIOT DURANDAL | Sociologie |

4. Fiches récapitulatives des projets de recherche soutenus à l'IRDES

4.1. 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.

Communications à destination des professionnels de santé et des usagers

- 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.

4.2. 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.

4.3. **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).

4.4. 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 bienveillance 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 qualité et 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>

4.5. 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 traçable 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 traçable 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 appariée 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., Potevin 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.

4.6. **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.

4.7. **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).

4.8. 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 est doublement impliqué dans le projet Kappa. L'Irdes analysera d'une part le recours à l'aide humaine, les restes à charge et les taux d'effort des bénéficiaires de la Prestation de compensation du handicap (PCH) à partir de l'enquête Phedre et des personnes âgées dépendantes (en particulier celles bénéficiaires de l'Allocation personnalisée d'autonomie-Apa) en s'appuyant notamment sur les données de l'enquête Care. Par ailleurs, l'Irdes étudiera le parcours des personnes âgées avant l'entrée en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) [analyse de la diversité des parcours qui conduisent en Ehpad, lien avec les caractéristiques des établissements en termes de localisation, composition de la patientèle des résidents, contraintes d'offre...].

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)*.

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

Equipe : Maude Maude Espagnacq, Stéphanie Guillaume, Hasfa Nafia, 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 : apurement des données, premières analyses
- 2024 : Appariement SNDS, première publication
- 2024 : appariement Revenus fiscaux et sociaux (RFS) ; publications à paraître

Bilan de la collecte :

2 791 entretiens complets en face à face

2 791 formulaires longs MDPH et 4 907 formulaires courts

À paraître : Un *Questions d'économie de la santé* sur les restes à charge des aides techniques

4.10. 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)*.

4.11. 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)

4.12. 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.

4.13. 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 :

Figuroa, 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., Figuroa, 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., Figuroa, 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., Figuroa, 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., Figuroa, 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>

5. Programme des RRI 2023



Programme

Les professionnels de l'autonomie au travail : Par-delà les enjeux, quelles perspectives ?

9h - 9h15 : Les professionnels de l'autonomie au travail : Regards croisés

- > Virginie Magnant, directrice de la CNSA
- > Myriam Winance, présidente du Conseil scientifique de la CNSA

9h15 – 9h20 : Allocution d'Aurore Bergé, ministre des Solidarités et des Familles

9h20 - 10h20 : Les professionnels de l'autonomie : des conditions d'exercice sous tensions ?

Le secteur médico-social, longtemps placé sous le signe de l'assistance et inscrit dans une relation asymétrique et résiduelle au champ sanitaire, n'a été transcrit que tardivement dans la législation. Depuis la première loi relative aux institutions sociales et médico-sociales du 30 juin 1975, une série de lois et de textes réglementaires sont venus encadrer et renforcer

86, avenue du Maine 75682 Paris cedex 14 -

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



la professionnalisation des intervenants du secteur. Désormais, derrière la dénomination très large des « métiers de l'autonomie » une pluralité de métiers coexiste, allant de l'auxiliaire de vie à domicile au directeur d'établissement médico-social en passant par l'éducateur spécialisé et la diversité des professionnels médicaux et paramédicaux. Sans prétendre rendre-compte exhaustivement des professions du secteur, cette table ronde vise à dresser les portraits de ces professionnels en front et back office à l'œuvre et leurs conditions de travail dans un contexte d'évolution et d'adaptation de l'offre d'accompagnement et de soins. Face à une multiplication et une intensification des besoins sociaux des bénéficiaires et aux difficultés de recrutement que connaît le secteur, il s'agit d'interroger le « travail en actes » de ces professionnels et les tensions qui traversent leurs conditions d'exercice.

- > **Jingyue Xing-Bongioanni**, maitresse de conférences en sociologie à l'Université de Lille et chercheure affiliée au Centre d'études de l'emploi et du travail (CEET) du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM)
- > **Emmanuelle Puissant**, maitresse de conférences en économie au Centre de recherches en économie de Grenoble (CREG) de l'Université Grenoble Alpes
- > **François Sarfati**, professeur des universités et directeur-adjoint de la *Graduate School* Sociologie et Science politique à l'Université d'Évry Paris-Saclay, **Ruggero Iori**, maître de conférences en sociologie à Cergy Paris Université, et **Jules Simha**, maître de conférences en sociologie à l'Université Paris-Descartes

10h20 - 11h05 : École inclusive, emploi accompagné : quand l'ouverture sur le droit commun revisite les identités professionnelles ?

La loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap a posé les jalons d'une société inclusive en affirmant la pleine citoyenneté des personnes concernées et en portant l'exigence de les (ré)inscrire dans la vie collective par une adaptation des différentes sphères d'activité sociale à leurs différences, aspirations et compétences. L'école inclusive et l'emploi accompagné sont deux terrains privilégiés de concrétisation de la promesse d'inclusion et d'observation des conditions de ce changement

66, avenue du Maine 75682 Paris cedex 14 -

www.cnsa.fr

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

www.monparcours handicap.gouv.fr



de paradigme. L'inclusion dans le droit commun et dans le « milieu ordinaire » suppose une mise en capacité d'accueil des services de droit commun et plus largement des organisations privées ou publiques, qui sollicite tout particulièrement les professionnels. Alors que la société inclusive se doit d'être pensée au regard des groupes professionnels qui la rendent possible, comment l'inclusion est-elle perçue et vécue par les professionnels ? Entre dynamique d'ouverture du périmètre des professionnels en relation avec les personnes en situation de handicap et émergence de nouveaux métiers (AESH, conseiller en emploi accompagné, etc.), quelles sont les perspectives de recomposition des identités et des expertises professionnelles ?

- > **Yorick Pedersen**, directeur général du Collectif France pour la recherche et la promotion de l'emploi accompagné
- > **Marie Toullec**, maîtresse de conférences en sciences de l'éducation et de la formation à l'université de Nantes, membre du Conseil scientifique de la CNSA
- > **Point de vue** : **Pierre-Yves Baudot**, professeur de sociologie à l'Université Paris-Dauphine/PSL, membre du Conseil scientifique de la CNSA

11h05 - 11h10 : Carte blanche à Jean-René Lecerf, président du Conseil de la CNSA

11h10 - 12h10 : En présence de l'âge et du handicap : les professionnels au défi de la coordination ?

Depuis les années 2000, le secteur médico-social s'est engagé dans une dynamique de recomposition et de profonde évolution autour de la promesse d'une meilleure coordination des acteurs territoriaux et des interventions professionnelles, au service soit de l'accès aux droits soit de la cohérence des prises en charge. Cette dynamique s'est concrétisée par l'émergence d'une diversité de dispositifs territorialisés, parfois expérimentaux (sous forme de parcours, plateformes, communautés, etc.), notamment ceux visant le décloisonnement des secteurs social, médico-social et sanitaire pour assurer une meilleure complémentarité des actions (méthode MAIA, PAERPA, etc.). Ces évolutions sont confortées dans la

66, avenue du Maine 75682 Paris cedex 14

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



dernière période avec les dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC) créés par la loi du 14 juillet 2019, le déploiement des Communautés 360 à partir de 2020, et structurellement par le principe de création d'un service public territorial de l'autonomie. En présence des enjeux – multidimensionnels - de l'âge et du handicap, il est attendu de la coordination des professionnels qu'elle participe d'une amélioration de la qualité des services et des prestations, d'une personnalisation de l'accompagnement, tout en réduisant les disparités de prise en charge et les ruptures de parcours auxquelles les personnes concernées sont susceptibles d'être confrontées. Dès lors, comment l'impératif de coordination transforme-t-il les activités de travail ? La coordination professionnelle revisite-t-elle les conflictualités pour la maîtrise des savoirs et les divisions du travail social, médico-social, sanitaire, managérial, etc. ? Comment la coopération est-elle conçue et soutenue ? In fine, qui coopère, à quels coûts et pour quels bénéfices ?

- > **Sylvie Canat-Faure**, professeure des universités en sciences de l'éducation et de la formation à l'Université Paul Valéry de Montpellier
- > **Cécile Fournier**, maîtresse de recherche en santé publique et en sociologie à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)
- > **Alis Sopadzhyan**, maîtresse de conférences en sciences politiques à l'École des hautes études en santé publique (EHESP)
- > **Point de vue** : **Henri Bergeron**, directeur de recherche au Centre de sociologie des organisations (CSO)

14h – 14h10: Reprise des 7es Rencontres de la CNSA et allocution de Fadila Khattabi, ministre déléguée auprès du ministre des Solidarités et des Familles, chargée des Personnes handicapées

88, avenue du Maine 75882 Paris cedex 14 -

www.cnsa.fr

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

www.monparcours handicap.gouv.fr



14h10 – 15h : Maîtriser les risques professionnels : penser ensemble les conditions de travail et la qualité au travail

Comment prendre soin des professionnels travaillant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie ou en situation de handicap ? Deuxième secteur, derrière l'intérim, à connaître le plus d'accidents du travail entraînant un arrêt¹, il est caractérisé par une forte prévalence des troubles musculo-squelettiques, un isolement du fait des missions professionnelles, une faible culture de la prévention parmi les employeurs et au sein des organisations, etc. : les difficultés que connaît le secteur médico-social sont un constat récurrent et partagé. Au-delà de l'impact sur la santé et la sécurité des professionnels et de la qualité de vie au travail, cette sinistralité occasionne également une désorganisation du fonctionnement des structures, établissements ou services, et a des conséquences sur la qualité du service rendu aux personnes concernées. Dans ce contexte, des solutions innovantes visant à prévenir les risques professionnels émergent. Cette table ronde souhaite croiser les constats et proposer des leviers possibles de prévention spécifique à ce secteur.

- > **Point de vue** : David Causse, conseiller référendaire en service extraordinaire à la Cour des comptes
- > Laurent Kerangueven, ergonomiste à l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS)

15h – 15h05 : Allocution d'Agnès Firmin le Bodo, ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé auprès du ministre de la Santé et de la Prévention

¹ Ceren Inan, « Quels sont les salariés les plus touchés par les accidents du travail en 2019 ? », Dares Analyses, n°53, Octobre 2022.

15h05 - 15h55 : Construire des parcours professionnels : Regards croisés sur la formation, la reconversion et la reconnaissance de l'expérience

La loi du 2 janvier 2002 a inscrit la question de la qualité et la maîtrise des risques au cœur des enjeux des établissements médico-sociaux, donnant lieu à la mise en place d'enquêtes de satisfaction auprès des personnes concernées, à un renforcement de leur rôle dans les structures, mais également au recours à l'évaluation des pratiques professionnelles. Associé aux perspectives démographiques de vieillissement de la population, le bien-fondé d'anticiper les besoins et de mieux gérer sur la durée le recrutement, la formation et la professionnalisation des personnels du médico-social est largement partagé depuis les années 2000. L'offre de formations et d'accompagnement professionnels s'est étoffée pour répondre à ces nouvelles exigences. La création de qualifications professionnelles nouvelles et la reconnaissance de l'expérience professionnelle acquises en situation de travail (la validation des acquis de l'expérience - VAE) ou encore les dispositifs de reconversion professionnelle en sont également des réponses. La formation, la reconnaissance de l'expérience ou encore la reconversion sont de même abordées comme des leviers majeurs d'attractivité des métiers du secteur. Toutefois, des freins peuvent entraver ces évolutions. Sont notamment à considérer le manque de visibilité et de lisibilité des professions et des modalités d'accès à ces dernières. De même, la formation et les démarches d'évolution professionnelle représentent un coût non négligeable en termes de temps, de management, d'évolution des postes et de gestion des compétences, pour les professionnels concernés et pour les organisations, appelant à analyser finement les déterminants du recours ou du non-recours aux dispositifs de formation ou d'accompagnement professionnels.

- > **Anne-Marie Arborio**, maîtresse de conférences en sociologie au Laboratoire d'économie et de sociologie du travail (LEST) de l'Université d'Aix-Marseille
- > **Bertrand Hagenmüller**, réalisateur de documentaires et formateur
- > **Iris Loeffler**, sociologue, adjointe scientifique à la Haute École de santé de Vaud (Suisse)

66, avenue du Maine 75682 Paris cedex 14 .

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



15h55 – 16H05 : Grand témoin : Denis Piveteau, conseiller d'État, ancien directeur de la CNSA

Le rapport de Denis Piveteau « Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change » (février 2022) a rencontré un très fort écho au sein dans la sphère des politiques de l'autonomie. Structuré par la conviction que le « pouvoir d'agir » des personnes accompagnées et la revalorisation des métiers de l'accompagnement convergent dans un même projet de société, il formulait un ensemble de propositions pour un soutien concret et méthodique à ce changement de paradigme. Agendas de transformation inclusive du cadre de vie collectif (dont la formalisation et la solvabilisation du recours à l'expertise d'usage ou « pair expertise), de renforcement des habiletés professionnelles, de transformation des organisations de travail, pour de nouvelles règles d'allocation des ressources... Où les professionnels se situent-ils dans ces transformations et quelles sont les perspectives ?

16h05 - 17h20 : Repenser l'organisation du travail au service de l'attractivité des métiers ?

Si le déficit d'attractivité des métiers de l'âge et du handicap est une préoccupation de longue date, son caractère critique s'est accentué depuis la crise sanitaire liée à la Covid-19. Le secteur médico-social fait état d'importantes difficultés de recrutement et de fidélisation des professionnels, les employeurs faisant valoir des sujets de conditions de travail, de rémunération ou de déficit de valorisation sociale. Ce manque d'attractivité alimente d'autant plus des inquiétudes que le secteur devrait connaître plus de 150 000 départs à la retraite d'ici 2025 . Face à cette situation, on constate ces dernières années un réinvestissement des enjeux managériaux et organisationnels. Quelles pistes et quels modèles inspirants émergent au service de l'attractivité ? Loin de penser l'attractivité des métiers à l'aune d'un unique modèle organisationnel, cette table ronde s'attache à présenter une série d'innovations organisationnelles en considérant leurs apports, mais également leurs pré-requis, leurs limites et les freins éventuellement rencontrés.

- > **Hélène Amieva**, professeure de psycho-gérontologie et d'épidémiologie à l'Université de Bordeaux, membre du Conseil scientifique de la CNSA

- > **Clotilde Berghe**, responsable du pôle Valorisation des métiers & formation du Gérontopôle Nouvelle-Aquitaine et **Lucie Chevalier**, doctorante CIFRE
- > **Diane Desprat**, cheffe de projet innovations de terrain et évaluations à la CNSA et **Béatrice Niderkorn** chargée de mission Métiers de l'autonomie à la CNSA
- > **Francesca Petrella**, professeure en sciences économiques à l'Université d'Aix-Marseille et **Cathel Kornig**, docteure en sociologie associée au Laboratoire d'économie et de sociologie du travail (LEST) de l'Université d'Aix-Marseille.

17h20 - 17h30 : Clôture

- > **Marine Boisson-Cohen**, directrice de la Direction de la prospective et des études de la CNSA, **Diane Desprat**, cheffe de projet innovations de terrain et évaluations à la CNSA et **Pearl Morey**, cheffe de projet recherche à la CNSA

Chaque séquence donnera lieu à des échanges avec le public connecté.

Les débats sont animés par le journaliste **Régis de Closets**, avec la participation d'**Émilie Serralta**, facilitatrice graphique.

Inscrivez-vous et suivez les débats en direct sur <https://rencontres-recherche-innovation-cnsa.fr/>

86, avenue du Maine 75682 Paris cedex 14 ·
www.cnsa.fr
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
www.monparcours handicap.gouv.fr



6. Bilan des RRI par Formule Magique

7^{es} rencontres
cnsa
recherche &
innovation

BILAN

Aurore Anotin
Diane Desprat
Pearl Morey
Données Formule Magique



Sommaire

| | |
|---|------|
| Introduction..... | p.3 |
| Actions de communication..... | p.6 |
| Outils interactifs..... | p.10 |
| Evaluation et enquête de satisfaction des participants..... | p.15 |
| Pistes de réflexion pour la 8 ^{ème} édition..... | p.25 |
| Annexes..... | p.28 |



Bilan des 7èmes RRI

Le 16 novembre, depuis le studio l'Antenne à Paris, plus de 30 intervenants - chercheurs, innovateurs de terrain, acteurs et décideurs publics - ont partagé leurs travaux et réflexions lors des 7es Rencontres recherche & innovation de la CNSA dédiées aux « **professionnels de l'autonomie au travail** ». Avec, à la clé, un diagnostic partagé et un consensus sur les leviers à mobiliser pour l'attractivité des métiers de l'autonomie, la fidélisation et l'engagement des professionnels.

Cette 7^e édition des Rencontres recherche et innovation a rencontré son public avec près de **1 500 participants qui ont suivi le direct**. Un pic de 330 personnes simultanées a été enregistré pendant le direct. Bien qu'en 100% digital, cette édition a permis de proposer de **nouvelles modalités d'interactivité** au travers du tchat mais également des **sondages et nuages de mots**.

Une **facilitatrice graphique** a donné chaire aux tables rondes en proposant pour chacune d'elles un **visuel des enseignements des interventions**.



Organisation de la journée et animation

Un format **100% digital repensé pour renforcer la participation des auditeurs mais occasionnant une charge de travail non négligeable pour les équipes**.

La **multiplication des formats et des vidéos** a permis de rythmer la journée. Toutefois, la logistique occasionnée représente une charge de travail importante tant pour la DIPCOM que pour la DPE, un budget conséquent et nécessite des moyens techniques importants également.

La **facilitation graphique** a sans doute apporté un plus, mais il est nécessaire de la valoriser davantage durant l'événement en permettant aux intervenants de commenter les dessins et à l'issue.

Les sondages (slido) et le tchat ont permis de conserver un lien avec le public à distance. Nous avons choisi de rendre visibles les messages publiés par tous. Ce parti pris n'a pas posé de difficultés particulières (aucun message désagréable n'a été recensé). Au contraire la mise en visibilité des questions a permis de créer une émulation et de nourrir les échanges lors des temps de discussion. Un point de vigilance a toutefois été constaté concernant la nécessité d'anticiper au maximum la modération en préparant des messages types (par exemple : renvoi des liens vers les rapports ou publications des intervenants, etc.).



Chiffres clefs

Participation et nombre de vues

- **1 108** personnes se sont pré-inscrites via le formulaire d'inscription en ligne (baisse de 24% par rapport à 2021).
- **1 239 à 1500** vues sur la vidéo du live et un cumul de **774** vues (au 4/12) sur les vidéos des replays mises en ligne le 1/12 (source Youtube).
- Pic de 330 personnes simultanées pendant le direct (matin)

Résultats campagnes e-mailings

- Les résultats des campagnes sont très bons avec un **taux de délivrabilité de 97% en moyenne**. Les fichiers sont donc qualifiés.
- Le taux de désabonnement aux communications a été faible sur les campagnes de communication en 2023 (0,20% en moyenne de demandes de désabonnement). Le public ciblé dans les mailings list était pertinent et est le signe d'un souhait de continuer à recevoir les communications de la CNSA.



Actions de communication

Communication interne

Plusieurs modalités de communication ont été engagées auprès des agents de la CNSA :

- Actualité sur MyCNSA
- Affiches disposées dans les sas des ascenseurs
- Création d'occurrence dans outlook (à noter toutefois que certains agents trouvent qu'un nombre trop conséquent de communication ont été transmises)

Point de vigilance et piste d'amélioration lors de la prochaine édition :

- Nécessité de revoir la communication sur l'édition digitale tout en informant les agents de la possibilité de visionner sur place (quelques places seulement)
- Une gestion plus efficiente des inscriptions au déjeuner et au cocktail en même temps (soit une communication commune pour les deux inscriptions et un même questionnaire à compléter).



Actions de communication

Communication externe

Une communication en amont et pendant l'événement efficace et plurielle ayant permis de bien cibler le public :

- Campagne de mailings (cf. les diapos en annexe)
- Mention à l'agenda du site de la Cnsa.fr, visible en permanence en « Home » dès la mi-octobre
- Mention dans la newsletter institutionnelle
- Un site dédié aux RRI a été mis en ligne dès juillet
- Une communication à la lettre « Inforéseaux »
- Des mails personnalisés ont été envoyés aux référents communication du secteur
- Une série de campagne de posts réguliers ont été réalisés sur LinkedIn et X
- Une vidéo (interview de Marine Boisson-Cohen) postée environ un mois avant l'événement sur LinkedIn et X a permis de renforcer la communication via un nouveau format visuel donnant lieu à 21 000 impressions sur LinkedIn
- Live tweets : nombre d'impressions variable selon les tweets

Point de vigilance et piste d'amélioration lors de la prochaine édition :

Prévoir 15 jours avant l'événement, la publication d'une « actu » en « Une » du site, même si l'événement est affiché à l'agenda.



Actions de communication

Plusieurs publications et posts ont été réalisés après l'événement

- Actualité de bilan sur publiée sur cnsa.fr (1050 visites après 2 semaines de publication)
- Post de bilan à J+1 sur LinkedIn donnant lieu à de bonnes performances d'audience
- Un mailing d'annonce des replays

Cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie - Suivi
Administration publique

Quelles perspectives pour les professionnels de l'autonomie ? C'était la question posée hier à la trentaine d'intervenants des 7es Rencontres recherche & innovation de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. ...voir plus

7^{es} rencontres recherche & innovation
18.11.2023
100% Digital

PROFESIONNELS | BESOINS CRUS SUR LA SÉCURITÉ ET LA RISQUE | ÉVALUATION DU TRAVAIL | AU SERVICE DE L'EXTRAIT

PRENDRE EN SOIN | VILLAGE ALZHEIMER

+1

Performances du post

Cible : tous les abonnés

| | | |
|-----------------------|-------------------------|-----------------------------|
| 14 561 impressions | 2 212 Engagement | 15,19% Taux d'engagement |
| 1 921 clics | 13,19% Taux de clics | 242 Réactions |
| 4 commentaires | 45 Republications | |

Actions de communication

Actions restantes à réaliser

- Enrichir le site des rencontres par les références des études et rapports évoqués par les intervenants
- Promotion des replays sur les réseaux sociaux :
 - post général sur LinkedIn : semaine du 4 décembre
 - Posts mensuels sur chaque replay sur LinkedIn
 - Posts hebdomadaires sur chaque replay sur X
- Prévoir une publication de 10 pages, illustrée sur les enseignements



Outils interactifs

203 personnes ont été actives via les outils interactifs durant la journée.

Questions

- **159 questions/réactions** ont été reçues sur la plateforme.
- 45% des questions ont été posées de manière anonyme.

Nuage de mots

- **98 personnes** ont été actives sur le nuage de mots de début de journée.
- 176 mots ont été postés.



Outils interactifs

Nuage de mots

☁ En 1 ou 2 mots, que signifie pour vous être un professionnel de l'autonomie ?

Wordcloud Poll 📄 176 responses 👤 98 participants



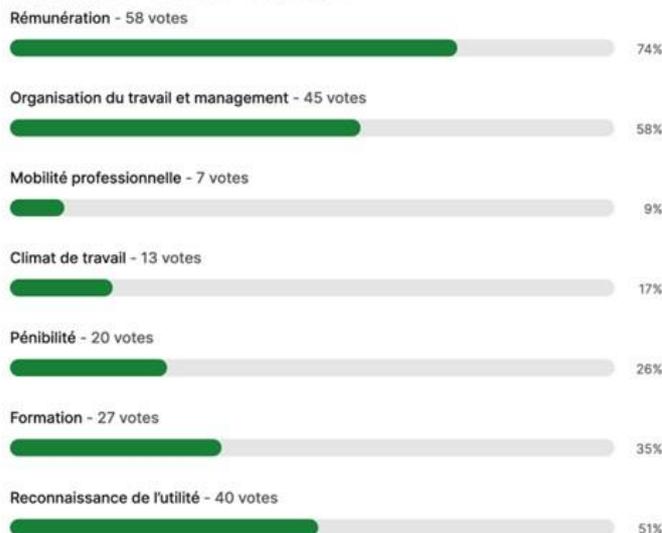
Outils interactifs

Question à choix multiples (début d'après-midi)

➤ **98 personnes** ont été actives sur cette question.

☰ Selon vous, quels leviers faut-il activer pour une meilleure attractivité des métiers de l'autonomie ?

Multiple Choice Poll 📄 78 votes 👤 78 participants



Outils interactifs

Question à choix unique (fin de journée)

➤ **46 personnes** ont été actives sur cette question.

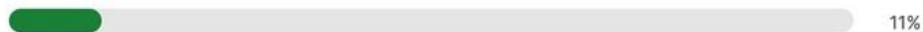
☰ À l'issue de cette journée, êtes-vous plus optimiste ou plus pessimiste sur l'avenir des métiers de l'aide à l'autonomie ?

Multiple Choice Poll 46 votes 46 participants

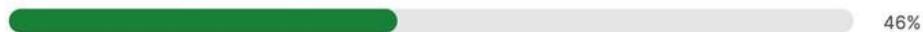
Plus optimiste - 20 votes



Plus pessimiste - 5 votes



Ni plus ni moins optimiste ou pessimiste - 21 votes



Outils interactifs

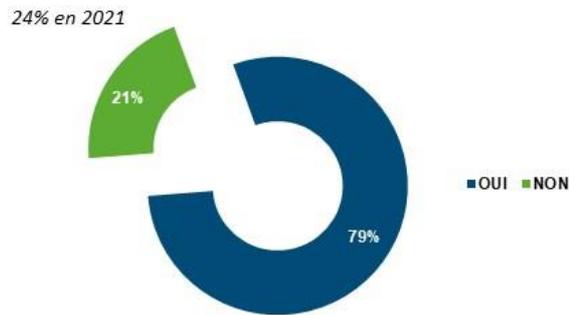
Point de vigilance et piste d'amélioration lors de la prochaine édition :

- Ne pas limiter le nombre de mots par post
- Prévoir plusieurs ordinateurs pour la modération (ordinateurs des agents de la CNSA connectés à l'outil de modération du tchat)
- Prévoir 2 modérateurs en régie + 1 modérateur en salle qui remercie les intervenants

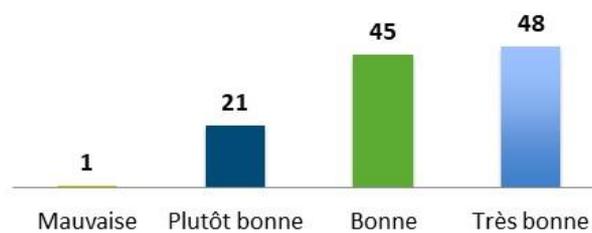


Évaluation des participants

1/ Est-ce votre première participation ?



2/ Quel est votre appréciation globale de cette édition 2023 ?



145 répondants

Évaluation des participants

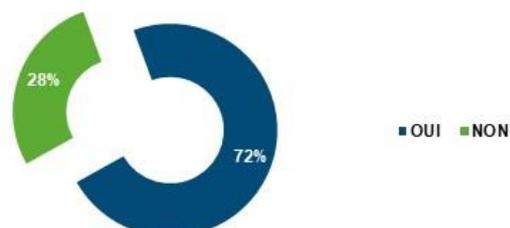
3/ Combien de séquences de la journée avez-vous visionné ?



145 répondants

4/ Si vous n'avez pas assisté à la journée entière, pensez-vous visionner d'autres séquences sur la chaîne Youtube de la CNSA ?

18% en 2021



145 répondants

Évaluation des participants

Point de vigilance et piste d'amélioration lors de la prochaine édition :

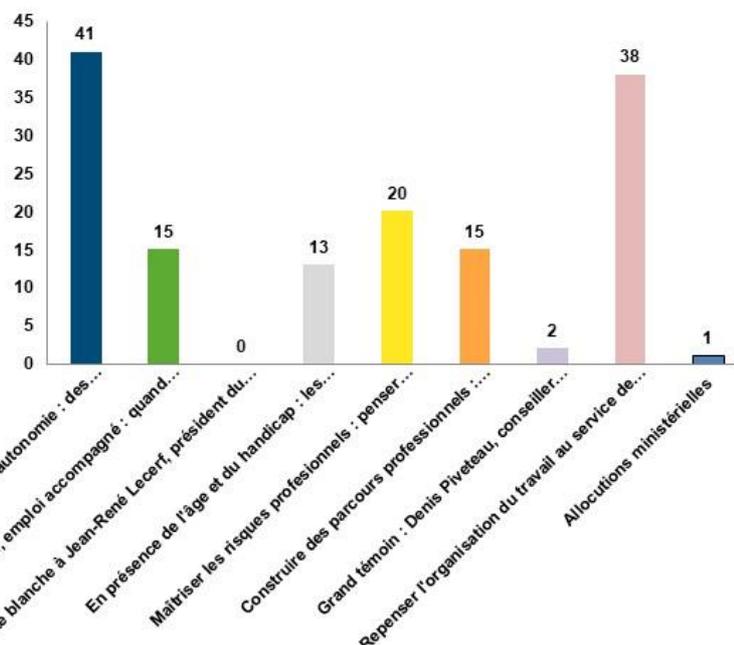
- Demander aux participants un classement des séquences par ordre de préférence (et non pas un unique choix)



Enquête de satisfaction

Satisfaction de l'organisation générale :

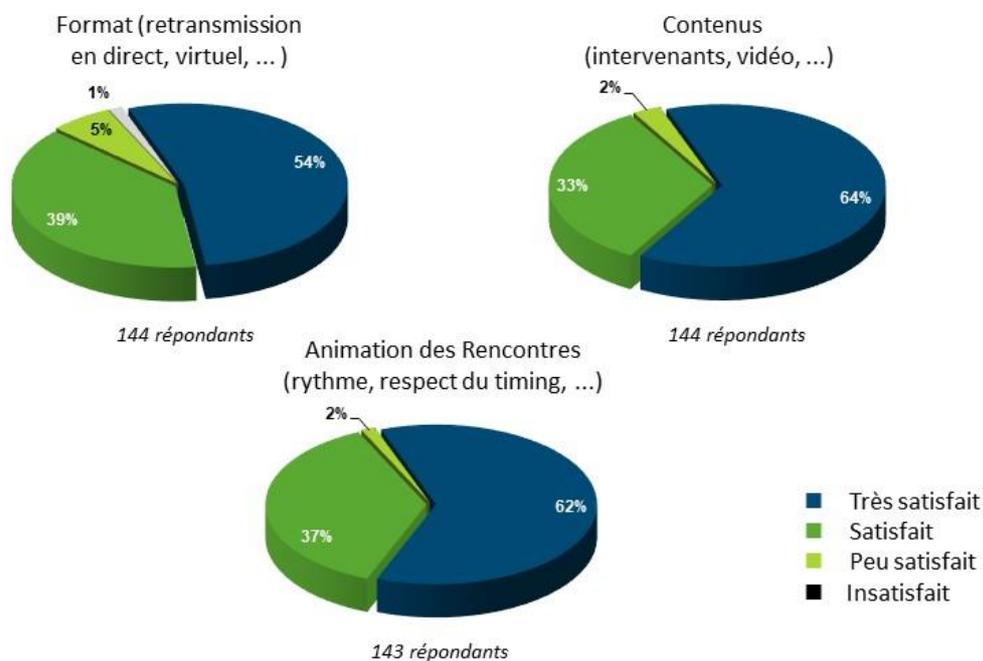
5/ Quelle séquence avez-vous préféré ?



145 répondants

Enquête de satisfaction

6/ Comment jugez-vous les différents points d'organisation suivants ?



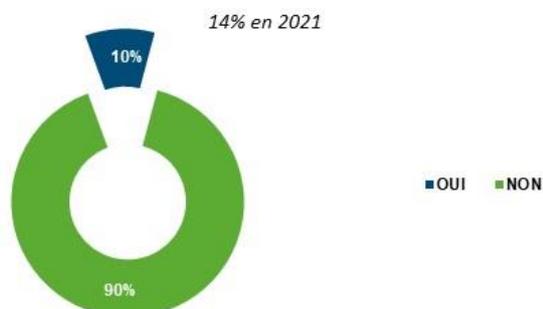
Enquête de satisfaction

7/ Si le format, les contenus ou l'animation ne vous ont pas pleinement satisfaits, quelles améliorations souhaiteriez-vous ?

- Davantage d'échanges et de questions, plus d'interactivité (x5)
- Rythme très soutenu en visio : il manquait des temps de pause (x5)
- Préférence pour le format hybride ou présentiel (x4)
- Difficile de rester attentif en visio (x3)
- Les diapositives et dessins n'étaient pas présentés assez longtemps pour en permettre leur lecture (x3)
- Manque d'intervenants de terrain (x3)
- Gestion de tchat : messages qui disparaissent et reviennent, réflexions intéressantes qui ne sont pas relevées (x3)
- Peu de perspectives, de pistes et de solutions abordées (x2)
- Recourir davantage aux vidéos (x2)

Enquête de satisfaction

8/ Avez-vous rencontré des difficultés techniques lors de la retransmission ?



145 répondants

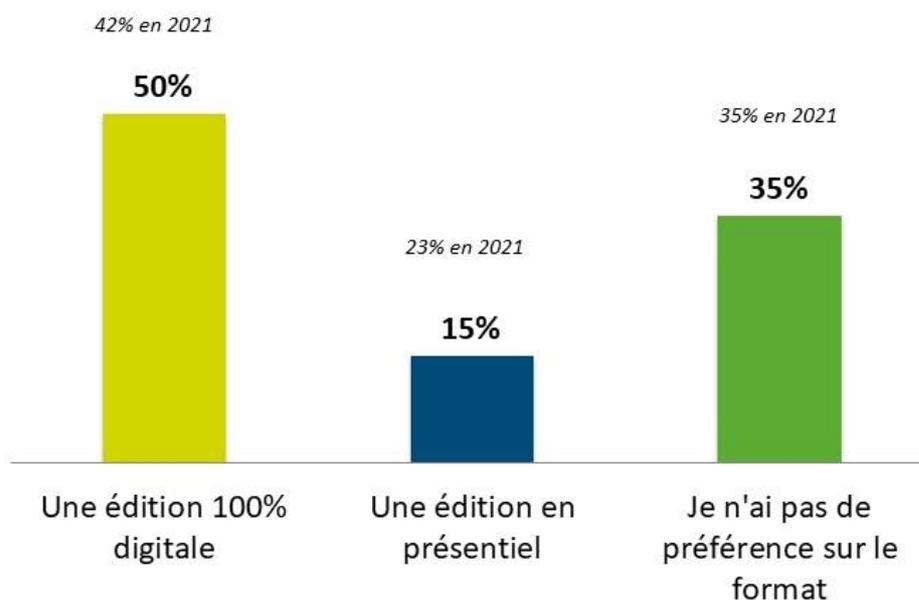
Si oui, lesquelles ?

- Problème de réseau / quelques coupures (x5)
- Arrêts sur image (x4)
- Accès au tchat ou sondage (x3)



Enquête de satisfaction

9/ Pour les prochaines éditions des Rencontres, aimeriez-vous :



132 répondants



Enquête de satisfaction

10/ Commentaires et suggestions

- Très belle journée, merci et bravo. Contenu très pertinent et enrichissant (x15)
- Le distanciel a des avantages (pas de déplacement, vidéos en replay, ...) (x12)
- Proposer un format hybride (présentiel et distanciel) (x6)
- Proposer une retranscription écrite, mettre à disposition les références, les liens, etc. (x3)
- Proposer l'événement sur deux demi-journées (moins long, plus facile pour s'organiser) / Format un peu long (x3)
- Animateur excellent (x2)
- Favoriser davantage les échanges entre les intervenants et les participants (x2)



Synthèse de l'enquête de satisfaction

- De manière générale, nous soulignons la **satisfaction globale des participants** au même titre que pour l'édition 2021. **80% des participants jugent l'édition 2023 bonne ou très bonne.**
- Les résultats de l'enquête de satisfaction sont assez similaires avec l'édition 2021 :
 - Les chiffres de satisfaction globale sont équivalents ;
 - Les verbatim font ressortir les mêmes remarques :
 - Très bons contenus
 - Journée dense et manque de temps de pause
 - Manque d'interactivité
- Il est à noter que les difficultés d'accès à la retransmission sont en baisse en 2023 : 10 % vs 14% en 2021.
- En 2021, plus de 42% des répondants plébiscitaient **le format distanciel** pour la prochaine édition des Rencontres. En 2023, **ce taux est de 50%.**



Choix du lieu et conditions techniques

Choix du lieu et aménagement du plateau

- Studio d'enregistrement de taille adaptée
- ++ : décor d'arrière-plan immersif, mouvement lent, chaleureux.
- ++ : pouvoir incruster des visios, des images, des diaporamas dans le décor
- + : Plateau triangulaire convivial. Logo des rencontres sur le mobilier très visible.
- Les traducteurs LSF ont apprécié d'être dans une salle annexe et non directement sur le plateau, car ils ont travaillé dans de meilleures conditions. Le retour son était bon.
- Salle réservée pour les rendez-vous de travail est indispensable
- Café annexe au studio pour visionner la conférence : pratique pour les intervenants, agréable car à la lumière du jour, facile pour qu'un participant nous rejoigne ou nous quitte en cours de journée, mais peu confortable (assises inconfortables).

Point de vigilance et piste d'amélioration lors de la prochaine édition :

Prévoir au sein du studio d'enregistrement, un espace calme pour suivre les conférences (ex : privatisation du sous-sol) ainsi qu'un autre espace pour discuter et favoriser la convivialité (notamment lors du pot de fin de journée).



Choix du lieu et conditions techniques

Conditions techniques

Prévoir 2 flux zoom : l'un pour le velotypiste à distance et l'autre pour les intervenants, de manière à pouvoir gérer les problèmes de son indépendamment et plus rapidement

Rendu image

Cadrage parfois maladroit des traducteurs LSF (taille différente) -> prévoir un marquage au sol qui limite ce risque.

Youtube positionne le logo de la chaîne en bas à droite, c'est-à-dire sur la LSF. À reconfigurer sur la chaîne Youtube

Chevauchement parfois de la velotypie et de la LSF

Prévoir en plus des logos affichés par youtube un logo CNSA en permanence à l'écran



Prochaine édition

Calendrier et modalités de format de la prochaine édition :

- Une 8^e édition pour la **fin 2025** (novembre ou décembre)
- Confirmation du format digital avec accueil d'un public limité. Le choix du lieu déterminera la jauge accueillie.



Annexes



Campagnes e-mailings

Save the date

- Date de la campagne : 20/06/2023
- Nombre de destinataires : 5673
- Nombre de messages délivrés : 5672 (99,98 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,43 %
- Pourcentage d'erreurs : 8,79 %
- Nombre total d'ouvertures : 1219 (23,56 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 650 soit 53,32 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Save the date (complément)

- Date de la campagne : 04/07/2023
- Nombre de destinataires : 245
- Nombre de messages délivrés : 233 (95,1 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,43 %
- Pourcentage d'erreurs : 4,9 %
- Nombre total d'ouvertures : 67 (28,76 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 7 soit 10,45 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Ouverture des inscriptions

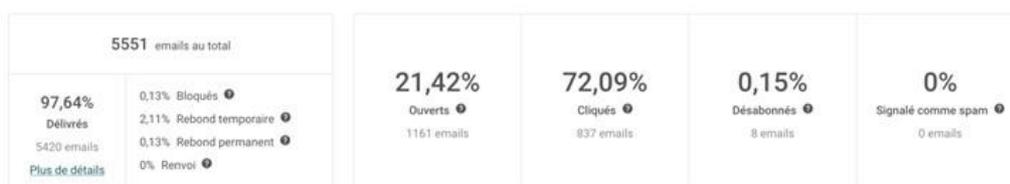
- Date de la campagne : 15/09/2023
- Nombre de destinataires : 5389
- Nombre de messages délivrés : 5302 (98,39% de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,09 %
- Pourcentage d'erreurs : 1,61 %
- Nombre total d'ouvertures : 1776 (33,5%)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 1519 soit 85,53 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Relance 1

- Date de la campagne : 02/10/2023
- Nombre de destinataires : 5551
- Nombre de messages délivrés : 5420 (97,64% de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,15 %
- Pourcentage d'erreurs : 2,37 %
- Nombre total d'ouvertures : 1161 (21,42 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 837 soit 72,09 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Relance 2

- Date de la campagne : 16/10/2023
- Nombre de destinataires : 5343
- Nombre de messages délivrés : 5141 (96,22 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,08 %
- Pourcentage d'erreurs : 3,78 %
- Nombre total d'ouvertures : 1411 (27,45 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 1066 soit 75,55 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Relance 3

- Date de la campagne : 07/11/2023
- Nombre de destinataires : 5367
- Nombre de messages délivrés : 5203 (96,94 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,15 %
- Pourcentage d'erreurs : 3,06 %
- Nombre total d'ouvertures : 1109 (21,31 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 891 soit 80,34 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Relance 4 - J-3 (annonce ministres)

- Date de la campagne : 13/11/2023
- Nombre de destinataires : 5302
- Nombre de messages délivrés : 5134 (96,83 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,1 %
- Pourcentage d'erreurs : 3,17 %
- Nombre total d'ouvertures : 1139 (22,19 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 878 soit 77,09 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Rappel J-2

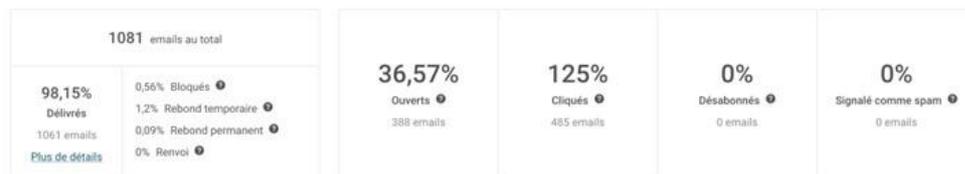
- Date de la campagne : 14/11/2023
- Nombre de destinataires : 1018
- Nombre de messages délivrés : 988 (97,05 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0 %
- Pourcentage d'erreurs : 6,12 %
- Nombre total d'ouvertures : 355 (35,93 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 315 soit 88,73 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Rappel H-1

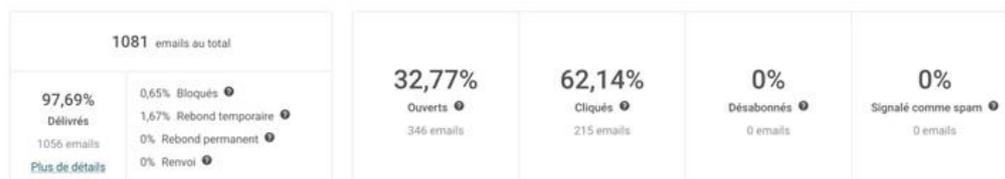
- Date de la campagne : 16/11/2023
- Nombre de destinataires : 1081
- Nombre de messages délivrés : 1061 (98,15 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0 %
- Pourcentage d'erreurs : 1,85 %
- Nombre total d'ouvertures : 388 (36,57 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 485 soit 125 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Évaluation

- Date de la campagne : 17/11/2023
- Nombre de destinataires : 1081
- Nombre de messages délivrés : 1056 (97,69 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0 %
- Pourcentage d'erreurs : 2,32 %
- Nombre total d'ouvertures : 346 (32,77 %)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 215 soit 62,14 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Rappel évaluation

- Date de la campagne : 27/11/2023
- Nombre de destinataires : 1081
- Nombre de messages délivrés : 1058 (97,87 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,19 %
- Pourcentage d'erreurs : 2,13 %
- Nombre total d'ouvertures : 330 (31,19%)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 169 soit 51,21 % des messages ouverts



Campagnes e-mailings

Replay

- Date de la campagne : 01/12/2023
- Nombre de destinataires : 6 447
- Nombre de messages délivrés : 5 799 (89,95 % de réussite)
- Pourcentage de désabonnements : 0,21 %
- Pourcentage d'erreurs : 10,04 %
- Nombre total d'ouvertures : 1 135 (19,57%)
- Nombre de destinataires ayant cliqué sur un des liens du message : 861 soit 75,86 % des messages ouverts



Bilan des 7èmes RRI

Le 16 novembre, depuis le studio l'Antenne à Paris, plus de 30 intervenants - chercheurs, innovateurs de terrain, acteurs et décideurs publics - ont partagé leurs travaux et réflexions lors des 7es Rencontres recherche & innovation de la CNSA dédiées aux « **professionnels de l'autonomie au travail** ». Avec, à la clé, un diagnostic partagé et un consensus sur les leviers à mobiliser pour l'attractivité des métiers de l'autonomie, la fidélisation et l'engagement des professionnels.

Cette 7^e édition des Rencontres recherche et innovation a rencontré son public avec près de **1 500 participants qui ont suivi le direct**. Un pic de 330 personnes simultanées a été enregistré pendant le direct. Bien qu'en 100% digital, cette édition a permis de proposer de **nouvelles modalités d'interactivité** au travers du tchat mais également des **sondages et nuages de mots**.

Une **facilitatrice graphique** a donné chaire aux tables rondes en proposant pour chacune d'elles un **visuel des enseignements des interventions**.



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