

Décembre 2025

Soutien de la CNSA à la recherche

Pilotage, valorisation et capitalisation.

Bilan annuel 2024

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'Institut pour la recherche en santé publique (IReSP) et à ses deux chargés de mission qui mettent en œuvre les cinq appels à projets et dispositifs du programme Autonomie.

Sommaire

Introduction	6
<u>1</u> Le soutien <i>via</i> des appels à projets de recherche	10
1. Le partenariat IReSP-CNSA relatif au programme Autonomie	10
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-DREES	25
<u>2</u> Le soutien à des recherches de gré à gré	27
1. L'Institut des politiques publiques : THÉMIS – territoires, habitats émergents, institutions et solvabilisation de l'offre	27
2. L'Observatoire des recours aux droits et services : « Non-recours et grand âge » (cofinancement CNSA-EN3S)	28
3. La recherche DARAuScol. Scolarisation d'enfants avec autisme : étude des dispositifs d'autorégulation et de leurs effets dans une perspective compréhensive et comparative	29
4. Le film <i>Dilemmes</i> , AROM Productions	30
5. La FIRAH : soutien au programme de valorisation « Clap sur la recherche »	31
6. Une nouvelle recherche soutenue en 2024, Complex-cité : les adultes avec troubles du neurodéveloppement complexes en situation complexe. Recherche participative	32
7. Expertise collective INSERM Polyhandicap	32
<u>3</u> Le soutien et la participation au fonctionnement d'opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination de la recherche	33
1. Le GIP IRDES : un soutien renouvelé	33
2. Le GIS ILVV : synthèse du bilan d'activité 2024	47
3. La FEDRHA : le déploiement et la consolidation des actions initiées en 2023	49
4. La Plateforme pour la recherche sur la fin de vie : valorisation et réattribution du reliquat sur un projet de recherche	51
5. Le programme prioritaire de recherche sur l'autonomie : représentation de la CNSA au sein de son Conseil scientifique	56

4 Le soutien aux enquêtes statistiques	60
1. Le dispositif d'enquête statistique « Autonomie » 2021-2024 de la DREES	60
2. L'enquête « Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants » de la DREES	62
3. L'enquête SHARE : financement de la vague 9 et exploitation des vagues précédentes	64
5 La valorisation des recherches soutenues.....	69
1. Les rencontres Recherche et Innovation.....	69
2. La poursuite des Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie.....	70
3. Les recherches en SHS sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap : d'une note au rapport de branche.....	73
4. La poursuite des formats de valorisation organisés par le GIS IReSP	73
5. Les travaux portés à la connaissance des missions et des inspections.....	74
6. La révision de la doctrine de mise en ligne des résultats des recherches.....	76
Conclusion.....	79
Annexes	81
1. Infographie des acteurs français du financement et de l'animation de la recherche : handicap et vieillissement	81
2. Composition du CSE général de l'IReSP 2024	82
3. Composition du CSE du dispositif doctoral 2024	83
4. Fiches récapitulatives des projets de recherche soutenus à l'IRDES	84
5. Contribution au rapport de branche de la CNSA. L'inclusion scolaires des élèves et étudiants en situation de handicap. Que disent les recherches en sciences humaines et sociales ?	110

Table des illustrations

Tableaux

Tableau 1 : Budget 2024 versé à la recherche par la CNSA

Tableau 2 : Les projets de recherche soutenus par le programme Autonomie 2024 (hors dispositif Doctorants)

Tableau 3 : Programme Autonomie. Lauréats de l'appel à candidatures doctorales

Tableau 4 : Les communautés mixtes de recherche soutenues dans le cadre du programme Autonomie IReSP-CNSA

Tableau 5 : Liste des projets financés et montant de la subvention par projets

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

Tableau 7 : Budget prévisionnel Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Tableau 8 : Budget prévisionnel de l'enquête Autonomie de la DREES

Tableau 9 : Budget prévisionnel pour l'enquête « Modes de garde » de la DREES

Tableau 10 : Budget prévisionnel du projet SHARE vague 9 – juillet 2021-décembre 2023 au 3 mai 2022

Figures

Figure 1 : Le processus d'évaluation des projets 2024

Figure 2 : Le processus d'évaluation des projets doctoraux 2024

Figure 3 : Description globale du dispositif Autonomie de la DREES

Figure 4 : Données d'audience pour les Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie 2023

Encadrés

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

Encadré 2 : Autres activités avec l'IReSP

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

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 groupement d'intérêt scientifique – GIS – IReSP, du GIS ILVV – Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement, du groupement d'intérêt public – GIP – IRDES – Institut de recherche et documentation en économie de la santé, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques – DREES, du programme prioritaire de recherche – PPR – Autonomie...) ;
- 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 (CRP)** ;
- 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 crédits de paiement (CP) et charges au titre du budget d'intervention pour l'innovation et la recherche de la CNSA s'élève à 4,6 millions d'euros en 2024**, dont 2,4 millions d'euros destinés au financement et à la mise en œuvre des appels à projet de recherche 2024 copilotés avec l'IReSP au sein de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale – INSERM (**Tableau 1**).

Ce bilan annuel 2024 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 2024 et de celles initiées cette même année. Dans un quatrième temps, nous présenterons les **enquêtes statistiques** soutenues par la caisse (et qui sont dans le champ du poste Recherche). Dans un dernier temps, nous détaillerons les actions de **valorisation** mises en œuvre en 2024.

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 projets** de recherche :
 - de façon récurrente depuis 2011 à l'**IReSP**,
 - et de façon ponctuelle en 2022 à la **Mission recherche (MiRe) de la DREES** pour le financement de trois projets dans le cadre de l'appel à projets « Usages des technologies numériques dans le champ de la santé, de l'autonomie (en lien avec l'âge et le handicap) et de l'accès aux droits » ;
- Le soutien et la participation au fonctionnement **d'opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination** de la recherche :
 - le **GIP IRDES** depuis 2015,
 - le **GIS 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 groupe de travail – GT – « Accessibilité » organisé par le **PPR Autonomie**.

- Le soutien aux **recherches de gré à gré** et dispositifs de **valorisation vidéo** :
 - à l'**Institut des politiques publiques (IPP)**, sur un projet intitulé **THÉMIS** pour « **Territoires, habitats émergents, institutions et solvabilisation de l'offre** »,
 - à l'**Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE)**, *via* un cofinancement de la CNSA et de l'**École nationale supérieure de Sécurité sociale (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 provisoirement ***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'exploitation** des vagues précédentes portée par des chercheurs et chercheuses à l'université Paris-Dauphine.

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

- Est représentée au comité consultatif de la recherche **KAPPA « 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** ;
- Est représentée à l'assemblée générale annuelle de la recherche **HILAUSENIORS « Habitats intermédiaires – logements – autonomie – seniors »** du **PPR Autonomie** ;
- Est représentée 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'**INSERM** sur le « **Polyhandicap** » ;
- A assisté à plusieurs réunions concernant la **recherche sur les petites unités de vie** pilotée par la **Direction d'appui au pilotage de l'offre (DAPO)** de la CNSA.

Tableau 1 : Budget 2024 versé à la recherche par la CNSA
(en euros, consommation de CP et charges)

Institutions	Budget 2024
Soutien à des appels à projets de recherche	
IReSP	-
Programme « Autonomie » 2024 : versements initiaux des 4 AAP et AAC	2 428 972,00 €
Blanc 2021	179 960,00 €
ESTOMS 2022	163 335,78 €
ESTOMS 2021	163 433,00 €
ESTOMS 2020	31 069,00 €
CMR 2020	76 236,00 €
Blanc 2020	162 940,00 €
Budget annuel de fonctionnement	150 000,00 €
MiRe DREES, APR « Numérique »	0,00 €
Sous-total 1	3 355 945,78 €
Soutien à des opérateurs de recherche, à des instances d'animation et de coordination de la recherche	
IRDES	520 000,00 €
ILVV	75 000,00 €
FEDRHA	21 000,00 €
Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie	72 036,00 €
Sous-total 2	688 036,00 €
Soutien aux enquêtes statistiques dans le champ du soutien à la recherche	
Université Paris Dauphine, SHARE	89 921,25 €
DREES « Autonomie »	0,00 €
DRESS « Modes de garde »	0,00 €
Sous-total 3	89 921,25 €
Soutien à des recherches de gré à gré	
IPP, THÉMIS	66 435,40 €
ODENORE, « Non-recours et grand âge »	13 238,13 €
DARAutiscol	24 910,00 €
AROM Production	0,00 €
FIRAH « Clap sur la recherche »	0,00 €
Expertise collective INSERM (avenant 1)	35 000,00 €
Le centre hospitalier Le Vinatier	342 598,20 €
Sous-total 4	482 181,73 €
TOTAL (Sous-total 1 + 2 + 3 + 4)	4 616 084,76 €

Notes de lecture : En 2024, la CNSA a consacré 4,62 millions d'euros au soutien à la recherche. Les crédits sont principalement orientés vers les appels à projets de recherche, en particulier le programme Autonomie porté avec l'IReSP (3,36 millions d'euros), puis vers le soutien aux opérateurs et instances de structuration de la recherche (688 036 euros), les recherches de gré à gré (482 182 euros) et les enquêtes statistiques (89 921 euros). Lorsqu'un montant est indiqué à 0,00 euro, cela signifie qu'aucun versement n'a été réalisé en 2024 pour l'action concernée, sans préjuger des versements intervenus les années précédentes ou susceptibles d'intervenir les années suivantes.

1 Le soutien *via* 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 également soutenu en 2022 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**, qui s'est poursuivi en 2023 et 2024.

1. Le partenariat IReSP-CNSA relatif au programme Autonomie

En 2024, trois grandes activités ont structuré le partenariat IReSP-CNSA :

- À la suite du lancement du programme « Autonomie » 2024 le jeudi 14 décembre 2023, un webinaire de lancement du programme est organisé en début d'année 2024 ;
- La sélection des projets lauréats 2024 ;
- Le lancement du programme « Autonomie » 2025.

1.1 Le webinaire de lancement des appels à projets et appels à candidatures 2024

Le **jeudi 11 janvier 2024**, de 14 h à 15 h 30, un webinaire d'information a été organisé par l'IReSP et la CNSA afin de présenter l'ensemble du programme « Autonomie » 2024. 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 ligne¹.

Au total, **125 personnes** (contre **352 personnes en 2023**) ont participé à l'évènement. La différence de participation s'explique, car les années précédentes beaucoup de professionnels de terrain participaient au webinaire (alors qu'ils ne peuvent être porteurs d'un projet) ; en 2024, les personnes présentes étaient plus des chercheurs et chercheuses.

¹ [Replay du webinaire d'information « Programme Autonomie 2024 CNSA IReSP ».](#)

1.2 La sélection des projets 2023 par le CSE « Général » (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)² de l'IReSP ;
- Une **recommandation au financement** réalisée par le CSE de l'IReSP à la suite de deux **expertises externes** et de deux **expertises réalisées par des rapporteurs du CSE** ;
- Un **avis en opportunité** donné par la CNSA.

Figure 1 : Le processus d'évaluation des projets 2024



Il s'agit ici de décrire le processus de sélection des projets réalisé en 2024 et de présenter les recherches retenues.

L'éligibilité scientifique (16 mai 2024)

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 16 mai 2024 en présence des membres du CSE. Au total, **40 projets** ont été reçus (parmi eux, six projets ont été considérés comme non éligibles pour des critères administratifs et trois ont été classés hors-champ). **31 projets** ont donc été expertisés.

² Le CSE est composé de scientifiques français du domaine couvrant différents champs disciplinaires. Son rôle est d'évaluer la qualité scientifique des projets et d'établir un classement sur des critères scientifiques. Une déclaration de confidentialité et de non-conflit d'intérêt est signée par chaque membre du CSE. La composition du CSE est confidentielle jusqu'à la publication des résultats.

Les recherches soutenues après la tenue du CSE (7 novembre 2024) et l'avis en opportunité de la CNSA (22 novembre 2024)

Le CSE qui s'est tenu le 7 novembre a évalué, classé et recommandé **22 projets** au financement (quatorze sur liste principale et huit sur liste complémentaire).

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 scientifique et de la recommandation au financement du CSE.

À l'issue de l'avis en opportunité donné par la CNSA, **quatorze recherches** ont été soutenues :

- Dix projets de recherche sur l'appel à projets (AAP) Analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre et des besoins des personnes (**APAOB**). Taux de sélectivité : 83 % ;
- Deux projets de recherche sur l'AAP (**Blanc**). Taux de sélectivité : 22 % ;
- Deux projets de recherche sur troubles du spectre de l'autisme, troubles du neurodéveloppement et sciences humaines et sociales (**TSA, TND et SHS**). Taux de sélectivité : 12,5 % ;
- Et aucun projet Soutien aux communautés mixtes de recherche (**SCMR**) n'a été soutenu (aucun projet n'avait été recommandé au financement par le CSE).

Parmi les lauréats, on observe un **déséquilibre entre les projets s'inscrivant dans le champ des personnes âgées (PA) et ceux du champ des personnes en situation de handicap (PH)** :

- Huit projets sont soutenus sur les personnes en situation de handicap ;
- Un projet se situe à la croisée des deux champs (personnes âgées et personne en situation de handicap) ;
- Un projet porte sur les aidants ;
- et quatre projets seulement s'intéressent aux personnes âgées en perte d'autonomie.

La volonté de la CNSA est d'équilibrer les projets de recherche soutenus dans le champ du handicap et de l'âge.

Les projets se réclamant d'une **démarche participative** sont nombreux (10/14 projets).

Les **disciplines principales** (hors SCMR) sont :

- Quatre projets en sociologie et un projet en sociologie et sciences politiques ;
- Trois projets en épidémiologie et en santé publique ;
- Deux projets en psychologie clinique et psychopathologie développementale ;
- Un projet en géographie sociale ;
- Un projet en sciences de gestion ;
- Un projet en sciences du langage ;
- Et un projet en économie de la santé.

Le **tableau 2** présente de façon synthétique les projets de recherche soutenus en 2024.

**Tableau 2 : Les projets de recherche soutenus par le programme Autonomie 2024
(hors dispositif Doctorants)**

NOM Prénom	Titre du projet	RP	PA-PH	Discipline	Financement demandé (en €)
APAOB					
Eugénie Terrier	Les parcours d'accès aux droits et aux services administratifs des personnes handicapées	Oui	PH	Géographie sociale	116 917 €
Mathieu Sibé	Co-construction, expérimentation et validation d'un questionnaire de mesure de la qualité de vie et des conditions de travail des professionnels exerçant dans le secteur du handicap	Oui	PH	Sciences de gestion	106 511 €
Veronika Kushtanina	Accepter et résister aux aides. Avoir 75 ans et plus en ville et à la campagne.	Oui	PA	Sociologie	50 000 €
Loïc Bastide	Vieillesse(s) et handicap(s) en Polynésie française : besoins des publics et offre médico-sociale	Oui	PA/PH	Sociologie	250 000 €
Frédéric Pugniere	Revé2a : aidant, étudiants, jeunes	Oui	Aidants	Sciences du langage	105 050 €
Lison Rambliere	Analyse des profils et des parcours des personnes vivantes dans la grande précarité âgée	Oui	PA	Épidémiologie/santé publique, sciences sociales	137 925 €
Jingyue Xing-Bongioanni	Pourquoi quitter les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : analyse des départs et des réorientations professionnelles des soignantes	Oui	PA	Sociologie	156 632 €
Karine Baumstarck	État de santé, parcours de vie, et vécu des familles des personnes polyhandicapées à domicile	Non	PH	Santé publique	235 717 €
Maxime To	Impact de la naissance d'un enfant handicapé sur les trajectoires professionnelles des parents et le revenu des ménages	Non	PH	Économie de la santé	90 728 €
Pierre Gilbert	Ségrégation du handicap et logement ordinaire	Non	PH	Sociologie et sciences politiques	200 738 €
Sous-total (sans frais de gestion IReSP)					1 450 218 €
Sous-total 1 (avec frais de gestion IReSP, 2 %)					1 479 222 €

NOM Prénom	Titre du projet	RP	PA-PH	Discipline	Financement demandé (en €)
TSA, TND et SHS					
Mathieu Nacher	Troubles du spectre autistique et contexte multiculturel en Guyane : étude qualitative pour comprendre les représentations dans différentes communautés pour optimiser l'action publique	Oui	PH	Épidémiologie/santé publique	149 035 €
Emilie Cappe	Évaluation d'une formation, utilisant la réalité virtuelle incarnée, pour sensibiliser le personnel universitaire, enseignant et administratif, à l'autisme et aux pratiques inclusives	Oui	PH	Psychologie clinique et psychopathologie développementale	249 921 €
Sous-total (sans frais de gestion IReSP)					398 956 €
Sous-total 2 (avec frais de gestion IReSP, 2 %)					406 935 €
Blanc					
Clémence Quibel	Living lab régional Autonomos	Oui	PHSV	Sociologie	47 320 €
Camille Ouvrard-Brouillou	Attractivité professionnelle en EHPAD : le rôle du visuel et de l'environnement	Non	PA	Psychologie	155 691 €
Sous-total (sans frais de gestion IReSP)					203 011 €
Sous-total 3 (avec frais de gestion IReSP, 2 %)					207 071 €
TOTAL (avec frais de gestion IReSP)					2 093 228 €

1.3 Les lauréats des quatre appels à projets et appels à candidatures du programme « Autonomie » 2024

La CNSA soutient quatorze nouveaux projets en sciences humaines et sociales et en santé publique pour plus de 2 millions d'euros (**Tableau 2**). Ces recherches portent sur six thématiques principales : la meilleure connaissance des personnes concernées ; de leurs proches aidants ; et des professionnels, en particulier pour identifier les déterminants de l'attractivité des métiers de l'autonomie ; le recours et le non-recours aux droits et services ; l'adéquation de l'offre aux besoins dans les territoires d'outre-mer ; et l'adaptation de la société à l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Thématique 1 – Mieux connaître les personnes concernées : les enjeux de l'évolution des publics

D'une part, le projet de recherche de **Lison Ramblière** (épidémiologiste au Samusocial de Paris) a pour but principal d'analyser les profils et les parcours des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap vivant dans la grande précarité et qui sont suivies par les services du Samusocial de Paris. Le projet comprend plusieurs objectifs secondaires, dont l'identification des difficultés d'accès aux soins et aux structures d'hébergement adaptées et l'étude des profils des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

D'autre part, le projet d'amorçage de **Clémence Quibel** (responsable des projets d'études et de recherche au sein du pôle de gérontologie et d'innovation Bourgogne–Franche-Comté) vise la mise en place d'une recherche-action au sein du Living lab régional Autonomos. Cette recherche-action explorera le vieillissement des personnes en situation de handicap et la question de l'attractivité des métiers de l'accompagnement et du soin : comment permettre aux personnes en situation de handicap vieillissantes de bénéficier de parcours plus souples, librement choisis et durablement accompagnés par les professionnels qui les entourent ?

Thématique 2 – Les aidants : nouvelles perspectives de recherche

Karine Baumstarck (médecin de l'hôpital universitaire de Marseille) dirige un projet dont l'objectif est de documenter, pour les personnes polyhandicapées prises en charge exclusivement ou majoritairement à domicile, en plus de leur état de santé et de sévérité de leurs troubles, leurs parcours de vie et le vécu des familles.

Le projet coordonné par **Maxime To** (économiste à l'Institut des politiques publiques) explorera l'impact de la naissance d'un enfant handicapé sur le revenu des ménages et les trajectoires professionnelles des parents, en particulier des mères. L'étude exploitera les données de l'échantillon démographique permanent. Ces données permettent d'observer le handicap à partir du bénéfice de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et les revenus des ménages à partir des données fiscales et sociales (Fideli-Filosofi et Panel tous salariés).

Le projet de recherche de **Frédéric Pugniere Saavedra** (maître de conférences en sciences du langage à l'université de Bretagne sud) s'intéresse aux « jeunes aidants », et en particulier aux étudiants aidants. Il s'agit d'explorer le vécu des étudiants aidants à travers leurs discours afin de comprendre leurs expériences et les défis auxquels ils font face.

Thématique 3 – Les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESMS) : identifier les déterminants de l'attractivité des métiers

À l'heure où l'attractivité des métiers du médico-social est un enjeu prioritaire pour le secteur de l'autonomie, trois projets de recherche proposent de mieux objectiver les conditions de travail, également d'analyser les motifs des départs ou de réorientation des professionnels exerçant en établissements et services médico-sociaux.

Le projet de recherche de **Mathieu Sibé** (maître de conférences en sciences de gestion à l'université de Bordeaux) vise à coconstruire et valider statistiquement deux questionnaires de mesure de la qualité de vie et des conditions de travail (QVCT) des professionnels du champ du handicap, l'un s'adressant aux professionnels exerçant en établissements spécialisés (CAFS, IME, IEM, ITEP, foyers d'hébergement et de vie, FAM, MAS et ESAT)³, l'autre s'adressant aux professionnels exerçant dans des services spécialisés (SESSAD, SAVS, et SAMSAH)⁴. Cette recherche sera conduite dans le département des Landes.

Par ailleurs, l'objectif du projet porté par **Camille Ouvrard-Brouillou** (maître de conférences en psychologie à l'université de Bordeaux) est de déterminer dans quelle mesure les caractéristiques liées à l'architecture et à l'aménagement des espaces intérieurs contribuent à l'attractivité professionnelle des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). 55 établissements participeront à la recherche : 13 EHPAD situés dans les Landes, 40 EHPAD en Belgique et 2 EHPAD en Martinique.

Enfin, **Jingyue Xing-Bongioanni** (maîtresse de conférences en sociologie à l'université de Lille) et son équipe s'intéresseront aux départs et réorientations professionnelles des soignantes en EHPAD. L'objectif est de comprendre les raisons mises en avant par des soignantes ayant quitté le secteur des EHPAD pour expliquer leur départ ainsi que les interactions entre les différents facteurs à l'œuvre dans ce processus de décision. De manière participative et à plus long terme, elle pourra servir d'appui à des réflexions sur les pratiques de gestion de la main-d'œuvre en EHPAD susceptibles de favoriser la fidélisation des professionnelles.

Thématique 4 – L'accès et le non-recours aux droits et services pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap

Eugénie Terrier (docteure en géographie sociale, chargée de recherche à ASKORIA à Rennes) propose une recherche sur les inégalités d'accès aux droits et aux services des personnes en situation de handicap, engendrant parfois des situations de non-recours, susceptibles d'être renforcées par la dématérialisation des démarches administratives et la concentration urbaine des services. L'objectif du projet est de s'intéresser aux dimensions sociales et spatiales de ces inégalités d'accès. Cette recherche vise à produire des connaissances au sujet des parcours d'accès des personnes handicapées aux services administratifs (caisses d'allocations familiales – CAF – et maisons départementales des personnes handicapées – MDPH) afin de repérer les ressources mobilisées et les difficultés rencontrées dans le cadre de leurs démarches d'accès aux droits.

³ Centres d'accueil familiaux spécialisés, instituts médico-éducatifs, instituts d'éducation motrice, instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, foyers d'hébergement et de vie, foyers d'accueil médicalisé, maisons d'accueil spécialisées, établissements et services d'accompagnement par le travail.

⁴ Services d'éducation spéciale et de soins à domicile, services d'accompagnement à la vie sociale, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Le projet d'amorçage en sociologie de **Veronika Kushtanina** consiste à comprendre de quelle manière les personnes de 75 ans et plus vivant à domicile et faisant face à des limitations dans les tâches de la vie quotidienne restent à l'écart des aides professionnelles auxquelles elles auraient droit.

Thématique 5 – L'adéquation entre les attentes des personnes concernées et l'offre médico-sociale dans les outre-mer

Deux recherches contribuent à une meilleure connaissance des attentes des personnes concernées et de l'offre médico-sociale dans les régions et départements ultramarins, dans la continuité de travaux déjà existants sur la Réunion, la Martinique ou la Guadeloupe.

Le projet de **Loïc Bastide** (maître de conférences à l'université de la Polynésie française) veut combler un manque de données sur l'expérience de la vieillesse et du handicap en contexte polynésien. Dans une société de type familialiste, il engage un travail sur les expériences vécues en lien avec l'autonomie et la perte d'autonomie aux différents âges de la vie.

L'objectif de la recherche menée par **Mathieu Nacher** (professeur des universités-praticien hospitalier à l'université de Guyane et au centre hospitalier de Cayenne) est de caractériser les représentations et les attitudes vis-à-vis des troubles du spectre autistique (TSA) en Guyane et d'identifier leurs déterminants culturels et leurs déterminants socioéconomiques des différences. Alors que ces dimensions peuvent avoir un impact sur le recours au diagnostic des TSA chez les enfants et leur prise en charge, cette recherche est susceptible d'apporter des éclairages utiles aux acteurs de la santé et du médico-social, pour une meilleure adéquation avec le territoire et ses habitants.

Thématique 6 – L'adaptation de la société à l'inclusion des personnes en situation de handicap

Les projets suivants entendent analyser deux facettes de la « société inclusive » : le logement d'une part, la scolarisation d'autre part.

Pierre Gilbert (maître de conférences en sociologie à l'université Paris 8) porte une recherche sur les conditions de logement des personnes en situation de handicap. Il s'agit d'interroger les liens entre ségrégation en raison du handicap et d'autres logiques de ségrégation, notamment socio-économique et ethnoraciale. Il s'agira d'éclairer les spécificités de l'habitat des personnes handicapées par rapport à la population dite valide, en interrogeant les contraintes d'accès au logement, mais aussi les ressources mobilisées par les personnes concernées et leur entourage. Également, de décrire les stratifications entre personnes handicapées, en étudiant les variations des situations résidentielles en fonction des appartenances de classe ou de genre, mais aussi selon le type et le degré de handicap.

Le projet d'**Émilie Cappe** (professeure des universités en psychologie à l'université Paris Cité) évaluera une formation innovante de sensibilisation à l'autisme utilisant la réalité virtuelle incarnée, à destination du personnel universitaire. L'objectif est de mesurer les effets de cette formation sur les connaissances, les croyances, les attitudes associées à l'autisme et plus globalement sur les pratiques inclusives à l'université.

Une actualité a été rédigée pour partager les lauréats et une communication a été réalisée sur les réseaux sociaux.

1.4 La sélection des projets 2024 par le CSE « Doctorants »

Le processus d'évaluation des projets doctoraux reçus s'est déroulé en cinq étapes (**Figure 2**) :

- **L'éligibilité administrative** réalisée par l'IReSP ;
- **L'éligibilité scientifique**, dite « champ/hors champ », réalisée par les membres du CSE qui permet de s'assurer que les projets sont dans le champ de l'appel ;
- 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 2 : Le processus d'évaluation des projets doctoraux 2024



L'éligibilité scientifique du dispositif doctoral (dite réunion « champ – hors champ doctorants ») s'est tenue le mardi 2 avril en présence des trois co-présidents du CSE doctorants : Noémie Rapegno (géographe), Marcel Jeager (sociologue) et Cédric Routier (psychologue). La composition complète du CSE doctoral est disponible en **annexe 3**.

Sur les **42 dossiers déposés** (contre 36 en 2023), 33 ont été considérés « dans le champ » du dispositif, 12 jeunes chercheurs ont été auditionnés. La sélection des personnes auditionnées a eu lieu le mardi 28 mai 2024, et les auditions ont eu lieu le vendredi 14 juin à l'IReSP. Les membres du jury étaient sur place et les candidats à distance.

L'avis en opportunité qui s'est tenu le jeudi 27 juin 2024 a permis de dégager six lauréats⁵ ; parmi eux, cinq étudiants en quatrième année de thèse et un contrat doctoral. Le taux de sélection est donc de 18 % (6/33) – contre 17 % en 2023.

1.5 Les lauréats de l'appel à candidatures doctorales 2024

Une actualité a été rédigée et publiée sur le site internet de la CNSA pour annoncer les lauréats et un livret⁶ contenant les résumés des projets de thèse a été réalisé.

⁵ Sept thèses devaient être soutenues, mais une étudiante (contrat doctoral) s'est retirée du soutien.

⁶ [Lauréats des financements de contrats doctoraux et de quatrièmes années de thèse 2024 – Session 2.](#)

Les thématiques soutenues par l'appel à candidatures doctorales sont : le repérage des troubles du développement chez les enfants accueillis en crèche, le développement plus spécifique des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, la place des frères et sœurs dans l'« après parents », les pratiques de coordination entre professionnels et organisations, l'impact du COVID-19 sur les soins et l'accompagnement des personnes concernées, ainsi que l'essor de la participation des personnes aux processus décisionnels qui les concernent.

Six projets de thèse en sciences humaines et sociales ainsi qu'en santé publique seront financés pour un total de plus de 380 000 euros.

Ainsi, en 2024, la CNSA et l'IReSP soutiennent cinq étudiants en quatrième année de thèse et un contrat doctoral.

Cinq lauréats en quatrième année de thèse

Dans le contexte du vieillissement des personnes en situation de handicap mental, la thèse de **Sarah Yvon** s'intéresse au relais que peuvent constituer les frères et les sœurs dans l'aide apportée, en particulier après le décès des parents. Sarah Yvon est doctorante en sociologie, à l'université Paris Cité, au Centre de recherche sur les liens sociaux (CERLIS), sous la direction de Cécile Lefèvre et Jean-Sébastien Eideliman.

La thèse de **Richard Tastet** vise à comprendre la nature des pratiques quotidiennes de coordination dans le secteur du handicap et la manière dont elles interagissent avec les grandes évolutions politiques et historiques. Richard Tastet est doctorant en sociologie au Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES3) rattaché à l'université Paris Cité et est dirigé conjointement par Livia Velpy et Myriam Winance.

La recherche de **Samuel Fely** propose d'étudier, d'un point de vue sociologique, les processus d'identification et de qualification par les professionnelles des crèches des « difficultés » rencontrées par les enfants. Il s'agit de combler un déficit d'informations sur les pratiques de repérage des troubles du développement des enfants. Il est doctorant à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS) au sein du Centre d'étude des mouvements sociaux (CEMS) et dirigé par Isabelle Ville et Jean-Sébastien Eideliman.

Fanny Duchaine conduit une thèse dans le cadre du projet HANDICOVID (mené à l'IRDES). Cette thèse s'intéresse à l'évaluation des conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la crise sanitaire provoquée par l'épidémie de COVID-19 pour trois populations en situation de handicap : les personnes atteintes d'une lésion médullaire, d'une sclérose en plaques ou de troubles psychiques sévères et persistants. Fanny Duchaine est doctorante en démographie et santé publique à l'université de Strasbourg, au laboratoire SAGE (Sociétés, acteurs, gouvernement en Europe), sous la direction de Philippe Cordazzo.

La thèse d'**Aude Lebrun** analyse les manières dont les rôles et les pratiques ont été redéfinis dans les processus de décision, en particulier politique, par la volonté croissante de faire participer des « personnes concernées ». Ce travail permettra de saisir les différentes utilisations de l'expression « personnes concernées », en fonction des espaces dans lesquels elle est formulée. Aude Lebrun est doctorante en science politique à l'université Picardie Jules Verne et est dirigée par Myriam Aït-Aoudia et Pierre-Yves Baudot.

Un contrat doctoral sur les troubles du spectre de l'autisme

Alexcia Raymand est la lauréate du contrat doctoral. Elle bénéficie donc d'un financement de trois ans. Elle réalise sa thèse en psychologie à l'université Paris Cité, au Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS). Elle est dirigée par Marie-Hélène Plumet et Anne Bobin-Bègue. Son projet se concentre sur l'exploration des spécificités rythmiques et du traitement temporel chez les enfants avec un TSA. En s'appuyant sur des connaissances issues du développement neurotypique, où le traitement des rythmes joue un rôle crucial dans le développement socio-cognitif des enfants, cette recherche vise à mieux comprendre ces aspects chez les enfants autistes.

Tableau 3 : Programme Autonomie. Lauréats de l'appel à candidatures doctorales

Nom	Prénom	Titre du projet	Discipline	Type de contrat	Public	Coût
YVON	Sarah	Prendre le relai : les fratries adultes face au handicap mental	Sociologie	4 ^e année	PSH	44 707 €
TASTET	Richard	De l'émergence de la catégorie à la gestion des parcours de vie des personnes en « situation de handicap complexe » : une analyse des dispositifs innovants portés par LADAPT Essonne	Sociologie	4 ^e année	PSH	44 707 €
FELY	Samuel	Quand grandir devient un problème, l'identification et la qualification des difficultés infantiles	Sociologie	4 ^e année	PSH	40 064 €
DUCHAINE	Fanny	Conséquences de la pandémie de COVID-19 sur les parcours de prise en charge sanitaire et médico-sociale de personnes en situation de handicap	Démographie	4 ^e année	PSH	47 221 €
RAYMAND	Alexcia	MobiRYTHM : les rythmicités individuelles comme soutien à la mobilisation attentionnelle cognitive et sociale chez les jeunes enfants avec trouble du spectre de l'autisme	Psychologie	Contrat doctoral	PSH	151 536 €
LEBRUN	Aude	La légitimité des concernés : évolutions de l'espace de la cause du handicap depuis la loi 2005	Science politique	4 ^e année	PSH	48 522 €
TOTAL hors frais de gestion IReSP						376 787 €
TOTAL avec frais de gestion IReSP						384 323 €

1.6 Le lancement du programme « Autonomie » 2025

En 2024, le programme « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels » a été renommé programme « Autonomie ».

Ce changement de nom s'accompagne d'autres modifications visant à simplifier et clarifier la compréhension du programme. Le terme « dispositif » qui s'appliquait pour le soutien aux communautés mixtes de recherche (SCMR) a été remplacé par celui d'« appel à candidatures (AAC) », également préféré pour les deux modalités du soutien doctoral (*via* des contrats de trois ans et des contrats d'un an pour réaliser une quatrième année de thèse).

Le principal changement se situe dans le resserrement du soutien autour de **quatre appels à projets et appels à candidatures** :

- L'appel à projets de recherche principal « **Analyse des politiques de l'autonomie (APOLAU)** » (session 1)⁷ ;
- L'appel à projets de recherche thématique « **Troubles du neurodéveloppement et Sciences humaines et sociales (TND et SHS)** » – session 1⁸ ;
- L'appel à candidatures aux « **communautés mixtes de recherche (SCMR)** » – session 5 ;
- L'appel à candidatures pour les doctorants « **Financement de contrats doctoraux et de quatrième année** » – session 2 ;
- L'appel à projets de recherche dit « **Blanc** », arrivé à sa 14^e session en 2023, n'a pas été renouvelé en 2024 et ses thématiques ont été intégrées à l'appel à projets principal (APOLAU).

Le programme a été publié sur le site de l'IReSP le **vendredi 20 décembre 2024**. Une communication sur les réseaux sociaux de l'IReSP et de la CNSA a été réalisée.

L'appel à projets principal APOLAU : intégration des thématiques initialement présentes dans l'AAP Blanc et introduction de précisions sur la scolarisation des élèves en situation de handicap

L'appel à projets de recherche principal a été renommé, pour plus de clarté, « **Analyse des politiques de l'autonomie (APOLAU)** ».

Cet appel a fait l'objet d'une complète réécriture en 2023. En 2024, il a été relu et amendé à la marge par l'IReSP à sa demande, puis relu par la cheffe de projet et la directrice de la DPE. Les cinq axes de l'appel ont été conservés :

- Axe 1. Les politiques publiques de l'autonomie : orientations, principes et modalités ;
- Axe 2. La connaissance de l'offre médico-sociale et des réponses aux personnes : accompagnements et impacts ;
- Axe 3. Les « services publics » de l'autonomie dans les territoires : principes et réalités ;
- Axe 4. La régulation de l'offre et des services : instruments, usages et effets ;
- Axe 5. La connaissance des publics : les personnes concernées et leurs parcours de vie, leurs aidants et les professionnels.

⁷ L'appel à projets principal de la CNSA a eu plusieurs noms au fil du temps « Établissements, services et transformation de l'offre médico-sociale (ESTOMS) », « Analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre médico-sociale et des besoins des publics (APAOB) » et aujourd'hui « Analyse des politiques de l'autonomie (APOLAU) ».

⁸ L'appel à projets thématique a lui aussi eu plusieurs nom « Autisme et SHS » pendant trois ans, puis « Troubles du spectre de l'autisme, troubles du neurodéveloppement et sciences humaines et sociales (TSA, TND et SHS) » pendant deux éditions ; enfin, le titre a été simplifié, car les troubles du spectre de l'autisme font partie des troubles du neurodéveloppement.

Les modifications concernent essentiellement l'intégration dans APOLAU des thématiques précédemment intégrées dans l'appel à projets Blanc :

- **La prévention** de la perte d'autonomie liée à l'âge et au handicap ;
- **L'habitat** (urbanisme, architecture, aménagement...) ;
- **L'accessibilité** (des transports, des services publics...) ;
- Ainsi que les enjeux relatifs à la **transition écologique et énergétique**.

Par ailleurs, des éléments de précision ont été apportés sur les dispositifs de scolarisation entrant dans le champ de l'appel – après la rédaction d'une note sur les apports des recherches en sciences humaines et sociales soutenues par la CNSA sur ces questions (pour en savoir plus, voir le 3. Les recherches en sciences humaines et sociales sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap : d'une note au rapport de branche dans ce document).

L'appel à projets est à découvrir dans son intégralité sur le site de l'IReSP⁹.

L'appel à projets thématique TSA, TND et SHS devient « Troubles du neurodéveloppement et sciences humaines et sociales (TND et SHS) »

La CNSA et l'IReSP soutiennent une démarche générale de développement de la recherche en sciences humaines et sociales (SHS) sur les troubles du spectre de l'autisme et, plus largement, les troubles du neurodéveloppement (TND). Entre 2018 et 2022, **une première « Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement »** a été mise 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 neurodéveloppement (TND) »** qui prendra effet pour quatre ans à partir d'avril 2023. L'appel à projets thématique s'inscrit dans le cadre de l'extension de la stratégie nationale à l'ensemble des TND.

L'appel à projets « Troubles du neurodéveloppement et sciences humaines et sociales (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 ;
- Les questions relatives à la **scolarité des élèves et étudiants** en situation de handicap ont été précisées afin de clarifier les dispositifs compris dans le champ de l'appel et ceux qui en sont exclus.

Le texte de l'appel est à consulter sur le site de l'IReSP¹⁰.

⁹ [Appel à projets « Analyse des politiques de l'autonomie \(APOLAU\) » – Programme Autonomie 2025.](#)

¹⁰ [Appel à projets « Troubles du neurodéveloppement & sciences humaines et sociales \(TND & SHS\) » – Programme Autonomie 2025.](#)

La suppression de l'appel à projets « Blanc » (14e session) et l'intégration des thématiques dans l'appel à projets principal (APOLAU)

Après quatorze ans, l'appel à projets Blanc a été supprimé afin de répondre aux objectifs de la convention d'objectifs et de gestion 2022-2026 de la CNSA, et notamment à son objectif 17 qui appelle à recentrer les dispositifs de soutien à la recherche sur les besoins de connaissance de la Caisse.

La poursuite du soutien aux communautés mixtes de recherche (session 5)

Depuis 2020, la CNSA et l'IReSP soutiennent les communautés mixtes de recherches (CMR). À ce jour, sept CMR ont été soutenues dans le champ de l'autonomie¹¹ (Tableau 4).

Tableau 4 : Les communautés mixtes de recherche soutenues dans le cadre du programme Autonomie IReSP-CNSA

Date	Prénom Nom	Titre
2020	Benoit Eyraud	Structurer une démarche de recherche citoyenne sur l'exercice des droits humains des personnes vulnérabilisées par la vieillesse, la maladie, le handicap
2021	Murielle Delporte	Déficiência intellectuelle et maladie d'Alzheimer
2021	Karine Baumstarck	Polyhandicap : le réseau communautaire de recherche
2022	Matthieu Destampa	Communauté mixte de recherche INNOVIDEP (interventions non médicamenteuses pour vivre mieux avec la dépendance). Communauté mixte de recherche sur les services de santé et les politiques publiques entre chercheurs et professionnels de la prévention et en gérontologie
2022	Delphine Moreau	Communauté mixte de recherche « santé mentale-handicap psychique » Bretagne
2023	Caroline Pigeon	Communauté mixte de recherche sur les déficiences visuelles
2023	Béatrice Chaudet	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

Le texte de l'appel à candidatures n'a pas été modifié et est à consulter sur le site de l'IReSP¹².

¹¹ Deux réseaux avaient été soutenus avant la création de l'appel spécifique aux CMR. Il s'agit du réseau porté par Livia Velpy en 2017 « Enfants agités, parcours mouvementés. Agitation, inattention et comportements perturbateurs chez l'enfant. Un réseau de recherche entre l'Europe et l'Amérique Latine » et le réseau porté par Aurélie Damamme en 2018 « Les expériences du handicap en France et en Grèce : relation entre personnes handicapées, aidants familiaux et professionnels. Un réseau de jeunes chercheurs européens ».

¹² [Appel à candidatures aux « Communautés mixtes de recherche \(CMR\) » – Programme Autonomie 2025.](#)

L'appel à candidatures « Contrats doctoraux et quatrième année de thèse » se poursuit

Créé en 2023, cet appel à candidatures 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 année de thèse.

Le texte de l'appel à candidatures n'a pas été modifié et est à consulter sur le site de l'IReSP¹³.

Encadré 2 : Autres activités avec l'IReSP

Participation aux bilatérales IReSP-CNSA, aux comités exécutifs, comités d'orientation scientifique et aux réunions de suivi des projets

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

- Présence et vote aux comités exécutifs ;
- Présence à certains comités d'orientation scientifique ;
- Participation aux quatre bilatérales annuelles IReSP-CNSA ;
- Échanges trimestriels dans le cadre du suivi du « stock » des projets soutenus lors des différentes éditions du programme « Autonomie ».

Réalisation des tâches en suivi et en gestion

- Mise à jour du tableau des recherches soutenues sur le site internet de la CNSA ;
- Mise à jour du tableau de suivi des versements ;
- Mise à jour des dossiers sur le serveur de la CNSA (GEOD) ;
- Échanges et passage pour avis au contrôleur budgétaire et en signature auprès de la direction générale de la CNSA des conventions (conventions par appel à projets) ;
- Coécriture du programme annuel de travail et signature ;
- Réalisation des versements et trop-perçus après réception des livrables.

¹³ [Appel à candidatures « Doctorants et 4e année » – Programme Autonomie 2025.](#)

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-DREES

La mission recherche (MiRe) de la 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 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, afin d'alimenter la production de nouvelles connaissances. La CNSA a contribué à l'élaboration du séminaire, à la rédaction de l'appel à projets 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)¹⁴, 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

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 €
Participation au financement d'actions de valorisation des projets (séminaires, webinaires, colloques, ouvrages...)			10 000 €
TOTAL			324 365 €

¹⁴ Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, Caisse nationale d'assurance vieillesse, Caisse nationale des allocations familiales.

En 2024, les rapports finaux de ces recherches ont été reçus. Un colloque de valorisation de l'ensemble des recherches est prévu le 21 janvier 2025, et un numéro spécial de la Revue française des affaires sociales (RFAS) est également prévu. Sur les conseils de la cheffe de projet Recherche, un entretien avec Didier Alain (chef de projet Numérique à la CNSA) a été organisé avec les coordonnateurs de la MiRe-DREES pour l'intégration à ce numéro.

2 Le soutien à des recherches de gré à gré

1. L'Institut des politiques publiques : THÉMIS – territoires, habitats émergents, institutions et solvabilisation de l'offre

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 :

1. 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).
2. 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 bloc 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).
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.

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

1.1 Valorisation : Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie n° 14 – novembre 2024

Voir le **chapitre 5** sur la valorisation des recherches soutenues, **partie 2.4**.

1.2 Les trois comités de pilotage

Trois comités de pilotage ont été organisés en 2024 :

- Le **18 avril 2024** ;
- Le **12 septembre 2024** ;
- Le **18 octobre 2024**.

2. L'Observatoire des recours aux droits et services : « Non-recours et grand âge » (cofinancement CNSA-EN3S)

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

L'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 œuvre, des procédures à réaliser pour en bénéficier, des lieux où se renseigner et être orientées ;
- Saisir si, et dans quelle mesure, les personnes se sentent concernées par ces offres, par toutes ou aucune, par certaines et non d'autres, et comprendre, le cas échéant, les raisons du « non-concernement », plus globalement du **non-recours**, pour en caractériser les formes ;
- Comprendre, le cas échéant, la **construction du « concernement »** et le processus ayant amené une partie des personnes à se penser comme bénéficiaires d'offres dédiées au grand âge pour soutenir l'autonomie, à se tourner vers ces offres, au minimum 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).

2.2 Les comités de pilotage

Deux comités de pilotage ont été organisés en 2024 :

- Le **26 janvier 2024** : après un point sur l'avancement de la recherche, il a été question du choix d'un quatrième territoire pour l'enquête ;
- Le **30 mai 2024** : le comité de pilotage s'est réuni après la remise du rapport intermédiaire.

3. La recherche DARAustiScol. Scolarisation d'enfants avec autisme : étude des dispositifs d'autorégulation et de leurs effets dans une perspective compréhensive et comparative

Nantes Université va accueillir la réalisation d'un projet de recherche intitulé « **DARAustiScol.**

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**.

3.1 Les objectifs de DARAustiScol

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, didactique, mais aussi des fonctions exécutives et 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 le dispositif depuis déjà plusieurs années) ?

3.2 Le comité de pilotage 2024

Un premier comité de pilotage a été organisé le **15 octobre 2024**.

4. 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 à 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 qu'Autistes 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 maîtresse de conférences au Conservatoire national des arts et métiers – CNAM) et Arnaud Trenta (sociologue et chercheur associé au Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique – 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 sensibles 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 remodelent 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.

Un comité de pilotage a été organisé le **18 juillet 2024**. Il a notamment été acté le recentrement du documentaire sur le cas d'un couple.

5. La FIRA H : soutien au programme de valorisation « Clap sur la recherche »

La Fondation internationale pour la recherche appliquée sur le handicap souhaite favoriser et renforcer le **transfert des connaissances** issues de la recherche en sciences humaines et sociales et en 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...).

Le programme « Clap sur la recherche – 2023-2026 » proposé par la FIRA H 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 FIRA H, 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. Le **24 septembre 2024** a été organisé un second comité de pilotage.

6. Une nouvelle recherche soutenue en 2024, Complex-cité : les adultes avec troubles du neurodéveloppement complexes en situation complexe. Recherche participative

Le centre hospitalier Le Vinatier (CH Le Vinatier) est un établissement public de santé, spécialisé en psychiatrie et ancré dans la métropole de Lyon. Il regroupe des structures de soins, de formation, mais aussi de recherche. Caroline Demily, professeur des universités – praticien hospitalier en psychiatrie au CH Le Vinatier porte un projet de recherche-action intitulé « Complex-cité : Les adultes avec trouble du neurodéveloppement complexe en “situation complexe”. Une recherche participative sur les profils et besoins des personnes concernées, de leurs proches et des professionnels ».

Ce projet de recherche a été conjointement porté à la connaissance de la CNSA par la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et trouble du développement intellectuel (TDI) et la Direction générale de la recherche et de l'innovation. Ce projet de recherche s'inscrit pleinement dans les ambitions des deux dernières stratégies nationales, à savoir la « Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 » et la « Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI » qui prévoient le déploiement de **« lieux de vie de petite taille pour les personnes autistes ayant des profils les plus complexes »**. Le lancement du programme visant l'ouverture de 40 lieux de vie pour personnes autistes adultes avec des profils très complexes a été lancé en 2021, et l'engagement 2 de la stratégie en cours décrit l'objectif de déployer de nouveaux lieux de vie de ce type.

Le projet de recherche doit permettre la caractérisation des profils et besoins des adultes avec troubles du neurodéveloppement complexe en « situation complexe » à travers le prisme des résidents des unités résidentielles pour personnes avec trouble du spectre de l'autisme (UR-TSA) et des maisons d'accueil spécialisées et de leurs aidants familiaux et professionnels. Il permettra également d'identifier les stratégies d'interventions adaptées à ce public et les environnements physiques et contextuels favorables à la qualité de vie de ces personnes, de leur famille et des professionnels. Les objectifs du projet de recherche seront développés et le cas échéant adaptés lors du processus participatif associant les personnes concernées *via* les associations représentatives.

La convention a été notifiée le **16 décembre 2024**.

7. Expertise collective INSERM Polyhandicap

L'expertise collective INSERM sur le polyhandicap en France a été rendue publique le 11 juin 2024 lors d'un colloque. L'expertise collective et sa synthèse sont disponibles en ligne.¹⁵

¹⁵ [Expertise collective Polyhandicap](#).

3 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 IRDES : un soutien renouvelé¹⁶

Le GIP Institut de recherche et documentation en économie de la santé 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.

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'IRDES¹⁷.

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

Équipe IRDES

- **Directeurs de recherche** : Sylvain Pichetti, Or Zeynep ;
- **Maitres de recherche** : Maude Espagnacq, Coralie Gandré, Marc Perronnin, Pascale Lengagne ;
- **Chargés de recherche** : Alice d'Estève de Pradel, Hafsa Nafia, Anne Penneau, Estelle Augé ;
- **Doctorante** : Fanny Duchaine, laboratoire SAGE, « Les conséquences de la pandémie de la COVID-19 sur les parcours de prise en charge sanitaire et médico-sociale des personnes en situation de handicap », sous la direction de Philippe Cordazzo (université de Strasbourg/SAGE) et Maude Espagnacq (IRDES) ;
- **Gestionnaires de bases de données et d'enquête** : Fabien Daniel, Stéphanie Guillaume, Camille Regaert, Frédérique Ruchon, Roseline Vincent.

Principales collaborations extérieures

Emmanuel Duguet (UPEC), Emmanuelle Leray (École des hautes études en santé publique – EHESP), Roméo Fontaine, Carole Bonnet, Myriam Khat, Sophie Lecoeur, Jonas Poucineau (INED), Philippe Cordazzo (université de Strasbourg), Tristan Delory, Gilles Hejblum, Nathanael Lapidus (INSERM), Delphine Roy, Patrick Aubert (IPP), Laurence Hartmann, Isabelle Barbet (CNAM), Vanessa Bellamy, Julie Labarthe, Layla Ricroch (DREES), Antoine Rachas (CNAM), Pierre Denys, Jonathan Levy, Djamel Bensmail, Christine Passerieux, Nadia Younès (médecin physique et de réadaptation et psychiatre).

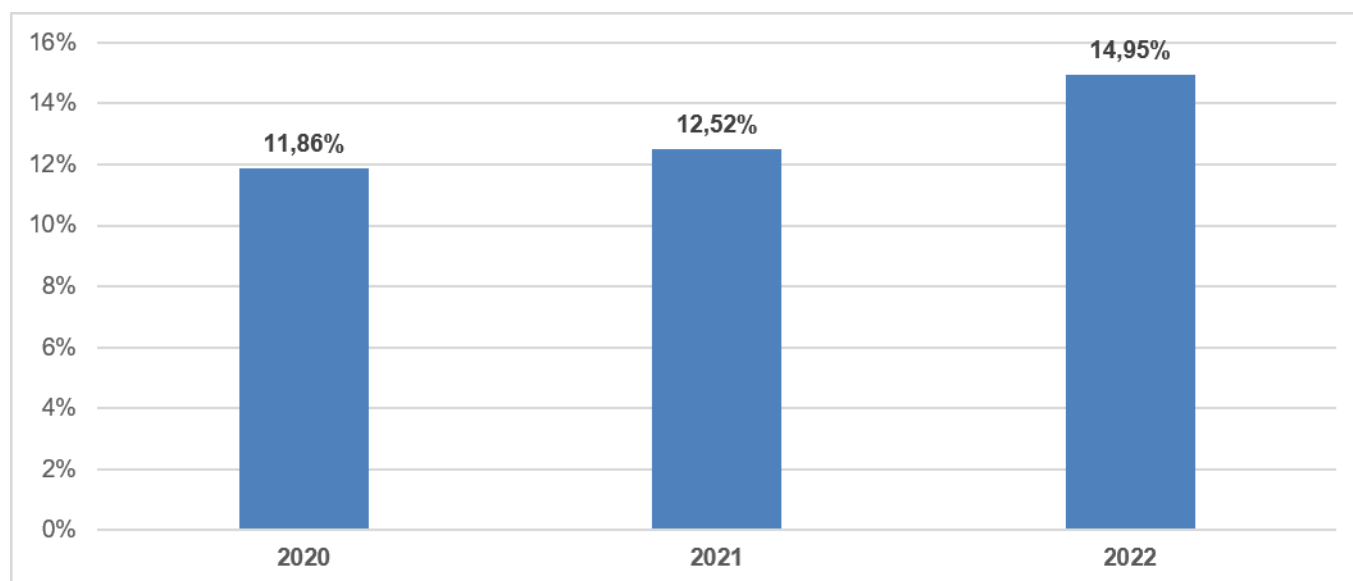
¹⁶ Les données présentées ici proviennent du programme de recherche 2025-2027 réalisé par l'IRDES et du bilan de la convention 2020-2023.

¹⁷ 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 ».

1.1 Le bilan 2020-2023

Une place croissante de l'axe 3 dans les travaux de l'IRDES

Pourcentage du temps de recherche IRDES sur l'axe 3 Intégration et financement des secteurs de santé, médico-social et social



Entre 2020 et 2022, le GIP IRDES a augmenté son temps de recherche sur l'axe 3, passant de 12 % en 2020 à 15 % en 2022. Les données provisoires pour 2023 confirment cette tendance croissante.

Le développement de nouveaux projets a pu se faire en réaffectant du personnel déjà en poste et en recrutant en CDD deux chargées de recherche et un gestionnaire de base de données. Le financement d'une thèse a été obtenu et le recrutement d'un post-doctorant est en cours.

Ces recrutements ont été possibles, notamment avec l'obtention de **six appels à projets**, tous portés par l'IRDES, à l'exception du projet KAPPA porté par l'INED.

- **EMOJI** (*Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories*). Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France (coporteur EHESP ; financement Association pour la recherche sur la sclérose en plaques – ARSEP – devenue France Sclérose en plaques en 2024) ;
- **CANOPEE**. Cancers chez les personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : des défauts de parcours de soins ? (Financement Institut national du cancer – INCa) ;
- **COMPATEC**. Comparaison et changement dans le financement des aides techniques pour les personnes handicapées, une étude internationale (financement IReSP) ;
- **HANDICOVID**. Conséquences des restrictions d'accès aux soins liés à la pandémie de COVID-19 sur les personnes en situation de handicap (Consortium HANDICOVID ; financement IReSP) ;
- **KAPPA**. Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge (post-doctorant financé par le PPR Autonomie) ;
- **RISH**. Validation des algorithmes d'identification des personnes en situation de handicap (FISH) à partir des données du SNDS (financement du Health Data Hub dans le cadre de l'appel à projets BOAS).

En plus des projets de recherches conduits à partir de sources existantes, l'IRDES a réalisé des travaux de terrain : mises en place d'enquête (PHEDRE), usage de méthodes mixtes avec des entretiens qualitatifs (EMOJI, CANOPÉ, HANDICOVID, COMPATEC), appariements novateurs de sources de données (FINEHPAD). Depuis la constitution du Système national des données de santé (SNDS), l'IRDES dispose d'un accès permanent à cette source, ce qui lui permet d'avoir une expertise de ces données le conduisant à développer des travaux méthodologiques comme FISH. L'IRDES est ainsi reconnu dans le champ de l'autonomie, il est membre du groupe des producteurs de données sur l'autonomie et participe également aux groupes de conceptions des enquêtes Autonomie.

Bilan des publications et communications sur la période 2020-2023

Au cours de la période, **21 publications** ont été réalisées par l'équipe, dont **11 articles scientifiques** et **10 publications IRDES** (*Questions d'économie de la santé* et rapports).

📌 Articles scientifiques

Figuerola JF., Papanicolas I., Riley K., Abiano O., Arvin M., Atsma F., Bernal-Delgado E., Bowden N., Blankart C.R., Deeny S., Estupinan-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*.

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*, 2022/5, vol 34, 613-619.

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*, 2020/09, vol. 68, suppl. 2.

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.

Lorenzoni L., Marino A., Or Z., Blankart CR., Shatrov K., Wodchis W., Janlov N., Figuerola JF., Bowden N., Bernal-Delgado E., Papanicolas I. (2022). "Why the US Spends More Treating High-Need High-Cost Patients: a Comparative Study of Pricing and Utilization of Care in Six High-Income Countries", *Health Policy*, 2022/12.

Or Z., Shatrov K., Penneau A., Wodchis W., Abiona O., Blankart CR., Bowden N., Bernal-Delgado E., Knight H., Lorenzoni L., Marino A., Papanicolas I., Riley K., Pellet L., Estupinan-Romero F., Van Gool K., Figuerola JF. (2021). "Within and Across Country Variations in Treatment of Patients with Heart Failure and Diabetes", *Health Services Research*.

Papanicolas I., Riley K., Abiona O., Arvin M., Atsma F., Bernal-Delgado E., Bowden N., Blankart CR., Deeny S., Estupinan-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*.

Papanicolas I., Figueroa JF., Schoenfeld AJ., Riley K., Abiona O., Arvin M., Atsma F., Bernal-Delgado E., Bowden N., Blankart CR., Deeny S., Estupinan-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*, 2021 Dec;56 Suppl 3(Suppl 3):1335-1346.

Penneau, A. (2023). « 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*. 2023, August, 24(6) : 923-937.

Seppänen, A-V, Daniel, F., Houzard, S., Le Bihan C., Coldefy M., Gandré, C. (2023). « Breast Cancer Care Pathways for Women with Preexisting Severe Mental Disorders: Evidence of Disparities in France? » *Journal of Clinical Medicine*, 12(2).

Verboux D., Thomas M., Colinot N., Espagnacq, M., Pichetti S., Chevalier S., Landais C., Fouard A., Gastaldi-Ménager C., Rachas, A. (2022). « Allocation aux adultes handicapés : pathologies et recours aux soins des bénéficiaires en 2017 ». *Santé publique*, vol 34, n° 3, 2022, 345-358.

Publications IRDES

Espagnacq M., Daniel F., 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 ». *Questions d'économie de la santé (QES)* n° 272, 2022/10.

Espagnacq M., Sermet C., Regaert C. avec la collaboration de Daniel F. et Podevin M. (2023). *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*. Rapport IRDES n° 587, 2023/04.

Espagnacq M., Sermet C., Regaert C., Daniel F. (2023). « Des disparités de limitations motrices ou organiques importantes entre les départements ». *QES* n° 276, 2023/03.

Espagnacq M., Leray E., Regaert C., Guilleux A., Pichetti S., Guillaume S., Duguet E. (2023). « 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 ». *QES* n° 274, janvier 2023.

Gandré, C., Moreau D., Ben Dridi I., Seppänen A-V. (2023). « Obstacles, ressources et contrastes dans les parcours de soins complexes : le cas du cancer chez les personnes vivant avec un trouble psychique sévère ». *QES* n° 281, septembre 2023.

Leray E., Espagnacq M., Duguet E., Guillaume S., Guilleux A., Pichetti S., Regaert C. (2023). *Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France. Étude EMOJI (Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories)*. Rapport IRDES n° 589, septembre 2023.

Penneau A. et Or, Z. (2023). « Les inégalités territoriales de financement et d'accessibilité des soins médico-sociaux : quel impact sur les dépenses de santé des seniors ? » *QES* n° 279, mai 2023.

Penneau, A., Or Z (2023, à paraître). « Améliorer les soins en EHPAD : quel impact de l'intervention d'équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) ? » *QES* à paraître, 4e trimestre 2023.

Pichetti S., Espagnacq M. (2022). « Profils de consommation de soins et couverture complémentaire des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). QES n° 271, septembre 2022.

Or, Z., Penneau A. et al. (2024, à paraître). « Comparaisons internationales des parcours de soins pour fractures de la hanche ». QES à paraître.

Les chercheurs de l'axe 3 ont présenté leurs travaux dans les **colloques et congrès** suivants : AIDELF, ALASS, ALTER, EMOIS, CUDEP, Journées des économistes de la santé (JESF), Théorie et évaluation des politiques publiques (TEPP), International Health Economics Association (IHEA).

Par ailleurs, des **communications institutionnelles et auditions** ont été faites auprès des organismes suivants : CNSA, Cour des comptes, Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Assemblée nationale, Health Data Hub, Haute Autorité de santé (HAS), Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), DREES, Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), ministère de la Santé.

Valorisations prévues en 2024

Sur la période 2020-2023, **sept projets ont été finalisés** (EMOJI, CANOPÉE, RAC-AAH, FISH, COMPATEC, PHEDRE, Santé mentale, maintien en emploi, salaires et entrée dans l'invalidité – SMETANA) avec des valorisations prévues en 2024.

Valorisations scientifiques prévues en 2024 sur les projets finalisés

COMPATEC : rapport IRDES, une QES et un article scientifique sur le prix et les restes à charge des aides techniques, une QES et un article scientifique sur l'accompagnement et la satisfaction des usagers.

EMOJI : QES sur la mise en invalidité ; article scientifique (méthodes mixtes) 2024.

FISH : rapport et QES sur l'algorithme psychique intellectuel et cognitif.

Projets en cours

L'intégralité des fiches projets de l'axe 3 est disponible dans le rapport d'activité de l'IRDES.

Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge (KAPPA) 2023-2027

Le projet KAPPA vise à explorer les origines, les implications et les perspectives d'évolution de la segmentation par âge des politiques publiques de l'autonomie, à partir d'une analyse comparée des politiques relevant du champ du handicap et de celles relevant du grand âge et de la perte d'autonomie. Il repose sur un consortium de recherche interdisciplinaire 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 doublement impliqué dans le projet KAPPA. **L'institut 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.** À l'automne 2023, un post-doctorant est en cours de recrutement pour travailler pendant 24 mois sur cette problématique avec les chercheurs de l'IRDES.

Par ailleurs, l'IRDES étudiera **le parcours des personnes âgées avant l'entrée en 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...).

Publications prévues : au moins deux *Questions d'économie de la santé* et deux articles scientifiques seront issus du projet KAPPA (d'ici 2026).

Dépenses et restes à charge des bénéficiaires de la PCH à partir de l'enquête PHEDRE (2024-2025)

Le terrain de l'enquête PHEDRE, cofinancé par la CNSA, la DREES et l'IRDES s'est terminé en 2022. L'année 2023 a été consacrée à la constitution des bases et à l'apurement de l'enquête. Les travaux d'étude viennent de démarrer et concerneront dans un premier temps les restes à charge issus des aides techniques, puis les aménagements du logement et du véhicule. Dans un second temps, en 2025, les analyses seront menées sur l'ensemble des notifications. L'évaluation des écarts existants entre les plans notifiés par les MDPH et ce qui est réellement mis en place par le bénéficiaire sera également étudiée dans un second temps.

L'enquête est également utilisée, dès 2024, dans le cadre du projet KAPPA pour étudier le reste à charge de l'aide humaine (voir *supra*) et pour le projet RISH (voir *infra*).

Publications prévues en 2024 et 2025 : un QES sur les aides techniques ; un QES aménagement du logement ; un QES sur le RAC global (y compris aide humaine) ; un QES sur la mise en place des plans

RISH/Exploitation des algorithmes FISH (2023-2028)

Depuis 2016, l'IRDES travaille sur la faisabilité d'identification des personnes en situation de handicap (FISH) à partir des données du SNDS. Cette étape de faisabilité s'achève. L'étape de réalisation (RISH) démarre grâce au soutien du Health Data Hub, qui permet le financement des experts médicaux pour valider les codages. L'IRDES mènera également des comparaisons entre l'indicateur FISH et les sources issues d'enquêtes déclaratives. Ces analyses seront réalisées entre 2023 et 2027 selon la disponibilité des sources (PHEDRE, Vie quotidienne et santé – VQS, Autonomie, Enquête santé européenne – EHIS, Entrepôt de données de santé – EDP-santé). En parallèle, les algorithmes seront mis à disposition dans la bibliothèque ouverte des algorithmes de santé (BOAS).

Une fois validé, l'objectif de ce travail est de mettre à disposition cet indicateur dans les données du SNDS pour avoir un indicateur annuel sur une source de données exhaustive.

Publications prévues : rapport et QES sur les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (PIC) (2024), rapport et QES sur les troubles sensoriels (2024-2025) ; articles scientifiques sur les algorithmes (2024-2027).

ICCONIC

ICCONIC (*International Collaborative On Costs, Outcomes And Needs In Care*) est un groupe de collaboration de chercheurs de douze pays, piloté par l'université d'Harvard. L'équipe de l'IRDES a déjà participé à un projet de recherche sur la consommation de soins des patients « high cost high need » qui a permis la publication de cinq articles scientifiques.

Le consortium de recherche continue, avec notamment un projet de recherche portant sur une comparaison internationale des parcours de soins des personnes atteintes de démence.

Publications prévues : publications scientifiques et QES sur la démence.

FINEHPAD

Ce projet a pour vocation de questionner le lien entre le financement et l'organisation des soins médico-sociaux et l'efficacité du système de soins pour les seniors. Il a fait l'objet d'une thèse d'économie à l'université Paris-Dauphine publiée en novembre 2022, dont les chapitres sont en cours de valorisation. La richesse des données disponibles permet cependant de proposer d'autres recherches sur la thématique. C'est pourquoi, en 2024 et 2025, deux études supplémentaires seront réalisées :

- Impact du financement des soins en forfait global sur la qualité de prise en charge des résidents d'EHPAD : En utilisant une méthode mixte, cette analyse a pour objectif de questionner l'impact du passage en forfait global de 90 établissements entre 2015 et 2018 sur la qualité de prise en charge des résidents. Un interne de santé publique sera recruté pour participer à cette étude ;
- Parcours de soins durant les derniers mois de vie des résidents d'EHPAD : Cette recherche a pour objectif d'étudier les déterminants de variations des parcours de soins en fin de vie des résidents d'EHPAD.

Publications prévues : un QES sur l'impact de l'hospitalisation à domicile en EHPAD à paraître en novembre 2023, un article et un QES en 2024 sur l'impact de la concurrence sur les prix d'hébergement et la qualité des EHPAD ; les deux études à réaliser seront également suivies de valorisations scientifiques et de productions de QES.

HANDICOVID

Le projet HANDICOVID, financé par l'IReSP, étudie les risques de dégradation de l'état de santé suite aux confinements de 2020 de trois groupes de personnes handicapées, du fait de la diminution de l'accès aux soins et du suivi médico-social. Les données du SNDS couplées à une enquête biographique sont utilisées. Les cohortes du SNDS sont réalisées, et le travail sur les parcours de soins est en cours, l'enquête biographique est sur le terrain.

Ce projet s'inscrit également dans le consortium COVID-HOSP, composé de chercheurs et de quatre doctorants de l'INED, de l'INSERM et de l'IRDES. L'objectif de ce consortium est de comparer les conséquences des confinements sur l'arrêt ou le retard des soins de différentes pathologies (BPCO, insuffisants rénaux, cancer de poumon, blessés médullaires, sclérose en plaques – SEP). Un article est publié et deux sont soumis. Les travaux sont en cours jusqu'en 2026.

Publications prévues : les travaux sur l'identification des populations sont en cours de publication ; une publication sur la mortalité est prévue en 2025 ; les résultats des travaux sur la dégradation de l'état de santé sont attendus pour 2026. Les travaux seront également présentés sous le format QES.

Ce projet a pour vocation d'analyser l'impact de l'environnement familial et médico-social des personnes âgées démentes sur la qualité de leurs prescriptions médicamenteuses mesurée par huit indicateurs de prescriptions potentiellement inappropriées. En 2023, deux études ont été réalisées dans ce cadre, une à partir des données du volet ménages de l'enquête *Care* et l'autre à partir des données de consommations de soins du SNDS de 2014 à 2019 de l'ensemble des personnes résidant en EHPAD identifiables dans les données de RESID-EHPAD. Ces études ont fait l'objet de plusieurs présentations scientifiques au cours de l'année 2023 dans des colloques en France et un à l'étranger.

Publications prévues : deux QES et deux articles scientifiques seront extraits de ce projet au cours de l'année 2024.

1.2 Une nouvelle convention de fonctionnement 2024-2027

Une nouvelle convention pluriannuelle de financement du GIP IRDES a été réalisée pour la période du 1er janvier 2024 au 31 décembre 2027 pour un montant total de 1 540 000 euros (comprenant un soutien aux activités transverses à hauteur de 1 360 000 euros et un soutien aux actions de valorisation des recherches sur le reste à charge pour 180 000 euros).

1.3 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 la Sécurité sociale, 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 au **COVID-19**, qui a frappé durement les personnes âgées les plus fragiles, a mis en lumière les difficultés des **EHPAD** et les dysfonctionnements existant dans l'articulation des soins entre les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Dans un contexte de croissance du nombre de personnes âgées en situation de perte d'autonomie, mais aussi d'une reconnaissance plus grande du handicap, ainsi que d'une augmentation de la prévalence des pathologies invalidantes, nous interrogeons notamment les sources et modes de financement pour étudier à la fois le coût global et l'efficacité de leur accompagnement sanitaire et médico-social. 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 de santé. Ces questions sur l'efficacité appellent de meilleures définitions et mesures de la qualité des soins et d'accompagnement des personnes concernées. Pour les personnes handicapées, bien que les dispositifs soient différents, les questions de coûts et de qualité des soins et de l'accompagnement 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

La première thématique rassemble des analyses sur la performance des secteurs de santé et médico-sociaux cherchant à mesurer l'efficacité allocative des ressources publiques en interrogeant l'articulation des acteurs médicaux et sociaux, afin de mieux prendre en charge des personnes à besoins multisectoriels.

Un premier champ d'analyse est la performance des établissements médico-sociaux, dont les financements s'inscrivent à la croisée de ces trois secteurs. Ainsi, nous questionnons l'organisation, l'articulation et le financement des soins de longue durée en France et leur impact sur la qualité de l'accompagnement sanitaire des personnes âgées résidant en EHPAD (**projet FINEHPAD** p. 86). Nous analysons également les dépenses de santé au niveau territorial pour interroger l'efficacité allocative des ressources déployées dans les territoires et le degré de substitution ou de complémentarité entre les soins et services de santé et médico-sociaux pour les personnes âgées (**projet PATE**, p. 98). Le projet « Programme d'actions pour une retraite indépendante » (PARI), mené en collaboration avec l'École des hautes études en santé publique (EHESP) a cherché par ailleurs à étudier l'impact des interventions médico-sociales ciblées pour les personnes en situation de fragilité économique, sociale et sanitaire dans le but de prévenir la perte d'autonomie, sur la consommation médicale (**projet PARI2**, p. 99). Le projet POLYMED a pour objectif de caractériser l'impact de l'environnement familial (aidants familiaux) et médico-social (aidants professionnels) des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives et/ou en situation de perte d'autonomie 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. 94). Le projet DÉPRESCRIPTION cherche par ailleurs à identifier les interventions efficaces pour réduire les prescriptions inappropriées – une préoccupation importante pour les personnes âgées – comme une démarche de qualité et de soutenabilité (**projet Déprescription/SOBRE**, p. 103).

L'analyse des variations des pratiques et des parcours de soins des personnes qui ont des besoins chroniques multiples dans le cadre d'une collaboration internationale est aussi une manière efficace d'identifier les marges de progrès possible par des comparaisons internationales. Ce projet, porté par l'université de Harvard, mobilise des équipes de chercheurs de douze pays (**projet ICCONIC**, p. 96). Le projet de recherche interdisciplinaire **EUMIND** (p. 105), qui mobilise des équipes issues de six pays européens (Danemark, Finlande, France, Italie, Pologne, Suède), a pour objectif d'identifier les modèles de soins intégrés les plus efficaces et les plus adaptés aux personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant. La majorité de nos travaux concerne des adultes en situation de perte d'autonomie ou de handicap. Cependant, d'autres populations présentent également des besoins d'accompagnement multisectoriels, notamment les enfants en situation de handicap et ceux suivis par les services de protection de l'enfance. Au-delà des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap, les projets de cet axe s'intéressent également à d'autres populations qui ont des besoins d'accompagnement multisectoriels, notamment les personnes qui ont des besoins somatiques.

Le projet de recherche **ÉLAN** vise à évaluer l'impact des politiques de protection de l'enfance sur la réduction des inégalités en matière de santé et de consommation de soins chez les enfants, pour examiner l'influence de ces politiques et leurs interactions avec les secteurs sanitaire et médico-social (**projet ÉLAN**, p. 106).

L'équité d'accès aux droits et prestations

De nombreux projets visent 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 sont financés par différentes institutions (Assurance maladie, départements, État...), ce qui peut conduire à des inégalités d'accès aux soins et à l'accompagnement. Cette juxtaposition de différents secteurs conduit à réfléchir à un usage novateur des 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 des bénéficiaires de la PCH à partir de l'enquête PHEDRE et des personnes âgées en perte d'autonomie (en particulier celles qui bénéficient 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.

Un autre projet, réalisé également dans le cadre du consortium KAPPA, a pour objectif d'identifier les spécificités des parcours de soins avant l'entrée en institution pour les adultes en situation de perte d'autonomie et de handicap à partir des données RESID-ESMS (**projet KAPPA**, p. 92).

L'accessibilité financière aux soins des personnes en situation de handicap est une thématique de recherche ancrée à l'IRDES depuis de nombreuses années. L'enquête PHEDRE permet 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).

À partir de fin 2025, nous nous appuierons sur un corpus d'études réalisées à l'IRDES au cours des dernières années et sur les nouveaux résultats issus des recherches en cours (KAPPA, PHEDRE_RAC) pour réaliser une synthèse des connaissances sur les restes à charge à domicile des personnes en situation de handicap et des personnes âgées (**projet RACSYNTHESE**, p. 107).

Une autre question autour de l'équité s'intéresse plus spécifiquement aux conséquences de la pandémie de COVID-19 sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Une recherche, mobilisant les données du SNDS, vise à documenter les impacts à 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... (**projet HANDICOVID**, p. 90). L'identification des populations d'intérêt dans le SNDS repose en partie sur la mobilisation des algorithmes du projet FISH (voir la section Données et enquêtes ci-après). Dans la continuité des travaux sur la sclérose en plaques (EMOJI et HANDICOVID) et dans le cadre d'un post-doctorat, un travail sur le vieillissement des personnes avec une SEP sera mené (**HANDISEP**, p. 108).

Le projet COMPATEC de comparaison internationale sur l'accès aux aides techniques (**projet COMPATEC**, p. 84) permet de positionner les dépenses publiques et restes à charge liés aux aides techniques observés en France par rapport à d'autres pays comparables (Belgique, Royaume-Uni et Suède) et de mieux comprendre pourquoi certains pays ont fait évoluer leurs politiques de financement et d'accès aux aides techniques.

Données et enquêtes

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 (**projet RISH**, p. 87), devenu RISH pour « Réalisation d'identification des situations de handicap » en 2023 grâce au financement d'experts par le Health Data Hub. Un autre algorithme mobilisant les données du SNDS est actuellement développé dans le projet ÉLAN qui bénéficie également d'un financement du Health Data Hub et qui vise à identifier des enfants ayant vécu des situations d'adversité durant l'enfance à partir des données du SNDS et de l'EDP-Santé (**projet ÉLAN**, p. 106).

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). Une première version de l'appariement de l'enquête PHEDRE avec les données du SNDS a été mise à disposition en juin 2024. Cette enquête permettra d'évaluer la 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 cofinanceurs, information qui n'était pas disponible jusque-là.

Nous exploitons également d'autres sources de données telles que les données RESID-ESMS, ainsi que d'autres à venir (bases de données des MDPH intégrées au SNDS, enquête appariée au SNDS, enquêtes Autonomie, Ménage et Institutions, Prison, Aide sociale), ce qui permet d'enrichir les projets et les problématiques de l'axe.

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

Nom du projet	Chercheurs et chercheuses	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	Voir bilan 2 023
PHEDRE (terrain)	Espagnacq, Guillaume, Rochereau, Ruchon	Enquête sur les bénéficiaires de la PCH	<i>Création de données</i>	Finalisée en 2022-2023	p. 93
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	Voir bilan 2 023
CANOPÉE	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)	Voir bilan 2 023
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	Voir bilan 2 023
FINEHPAD	Penneau, Or, Vincent	Questionner le lien entre le financement et l'organisation des soins médico-sociaux et l'efficience 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. 86
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

Nom du projet	Chercheurs et chercheuses	Objectif	Source	Date	Fiche
POLYMED	Pichetti, Penneau, Perronnin	Impact environnement familial sur les prescriptions inappropriées des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	Enquête <i>Care</i>	Projet qui se poursuit en 2023 et après (2021-2024)	p. 94
KAPPA	Pichetti, Espagnacq, Penneau	Impact de la segmentation des politiques de l'autonomie sur les RAC	Enquête PHEDRE, <i>Care</i> , 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, puis impact de la réforme du 100 % santé sur le financement des audioprothèses	SNDS + HDH	Projet qui démarre en 2023 (2016-2025)	p. 87
PATE	Damien Bricard, Julie Cartailier, Zeynep Or, Anne Penneau (IRDES)	Efficience territoriale des consommations de soins des personnes âgées	Données PAERPA	2021-2024	p. 98
PARI2	Estelle Augé, Paul Dourgnon, Zeynep Or (IRDES), Nicolas Sirven (EHESP, IRDES)	Évaluation du projet Programme d'actions pour une retraite indépendante	Données du RSI et SNDS	2015-2025	p. 99
Déprescription-SOBRE	Zeynep Or, Matthias Brun (LIEPP, SciencePo), Blandine Juillard-Condât (CHU, Toulouse), Eabha Manley (EHESP)	La soutenabilité des prescriptions médicamenteuses	-	2024- ?	p. 103

Nom du projet	Chercheurs et chercheuses	Objectif	Source	Date	Fiche
EUMIND	Esther Touitou-Burckard (IRDES, AP-HM), Coralie Gandré (IRDES)	<i>EUropean Mental and physical health Initiative for people with severe Mental Disorders</i>	-	-	p. 105
ÉLAN	Anne Penneau (IRDES), Coralie Gandré (IRDES), Christophe Gousset (IRDES)	Évaluer l'influence des politiques de protection de l'enfance pour réduire les inégalités d'état de santé et de consommation de soins des enfants	Bases de données administratives, SNDS et EDP	2024-2029	p. 106
RACSYNTHESE	Sylvain Pichetti, Maude Espagnacq, Hafsa Nafia, Rémi Yin	Reste à charge à domicile des personnes en situation de handicap	Valorisation	2025-2026	p. 107
HANDISEP	Maude Espagnacq, Jonathan Levy, Camille Regaert, (IRDES)	Parcours de soins des déficiences associées à la sclérose en plaques (SEP) chez les personnes âgées – HANDISEP	SNDS	2024-2025	p. 108

1.4 La valorisation des recherches soutenues à l'IRDES

Les publications

Questions d'économie de la santé

N° 289 « Conséquences financières de la mise en invalidité des personnes atteintes de sclérose en plaques et points de vue des malades ». Espagnacq M. (IRDES), Guillaume S. (IRDES), Leray E. (EHESP, INSERM U1309 RSMS), en collaboration avec Duguet E. (université Paris-Est Créteil), Pichetti S. (IRDES), Regaert C. (IRDES), 2024/5.

N° 288 « Améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques : le rôle majeur des infirmières de coordination et des outils de communication ». Augé E. et Bricard D. (IRDES), 2024/4.

Rapports de recherche

N° 591 *Améliorer l'organisation de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. Évaluation d'expérimentations territoriales dans six régions.* Augé E., Bricard D., Raynaud D. (IRDES). Avec la collaboration de Bayat S. et Raffray M. (EHESP), 2024/04.

Articles publiés dans des revues scientifiques, institutionnelles et professionnelles

[“Impact of multiple sclerosis on employment and income: Insights from a random sample representative of private sector employees in France using longitudinal administrative data”](#). Leray E., Regaert C., Duguet E., Guillaume S., Pichetti S., Espagnacq M. *Revue neurologique*, online 5/04/2024.

Les deux webinaires coorganisés

Voir dans le chapitre 5 les parties 2.2 et 2.3 sur la valorisation des recherches soutenues.

2. Le GIS ILVV : synthèse du bilan d'activité 2024

Le GIS ILVV est dans la deuxième année d'exercice de son second mandat (sur une durée totale de quatre ans qui correspond à la période 2023-2026). Les objectifs poursuivis sont 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. En qualité de membre constitutif du GIS, la CNSA contribue au financement des besoins de l'activité du GIS.

L'année 2024 a été marquée d'une part par les efforts de consolidation des activités précédemment mises en œuvre, et d'autre part par le développement et le déploiement de nouveaux projets.

En effet, la tenue régulière des instances et la stabilisation de l'équipe opérationnelle ont permis le déroulement efficace du programme d'actions élaboré par la direction de l'ILVV. De plus, la dynamique institutionnelle de l'ILVV s'est étendue progressivement dans des écosystèmes plus larges comme le témoigne sa participation aux 44es journées annuelles de la Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) et à la journée des GIS en SHS soutenus par le CNRS.

Le rapport d'activité 2024 est disponible en ligne¹⁸.

2.1 Connaître

La première mission du GIS ILVV dénommée « Connaître » a pour finalité d'accroître la visibilité des acteurs et actrices travaillant dans le champ thématique de la longévité et du vieillissement. Tout au long de l'année 2024, la communauté scientifique gravitant autour des nombreuses activités s'agrandit : 335 chercheurs sont désormais répertoriés dans l'annuaire. Cet outil interactif est régulièrement consulté par le monde académique, mais également par des représentants d'institutions variées, telles que la HAS ou encore par la société civile, notamment des journalistes à la recherche d'experts sur les questions de la longévité et du vieillissement.

En outre, les réunions régionales de l'ILVV offrent des occasions précieuses pour rencontrer et dialoguer avec des chercheurs travaillant à la fois dans des universités et dans des organismes de différents statuts (gérontopôle, le Centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement – CEREMA), tel était le cas, par exemple, lors de la dernière rencontre régionale de l'année 2024, qui s'est tenue à Lille.

2.2 Faire connaître

Dans le cadre de la mission « Faire connaître », l'avancée majeure pour l'année 2024 a été le lancement du portail en langue anglaise visant à faire connaître davantage la communauté académique française qui travaille sur le vieillissement en SHS et de promouvoir des coopérations scientifiques à l'échelle internationale.

¹⁸ [Rapport d'activité 2024 de l'ILVV](#).

Les deux dispositifs réalisés en coopération avec la CNAV, la lettre d'information et le bulletin de veille sont toujours fortement appréciés par la communauté scientifique. La lettre d'information a également évolué au travers de la publication annuelle d'un numéro consacré aux contributions issues des interventions de l'école d'automne.

La rubrique « Pépinière » confirme son rôle clé dans le soutien des travaux des chercheurs en début de carrière, à travers la diffusion des annonces de soutenance de thèse, ainsi que la publication des figures du mois, des résultats des recherches doctorales ou postdoctorales. L'année 2024 a été également marquée par l'organisation d'un webinaire qui élargit l'activité de l'ILVV vers les mastérants afin de susciter de l'intérêt vers son domaine thématique et de montrer les multiples opportunités d'insertion professionnelle pour les docteur.es ayant soutenu une thèse dans le champ de la longévité et du vieillissement.

2.3 Animer et soutenir

L'animation et le soutien financier aux manifestations scientifiques interdisciplinaires en SHS portant sur la longévité et le vieillissement demeurent au cœur des actions de l'ILVV. Au cours de l'année qui s'achève, les demandes ont été plus nombreuses que dans le passé. En 2024, six événements scientifiques ont bénéficié de l'accompagnement offert par l'ILVV dans le cadre de la communication et de la prise en charge d'une prestation de service liée à la manifestation : la conférence publique « *Space in Gerontology* » organisée par l'équipe de recherche du projet SPAGE et qui s'est tenue le 12 février à Grenoble ; la journée d'étude « Le vieillissement dans les campagnes françaises : regards croisés en géographie. Recompositions démographiques, enjeux spatiaux et action publique » organisée par quatre doctorants en géographie et aménagement urbain. Cette journée a eu lieu le 22 février à la Maison des sciences humaines (MSH) de Clermont-Ferrand ; l'organisation du colloque « Pour que vieillir soit une chance », l'UFR STAPS Dijon-université de Bourgogne, en collaboration avec le laboratoire INSERM U1093 Cognition, action et plasticité sensorimotrice. Ce colloque s'est tenu à Dijon du 11 au 13 avril 2024 ; l'organisation du colloque « Vieillissement de la population active : enjeux de santé au travail, de retour ou de maintien au travail et de politique de la retraite », organisé par le laboratoire COMPTRESEC et la chaire CIECST de l'université de Bordeaux. Ce colloque s'est tenu au Pôle juridique et judiciaire de l'université de Bordeaux les 19 et 20 septembre 2024 ; la conférence de consensus « EHPAD à visée inclusive » organisée dans le cadre d'un partenariat entre le conseil départemental de la Haute-Garonne et l'UMR Éducation, formation, travail, savoir de l'université de Toulouse 2 qui s'est tenue le 23 septembre 2024 ; la journée d'étude « Vieillissement des personnes âgées marginalisées et réactions sociales » coorganisée par Anne-Bérénice Simzac et Thomas Besozzi. Cette manifestation scientifique a eu lieu le mercredi 9 octobre 2024 à l'IRTS de Lorraine – site de Nancy.

La 6e édition de l'école d'automne se révèle un rendez-vous annuel incontournable pour les chercheurs en début de carrière en leur donnant une perspective interdisciplinaire de ce champ de recherche. La thématique « fil rouge » de la manifestation qui s'est tenue à Bordeaux du 18 au 20 novembre 2024 était : « Vieillesse(s) et vieillissement et politiques publiques ». Les 23 participants étaient issus de différentes disciplines, villes et thématique de recherche.

2.4 Dialoguer

La mission « Dialoguer » s'est développée au cours de l'année 2024 au travers des nouvelles actions mises en place avec des partenaires, tels que le PPR Autonomie et la FEDRHA dans le cadre de l'organisation du séminaire de recherche « Autonomie(s), indépendance et dépendances : cartographie collective et pluridisciplinaire » en visioconférence. En outre, l'équipe de direction de l'ILVV a organisé et animé une séance lors des 44es journées annuelles de la SFGG qui se tiendront à Paris du 25 au 27 novembre 2024. Cette coopération s'inscrit dans une dynamique plus large de construction d'un pont de communication entre les SHS et la gériatrie, autour des questions du vieillissement en santé, notamment dans le cadre du lancement d'un consortium regroupant plusieurs réseaux d'instances de cette spécialité médicale ainsi que les gérontopôles.

L'année 2025 permettra de réaffirmer davantage le rôle de l'ILVV dans la structuration de la recherche en SHS dans le champ de la longévité et du vieillissement.

3. La FEDRHA : le déploiement et la consolidation des actions initiées en 2023

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 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...).

Quatre axes de travail seront déployés :

1. **Recenser les équipes et les chercheurs travaillant sur le handicap**, dans les disciplines qui composent le champ de recherche 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 visibles 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 quatre années. Le soutien pluriannuel est de 105 000 euros.

En 2024, il a été acté que la FEDRHA devienne un GIS.

Une réunion de pilotage a été organisée le 9 septembre 2024.

Le premier rapport d'activité 2023-2024 complet est disponible en ligne¹⁹.

3.1 Animation

Cinq événements ont été réalisés :

1. Journée scientifique « Handicap visuel et participation sociale : les apports de la recherche ».
2. Symposium Jacques Cartier « Recherche participative et handicap : dialogue France-Québec ».
3. École d'été franco-canadienne « Mobilités et réalité virtuelle : au-delà du réel ? ».
4. Séminaire Autonomie.
5. Proje'kathon et session spéciale FEDRHA à la conférence Handicap 2024.

3.2 Partage des savoirs

Dans ce deuxième axe, deux actions principales ont été menées :

1. Une rencontre à l'Assemblée nationale.
2. Le soutien des actions qui s'inscrivent dans le projet scientifique de la FEDRHA :
 - a. le soutien à la revue *Alter*,
 - b. et le soutien à une association issue du master Médiation et communication des sciences et des techniques de l'université Bordeaux Montaigne, qui a mis en place une action de sensibilisation et de partage des savoirs, sur la question de l'accessibilité et du handicap, avec des élèves de CM1 et CM2.

3.3 Faire connaître

Deux actions principales ont été engagées :

1. Le développement d'un nouveau site internet.
2. La création d'un annuaire.

¹⁹ [Rapports d'activité de la FEDRHA](#).

4. La Plateforme pour la recherche sur la fin de vie : valorisation et réattribution du reliquat sur un projet de recherche

La **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie**, portée par l'université Bourgogne–Franche-Comté (UBFC) 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 le 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. Fin de vie des enfants en situation de handicap.
4. Expériences du deuil des personnes en situation de handicap et des 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 **deux bourses de mobilité internationale** destinée à de jeunes chercheurs ;
- Financement de **quatre bourses à l'organisation de manifestations scientifiques** ;
- Lancement d'un **appel à manifestation d'intérêt (AMI)** finançant six projets de recherche ;
- Réalisation de deux **états de l'art international** sur les thématiques 1 et 2 citées ci-dessous.

Tableau 7 : Budget prévisionnel de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

DÉPENSES DE PERSONNEL			
-			Coût sur la durée de la convention
Chargé 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 chercheurs	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			5 100 €
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 Le bilan 2024 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 pluriprofessionnels 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.

AMI finançant des projets de recherche (phase de conception)

L'objectif de l'AMI Fin de vie 2023 lancé par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie avec le soutien de la 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 six projets de recherche (120 000 euros). 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 cinq projets sur les sept 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, quinze candidatures avaient été reçues pour cinq 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 cinq lauréats retenus :

- « 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 forment, 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.

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 douze 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, sont basées sur les principes de la méthode « PRISMA » (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*).

En 2024, les deux revues de littérature ont été terminées et transmises à la CNSA.

4.3 La valorisation de la revue de littérature « Échanger à propos de la mort et la fin de vie avec des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte non hospitalier »

La revue de littérature réalisée par Sabine Jobez (doctorante en philosophie) a été soumise dans plusieurs revues à comité de lecture, et un webinaire a été organisé par la cheffe de projet Recherche (pour plus d'information, voir le chapitre 5 sur la valorisation, partie 2.1).

4.4 L'organisation d'un symposium CNSA dans le colloque organisé par l'Institut national du cancer (11 et 12 décembre 2024)

La cheffe de projet Recherche a organisé et animé un symposium CNSA au colloque de l'INCa « Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en SHS, SP et RISP ». Le symposium s'intitulait « La fin de vie des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap : retour sur des recherches soutenues par la CNSA ».

Trois intervenants ont présenté leur travail :

- **Aline Chassagne** a présenté la recherche COVIDEHPAD valorisée dans les [Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie en 2023](#) ;
- **Sabine Jobez**, la revue de littérature (voir la partie 4.3 ci-dessus) ;
- **Pascal Dreyer** a présenté la nouvelle recherche soutenue dans le cadre du partenariat avec la Plateforme pour la recherche sur la fin de vie (pour en savoir plus, voir la partie 4.5 ci-après).

4.5. Le reliquat réattribué à une recherche sur l'hospitalisation à domicile

En 2024, la décision a été prise de réattribuer le reliquat des bourses de mobilité internationales et de l'AMI à un projet de recherche piloté par Marcel Dreyer à Leroy Merlin Source, intitulé « Soins et accompagnement de fin de vie à domicile : reconfigurations de l'habitat face aux crises identitaires et familiales ». La réalisation d'un avenant est à prévoir sur 2025.

5. Le programme prioritaire de recherche sur l'autonomie : représentation de la CNSA au sein de son Conseil scientifique

Le 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 5e 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 chargés 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, depuis les chercheurs aux acteurs publics en passant par les personnes concernées, et nourrir ainsi 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 et 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 et 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...).

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 publiée sur le site de la CNSA²⁰.

Sept nouveaux projets lauréats du PPR Autonomie ont été retenus pour un montant de soutien de 19 millions d'euros.

Ces projets de recherche dureront de quatre à cinq ans. Ils feront collaborer des chercheuses et chercheurs issus notamment des sciences humaines et sociales (droit, économie, gestion, histoire, philosophie, psychologie, sciences politiques, sociologie...), 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.

- **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 étudiés : 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 ;

²⁰ Consulter le site internet de la CNSA pour voir [l'ensemble des lauréats du PPR Autonomie](#).

- **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 CNAV. 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 sociales. Le projet vise à définir et mettre en œuvre un processus d'innovation tirée par le Care au profit de l'autonomie des personnes âgées avec les finalités suivantes : sécuriser l'environnement de la personne ; assurer sa mobilité ; ralentir/compenser la perte de ses capacités cognitives, mais aussi préserver et renforcer les liens sociaux (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 en 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 et aux comités des parties prenantes d'HILAUSENIORS, et au comité des parties prenantes d'INNOVCARE.

4 Le soutien aux enquêtes statistiques

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

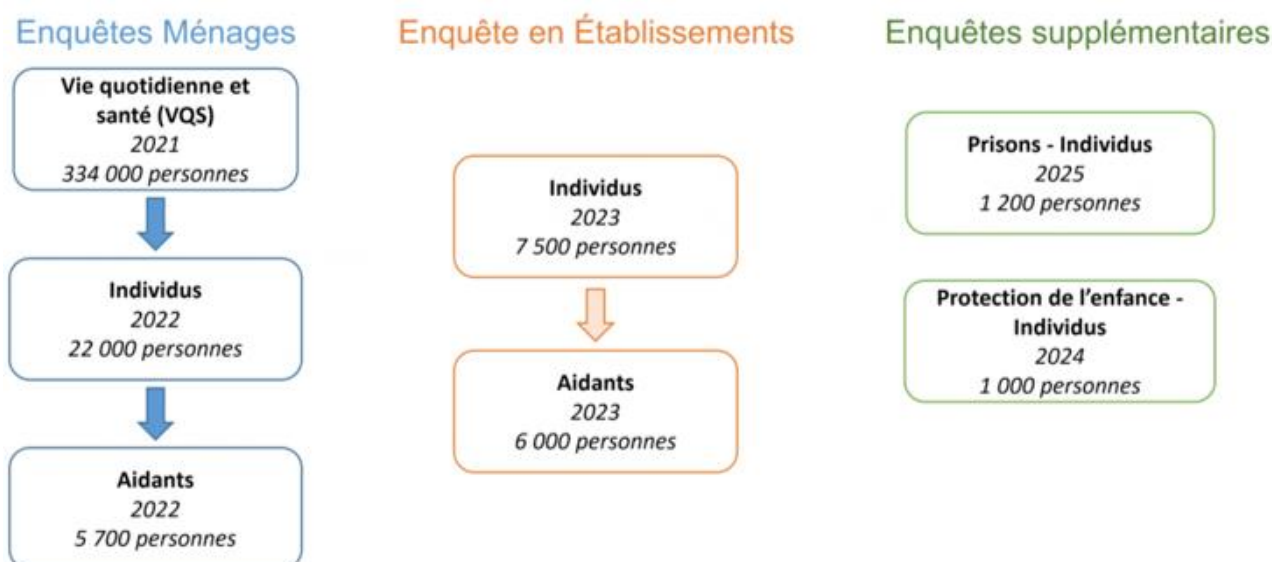
Le dispositif d'enquête « **Autonomie** » réalisé par la DREES a pour objectif premier de mesurer le nombre de personnes en situation de handicap et âgées en perte d'autonomie selon différentes définitions, de décrire leur état de santé et leurs conditions de vie et d'analyser les difficultés qu'elles 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 apportés, ainsi que les conséquences de l'aide.

Ce dispositif 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 »), auxquels se sont ajoutées pour la première fois deux enquêtes supplémentaires (**Figure 3**) :

- 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 3 : 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 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 euros.

Tableau 8 : Budget prévisionnel de l'enquête Autonomie de la DREES

-	Ensemble (en €)	Ensemble (en %)	Enquête Ménages hors DOM	VQS (DOM)	Enquête Établ. PA/PH	Établ. ASE	Établ. psy.	Prisons	Appariements/ collecte données administratives
Besoin financement hors prépa. (coût externe 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
CDC	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
Cofinanc t 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 six ou sept 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 sept ans, né en 1995 ou après) : la 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 CNAF et l'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...) et les caractéristiques des parents et des enfants (profession exercée, âge de l'enfant, place dans la fratrie...) ; de comprendre comment ces modes de garde **relaient la prise en charge parentale** ; de mesurer les **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 sept ans et demi né le 1er mai 2000 ou après) : 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 mesure 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 six 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 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 six 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 six 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 quatrième 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 préélémentaire, l'abaissement de l'âge de l'instruction obligatoire à trois 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 « Modes de garde » de la DREES

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

3. L'enquête SHARE : financement de la vague 9 et exploitation 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 la charge de 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 8e 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 de 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'offres 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 (Commission nationale de l'informatique et des libertés – 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 du projet SHARE vague 9 – juillet 2021-décembre 2023
au 3 mai 2022**

DÉPENSES	MONTANT	RECETTES	MONTANT
Production – opération 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-COVID 19	41 795	CNAV	100 000
Drop-off	10 200	COR	50 000
Exploitation du rafraichissement restant (base 700)	195 655	-	
Panel Care	30 000	-	
Gestion de l'enquête et valorisation	556 826	-	
Personnel temporaire (30 mois)	444 826	-	
Achats/fournitures + communication enquêtes	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 GÉNÉRAL	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... 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 »... Cette réflexion sur la stratégie finale de publication reste à mener. Le logo « Avec le soutien de la CNSA » sera apposé sur les documents produits dans le cadre de cette convention (voir article 6).

Livrables

La production prévue est la suivante :

- **Livrable 1 – Revue de littérature** : cette revue de littérature sera ciblée sur les **apports de l'enquête SHARE à la connaissance sur (a) les déterminants et (b) la prise en charge de la perte d'autonomie**. Elle sera restreinte aux travaux publiés en français ou en anglais à partir des données SHARE dans un cadre international. Un focus sera effectué sur les études portant plus spécifiquement sur la France et sur les personnes de 70 ans et plus en situation avérée de perte d'autonomie ;
- **Livrables 2 et 3 – Publications de valorisation** : ces publications rédigées en français dans un format « 4/6/8 pages » serviront à valoriser les travaux de recherche de l'équipe SHARE les plus éclairants pour les politiques de l'autonomie et dans le périmètre d'intervention de la CNSA. Elles constitueront des adaptations de travaux de recherche publiés ou en cours de publication à destination d'un public expert et institutionnel. Les deux thèmes prévus pour ces publications sont les suivants :
 - **le livrable 2** sera centré 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 socio-économiques dans la prévalence de cette fragilité en France et comparera ces résultats avec ceux observés dans les autres pays européens,

- **le livrable 3** portera sur les pertes de chances de symptômes prédictors 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 rapporté 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 2024 en collaboration avec le Centre de ressources et de preuve :

- Le 30 janvier 2024 ;
- Le 6 juin 2024.

3.4 La publication SHARE en 2024

Arnault, L., Jusot, F., & Renaud, T. (2024). [La fragilité chez les 50 ans et plus en France et en Europe. Deux décennies d'évolution et d'inégalités à partir des données de l'enquête SHARE.](#)

5 La valorisation des recherches soutenues

1. Les rencontres Recherche et Innovation

Au format biennal des rencontres Recherche et Innovation, bien institué depuis 2009, s'est ajouté à partir de 2022 un format de valorisation des résultats des recherches 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 2024.

1.1 Les actes synthétiques des 7e rencontres Recherche et Innovation

En 2024, ont été produits à quatre mains avec la cheffe de projet Innovation des actes synthétiques des 7e rencontres Recherche et Innovation.

Ils sont disponibles en ligne sur le site internet de la CNSA.²¹

1.2 La préfiguration des 8e rencontres Recherche et Innovation sur la transformation de l'offre

En 2024, la planification des rencontres Recherche et Innovation prévues pour l'automne 2025 a débuté. Entre mai et juin 2024, le thème de cet événement a été discuté. Quatre propositions argumentées ont été soumises à la direction générale :

1. L'innovation pour l'autonomie : quelles attentes à l'égard de l'innovation dans le champ de l'autonomie ?
2. Les droits au défi de l'effectivité.
3. Transformation de l'offre et des attentes dans le champ de l'autonomie.
4. La branche Autonomie de la Sécurité sociale est-elle si singulière ?

Deux de ces thèmes ont été retenus par la direction générale (thèmes 2 et 3). Le Conseil de la CNSA a dans un dernier temps voté en faveur du thème 3 : « **Transformation de l'offre** ».

Le Conseil scientifique a été consulté pour la première fois début septembre 2024. Les membres du conseil ont été invités à donner des noms de chercheuses ou chercheurs travaillant sur la thématique, sur les axes à retenir, et enfin sur le titre et les grands témoins.

Au dernier trimestre 2024, un travail de planification, *via* la réalisation d'un rétroplanning croisé avec la Direction de l'information des publics et de la communication (DIPCOM) et le prestataire événementiel Formule magique, a été initié.

²¹ [Page des actes des rencontres Recherche & Innovation.](#)

2. La poursuite des Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie

La CNSA a proposé à partir de 2022 des rendez-vous, sous forme de webinaires, pour partager les principaux résultats des recherches auxquelles elle apporte son soutien. Au total, en 2024, quatre Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie ont été organisés : un en partenariat avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, deux avec l'IRDES et un avec l'IPP :

- Parler de la fin de vie et de la mort avec les personnes en perte d'autonomie ;
- Handicaps moteurs et cognitifs, des disparités territoriales existent-elles en fonction de la nature ?
- Qualité de l'hébergement en EHPAD : quelle relation au prix ?
- Financement de l'APA : quels enjeux d'équité entre les départements ?

Tous les replays sont accessibles sur la page dédiée sur le site de la CNSA²², mais aussi sur YouTube²³.

2.1 Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie n° 11 (30 avril 2024). Parler de la fin de vie et de la mort avec les personnes en perte d'autonomie

Ce rendez-vous de la recherche sur l'autonomie présente les résultats d'une revue de la littérature portant sur les conditions dans lesquelles les personnes en situation de handicap et les personnes âgées en perte d'autonomie parlent de la fin de vie et de la mort avec leurs proches ou les professionnels qui les accompagnent, et ce, dans un contexte non hospitalier.

L'analyse des publications tend à montrer que les échanges avec les personnes concernées sont peu fréquents.

Le principal obstacle à l'instauration et au maintien de ces échanges réside dans les difficultés de communication liées aux troubles de compréhension et d'expression orale des personnes concernées. Par ailleurs, les proches et les professionnels se disent peu formés et entraînés à mener ces conversations délicates.

La revue de littérature met également en évidence le manque de travaux. Pour l'instant, la majeure partie des publications se concentre sur les personnes âgées fragiles sans ou avec démence légère et sur les personnes souffrant de déficiences intellectuelles peu sévères. La grande diversité des populations handicapées et âgées nécessite d'explorer le sujet plus en détail.

Avec **Sabine Jobez**, doctorante en philosophie des sciences à l'Université Bourgogne Franche-Comté et chargée de mission à la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Discutant : **Marie-Odile Vincent**, directrice d'EHPAD à la Fondation Partage et Vie et autrice du livre *La fin de vie en EHPAD, parlons-en !*

²² [Rendez-vous de la recherche 2024.](#)

²³ [Chaîne YouTube du Service public de l'autonomie.](#)

2.2 Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie n° 12 (14 mai 2024). Handicaps moteurs et cognitifs, des disparités territoriales existent-elles en fonction de la nature ?

Ce rendez-vous de la recherche sur l'autonomie présente les résultats de travaux conduits par l'IRDES. En 2016, l'IRDES a initié le projet FISH pour étudier la faisabilité d'identification des personnes en situation de handicap à partir de leur consommation de soins.

Ce travail a permis de construire quatre algorithmes à partir des données du SNDS. Deux algorithmes sont finalisés. Le premier identifie les limitations motrices ou organiques. Le second porte sur l'identification des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (PIC).

Ainsi, à partir de ces deux indicateurs, en 2019, les chercheurs de l'IRDES ont repéré 12,5 millions de personnes concernées par l'une de ces limitations. Parmi elles, 9,8 millions de personnes ont une limitation motrice ou organique et 4,5 millions ont un trouble psychique, intellectuel ou cognitif.

En affinant l'analyse à l'échelle de la population départementale, on s'aperçoit que les limitations motrices ou organiques semblent plus fréquentes dans le nord et l'est de la France, alors que la Bretagne est plus marquée par les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs. Le centre et le sud de la France, quant à eux, ont tendance à cumuler à la fois une population avec des limitations motrices ou organiques et une population avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs. Inversement, Paris, l'ouest de la région parisienne et la Haute-Savoie sont moins concernés par les deux natures de limitations.

Avec **Maude Espagnacq**, maitresse de recherche à l'IRDES.

Discutante : **Julie Labarthe**, sous-directrice de l'observation de la solidarité à la DREES et administratrice hors classe de l'INSEE.

2.3 Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie n° 13 (8 octobre 2024). Qualité de l'hébergement en EHPAD : quelle relation au prix ?

Ce rendez-vous de la recherche sur l'autonomie présente les résultats de travaux conduits par l'IRDES.

Les EHPAD offrent à la fois des soins et un hébergement. Les soins sont financés par la CNSA et les départements, tandis que le résident paie l'hébergement. Les personnes et leur famille choisissent généralement un EHPAD en fonction du prix et de la qualité perçue de l'établissement. La chercheuse a étudié le lien entre ces deux éléments à partir d'une base de données combinant des informations sur les séjours en EHPAD (données RESID-ESMS), la consommation de soins (données SNDS) et une enquête nationale (EHPA).

Les analyses montrent que les indices de qualité expliquent peu la variation des prix, principalement influencés par le prix de l'immobilier et le statut des établissements (privés lucratifs). Le niveau de concurrence locale joue également un rôle important : dans les territoires où les EHPAD lucratifs ont peu de concurrence, ils augmentent leurs prix sans améliorer la qualité. En effet, dans les zones où les EHPAD sont les moins nombreux, ils facturent en moyenne 260 euros de plus par mois sans offrir de meilleures conditions d'encadrement ou de soins.

Ces résultats soulignent la nécessité de réguler le secteur pour limiter les hausses de prix injustifiées des établissements lucratifs, surtout dans les zones où la concurrence est faible.

Avec **Anne Penneau**, docteure en sciences économiques de l’université Paris Dauphine et chargée de recherche à l’IRDES.

Discutant : **Said Acef**, directeur adjoint des services départementaux des Landes, chargé des grands projets.

2.4 Rendez-vous de la recherche sur l’autonomie n° 14 (12 novembre 2024).
Financement de l’APA : quels enjeux d’équité entre les départements ?

Dans ce rendez-vous de la recherche²⁴, les chercheuses de l’IPP se demandent comment comprendre les concours APA au regard des enjeux d’équité entre départements dans un contexte de disparités de richesse et de marges de manœuvre limitées.

Pour étudier ces disparités, les chercheuses montrent comment la richesse d’un département peut être appréhendée statistiquement. Dans un second temps, elles interrogent les mécanismes actuels de compensation de la dépense d’APA et notamment le concours APA, versé par la CNSA aux départements. Ces interrogations sont d’autant plus pertinentes que les départements disposent d’une autonomie fiscale de plus en plus limitée, en raison des transferts de ressources de l’État vers les collectivités locales, en substitution d’impôts locaux. Les chercheuses illustrent leur présentation par une application de visualisation (R-Shiny). Celle-ci permet de comprendre le fonctionnement de ce concours, et de simuler les effets de modes de calcul alternatifs sur la répartition de l’enveloppe entre les départements.

Avec **Camille Auxepaules** et **Delphine Roy**, économistes à l’IPP.

Discutant : **Philippe Pichery**, président du conseil départemental de l’Aube et membre du Conseil de la CNSA.

2.5 Les données d’audience

En 2024, comme en 2023, la plupart des visionnages ont été réalisés en *replay*, et en particulier sur la plateforme Dailymotion.

Figure 4 : Données d’audience pour les Rendez-vous de la recherche sur l’autonomie 2023

-	Direct	YouTube	TOTAL
11e Rendez-vous de la recherche sur l’autonomie	110	382	492
12e Rendez-vous de la recherche sur l’autonomie	51	373	424
13e Rendez-vous de la recherche sur l’autonomie	54	295	349
14e Rendez-vous de la recherche sur l’autonomie	101	508	609

Données du replay en date du 24 janvier 2024.

²⁴ [Replay « Financement de l’APA : quels enjeux d’équité entre les départements ? » sur la chaine du Service public de l’autonomie.](#)

3. Les recherches en SHS sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap : d'une note au rapport de branche

En 2024, la cheffe de projet Recherche a écrit une synthèse (seize pages) des principaux enseignements issus des statistiques publiques concernés (la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance – DEPP – et la Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle – DGESIP) et des recherches soutenues par la CNSA sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap. Cela représente 30 recherches entre 2010 et août 2024 pour un budget total de plus de 2,7 millions d'euros.

Ce travail a été l'occasion de riches collaborations avec :

- Florence Leroy-Warin (chargée de mission Scolarisation à la Direction de l'accès aux droits et des parcours – DADP, pôle Qualité et harmonisation des pratiques – PQHP) ;
- Corinne Lombard (chargée d'appui à l'organisation de l'offre handicap, Direction de l'appui au pilotage de l'offre – DAPO, pôle Appui à l'organisation de l'offre – AOO) ;
- Et avec Amandine Weber à la DEPP.

En creux, un travail d'identification des recherches restant à mener a été réalisé (voir l'**encadré 4, dans l'annexe 5, Besoins de connaissance : quelles recherches pour demain sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap ?**).

Ce travail a été synthétisé dans le rapport de branche 2024 (p. 62-74)²⁵.

Fin 2024, le rédactionnel de l'**appel à projets APOLAU** mené avec l'IReSP a été enrichi de certains des apprentissages révélés par ce travail.

Un **webinaire de valorisation** auprès des référents scolarisation des MDPH est prévu en 2025. Il sera organisé en collaboration avec Florence Leroy-Warin (chargée de mission Scolarisation à la DADP, PQHP).

4. La poursuite des formats de valorisation organisés par le GIS IReSP

L'IReSP a organisé le 11 avril 2024 de 13 h à 13 h 30 une pause-café (en ligne) – **Appropriation et (non-)usages des prothèses. Quelles modalités ? Quelles réalités ?** – avec Lucie Dalibert, maitresse de conférences en philosophie des techniques et humanités médicales au laboratoire S2HEP à l'université Claude Bernard Lyon 1 – et Paul-Fabien Groud – docteur en anthropologie et postdoctorant au sein du projet de recherche APADiP. Ils ont présenté les principaux résultats de leur recherche intitulée : « Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques : usages des personnes amputées appareillées, pratiques des soignants et savoirs expérientiels (APADiP) ».

Le replay, le diaporama et une synthèse sont disponibles en ligne²⁶.

²⁵ [Rapport de la branche Autonomie de la Sécurité sociale 2024](#). CNSA – février 2025.

²⁶ [Page du replay du café du 11 avril 2024](#).

5. Les travaux portés à la connaissance des missions et des inspections

En 2024, des travaux de recherche ont été portés à la connaissance des missions et des inspections à sept reprises (en 2022, sept contributions avaient été effectuées et, en 2023, cinq).

5.1 Groupe thématique du Conseil national de l'information statistique (CNIS) sur les maltraitances (IGAS)

Le travail de la **Fondation Médéric Alzheimer**, réalisé avec un soutien CNSA (Lettre de l'observatoire de 2019²⁷), a été valorisé dans le cadre de l'enquête nationale métier auprès des professionnels chargés de l'évaluation APA conduite en 2018 par la FMA avec le soutien de la CNSA (échantillon de 756 professionnels chargés de l'évaluation de l'APA, taux de participation à l'enquête de 41 %).

Résultat : « plus de la moitié des professionnels chargés de l'APA ayant répondu à l'enquête (51 %) avait déclaré avoir rencontré au moins une situation de maltraitance au cours des 6 mois ayant précédé l'enquête ». La FMA a réalisé la collecte, l'exploitation et l'analyse des données.

5.2 Mission ministérielle : « Écosystème du bien-vieillir »

Dans ce cadre, ont été transmis :

- Le bilan des recherches soutenues à l'IReSP (2011-2019)²⁸ ;
- Des éléments sur le programme de soutien à la recherche « Handicap et perte d'autonomie », mené entre 2011 et 2019 et financé par la DREES et la CNSA ;
- Des informations concernant le pôle Recherche, étude et innovation (PREI) et le soutien à la recherche *via* le programme Autonomie et le gré à gré.

5.3 Mission IGAS : « Benchmark enjeux sociaux du changement climatique »

Dans ce cadre, quatre recherches ont été exploitées :

- Celle de **Delphine Roy**, administratrice de l'INSEE, directrice de programme à l'IPP, qui travaille notamment sur les **canicules en EHPAD et sur l'évolution de la capacité ou non à protéger les résidents de leurs effets par des mesures d'adaptation** (recherche PROSPERINE) ;
- L'axe 2 de THÉMIS (IPP), qui comporte un point sur « l'impact des caractéristiques des établissements sur la mortalité durant la canicule de 2003 » à partir de l'enquête EHPA de 2003 ;
- En épidémiologie, **Basile Chaix** travaille sur les **impacts des épisodes de canicule et de pollution sur les personnes avec sclérose en plaques**²⁹ ;
- Le travail de **Rémy Slama** (épidémiologiste).

²⁷ « Les professionnels chargés de l'évaluation APA ». *La Lettre de l'observatoire* n° 54 – juillet 2019.

²⁸ [Bilan du programme de soutien à la recherche « Handicap et perte d'autonomie » \(2011-2019\)](#).

²⁹ [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](#).

5.4 Mission Cour des comptes : « Évaluation de la politique de santé relative à l'AVC »

Quatre recherches ont été transmises :

- Soutenue depuis fin 2022 à hauteur de 168 311 euros – **HAESEBAERT Julie** (santé publique – RESHAPE unité INSERM/université Lyon 1 U1290), *Évaluation de l'implémentation d'un nouveau programme médico-social d'accompagnement à l'autonomie des personnes en post-AVC et de leurs aidants* ;
- Soutenue depuis fin 2021 à hauteur de 129 000 euros – **PREAU Marie** (psychologie clinique), *Co-construction d'une éducation thérapeutique du patient dans une démarche de recherche communautaire avec des patients aphasiques et leurs aidants (ETAPES)*, en partenariat avec la Fédération nationale des aphasiques de France ;
- Soutenue depuis fin 2020 à hauteur de 291 500 euros – **ROLLET Nicolas** (sciences du langage), *Appels d'urgence en multimodalité pour des personnes aphasiques : recherche-expérimentation pour l'adaptation du 114, numéro national relais pour les situations d'urgence*, en partenariat avec la Fédération nationale des aphasiques de France ;
- Soutenue depuis fin 2015 à hauteur de 150 000 euros – **SCHOTT Anne-Marie** (santé publique), *Typologie des besoins ressentis et qualité de vie des patients victimes d'AVC et de leurs aidants*

5.5 Au près d'une députée, à la suite d'un échange au Conseil d'orientation des retraites sur les métiers de l'autonomie

Les 7e rencontres Recherche et Innovation ont été valorisées dans le champ du soutien à la recherche.

5.6 Cour des comptes : « La politique en faveur de l'amélioration du taux d'activité des personnes en situation de handicap »

Les recherches suivantes ont été valorisées :

- **Anne Revillard** : « Handicap, inégalités professionnelles et politiques d'emploi »³⁰ ;
- Voir le **Centre d'études de l'emploi et du travail (CEET)** : « Handicap et accompagnement vers l'emploi : un accès restreint au service public Cap emploi »³¹ (valorisation de sa thèse), Sophie Dessen ;
- [« Soyez raisonnables ». De l'aménagement des situations et des conditions du travail, aux stratégies professionnelles de salariés sourds](#). Sylvain Kerbouc'h (coord.), Sophie Dalle-Nazebi, Serge Volkoff (resp. sc.), Christine Le Clainche, Mathieu Narcy, Anne-Françoise Molinié, Nahia Jourdy ;
- Sur des travaux académiques visant la démonstration de pratiques discriminatoires, quelques testings intéressants sont à considérer : [Discriminations dans le recrutement des personnes en situation de handicap : un test multi-critère](#). Yannick L'Horty, Naomie Mahmoudi, Pascale Petit, François-Charles Wolff ; voir aussi *Discrimination envers les personnes en fauteuil roulant au Québec*³².

³⁰ [Handicap, inégalités professionnelles et politiques d'emploi](#), 12 septembre 2024.

³¹ [Handicap et accompagnement vers l'emploi : un accès restreint au service public Cap emploi](#).

³² [Discrimination envers les personnes en fauteuil roulant au Québec](#). Charles Bellemare, Marion Goussé, Guy Lacroix, Steeve Marchand – décembre 2023.

5.7 Proposition de loi sur le remboursement intégral des fauteuils roulants par l'Assurance maladie

Dans ce cadre, les recherches menées à l'IRDES ont été valorisées : un QES et quelques résultats de l'enquête PHEDRE (voir l'**annexe 4.6**).

6. 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 appel à projets mis en œuvre à l'IReSP ;
- 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**.

6.1 Des fiches de résultats aux livrets de synthèse

Des fiches de résultats étaient réalisées auparavant par la cheffe de projet Recherche et mises en ligne sur le site internet de la CNSA dans sa [rubrique « Les résultats de recherche »](#). Le choix a été fait de faire produire cette fiche de résultats aux chercheurs à l'initiative de la recherche. À 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 dix à quinze 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 synthèse existent déjà :

- L'un est consacré aux résultats de recherche obtenus dans le cadre de l'appel à projets ESTOMS entre 2017 et 2020. 5 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 « Autisme » entre 2014 et 2017. Dans ce cadre, douze projets sont exposés.

Deux nouveaux livrets vont être réalisés en 2025 par l'IReSP :

- Un premier sur la **transformation de l'offre** entre 2021 et 2025 ;
- Un second sur les recherches sur les **troubles du neurodéveloppement** de 2018 à 2025.

6.2 La revue Questions de l'autonomie mise en pause

L'engagement 16 de la COG 2022-2026 de la CNSA prévoyait « 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 devaient se poursuivre en 2024, au rythme du recrutement de l'ensemble des agents du pôle Recherche, étude et innovation de la DPE. Elles ont été mises sur pause au profit du rapport de branche.

6.3 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 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 lesquelles³³ :

- Une version de Drupal obsolète ;
- 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. La rubrique « Recherche et innovation » fait partie des dix rubriques les plus consultées avec plus de 6 000 vues en moyenne par mois.

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 précisant les différentes rubriques pertinentes pour répondre aux besoins des utilisateurs et des cheffes de projet.

³³ Ce travail de refonte est initié et réalisé par la DIPCOM et a fait l'objet d'un marché.

Par le passé, chaque projet clos faisait l'objet d'une fiche descriptive ainsi que de la mise en ligne du rapport final. Après le 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...

Dans cette perspective, l'année 2023 a été dédiée à la préfiguration du site internet. Ainsi, cinq réunions ont eu lieu avec la référente chargée de la conception du site pour affiner les propositions d'évolution souhaitée. Une attention spécifique a été portée au moteur de recherche dédié aux recherches et aux projets innovants soutenus par la CNSA. Un constat portait sur la difficulté pour un internaute à trouver grâce au 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 accessibles 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.

En 2024, le nouveau site a été réalisé par la DIPCOM et rendu accessible en juin 2024. En amont, de nombreux échanges ont eu lieu. Ensuite, il a été décidé qu'un moteur de recherche spécifique aux recherches serait développé dans une deuxième version du site. Les critères des filtres (mots-clés) ont été discutés.

Conclusion

En 2024, la CNSA a confirmé son « rôle pivot » dans la structuration de la recherche sur l'autonomie, conformément aux missions inscrites dans le Code de la sécurité sociale et « opérationnalisées » dans sa COG 2022-2026. Le budget total en crédits de paiement sur 2024 est d'environ **4,6 millions**.

La Caisse a continué de soutenir la recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique à travers son partenariat avec **l'IReSP** qui met en œuvre le **programme Autonomie** et ses quatre appels à projets et candidatures (APAOB, TND et SHS, CMR et Doctorants). Près de 2,5 millions d'euros ont été accordés dans ce cadre en 2024. Corolairement, l'objectif de rationalisation des instruments de soutien à la recherche – prévu dans la COG 2022-2026 – s'est concrétisé dans la fusion de l'appel à projets Blanc avec l'appel à projets principal APAOB (renommé APOLAU pour le lancement du programme 2025).

Les trois projets de recherche soutenus dans le cadre de l'appel à projets piloté par la **MiRe-DREES** « Usages des technologies numériques dans le champ de la santé, de l'autonomie et de l'accès aux droits » ont vu le jour – après des projets de valorisation à venir : dans un premier temps, un colloque sera organisé en janvier 2025, et un numéro spécial de la *Revue française des affaires sociales* est prévu.

Le soutien à **l'IRDES** a été renouvelé entre 2024 et 2027 à la suite d'un bilan de la précédente convention pluriannuelle constatant l'augmentation du nombre de recherches portant sur le champ de l'autonomie.

Les missions d'animation et la coordination de la recherche sur l'autonomie confiées à **l'ILVV** côté âge et, plus récemment, à la **FEDRHA** côté handicap se sont poursuivies et ont été consolidées, notamment grâce à leurs annuaires, aux événements scientifiques organisés et aux rencontres avec les acteurs de la recherche organisés dans les régions.

Le partenariat avec la **Plateforme pour la recherche sur la fin de vie** a permis la valorisation de la revue de littérature « Échanger à propos de la mort et la fin de vie avec des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte non hospitalier : une revue de littérature exploratoire PRISMA » à travers notamment la réalisation d'un webinaire et l'animation d'un symposium CNSA en collaboration avec l'INCa.

Les recherches soutenues de gré à gré – THEMIS à **l'IPP**, (non) recours et grand âge à **l'ODENORE**, DARAustiscol à **Nantes Université**, le film de valorisation *Dilemmes* produit par **AROM Productions** et le programme Clap pour la recherche, piloté par la **FIRAH** – se sont poursuivies en 2024.

Cette année a vu naître une nouvelle recherche de gré à gré portant sur les adultes avec des troubles du neurodéveloppement en situation complexe (Complex-cité, **CH Le Vinatier**).

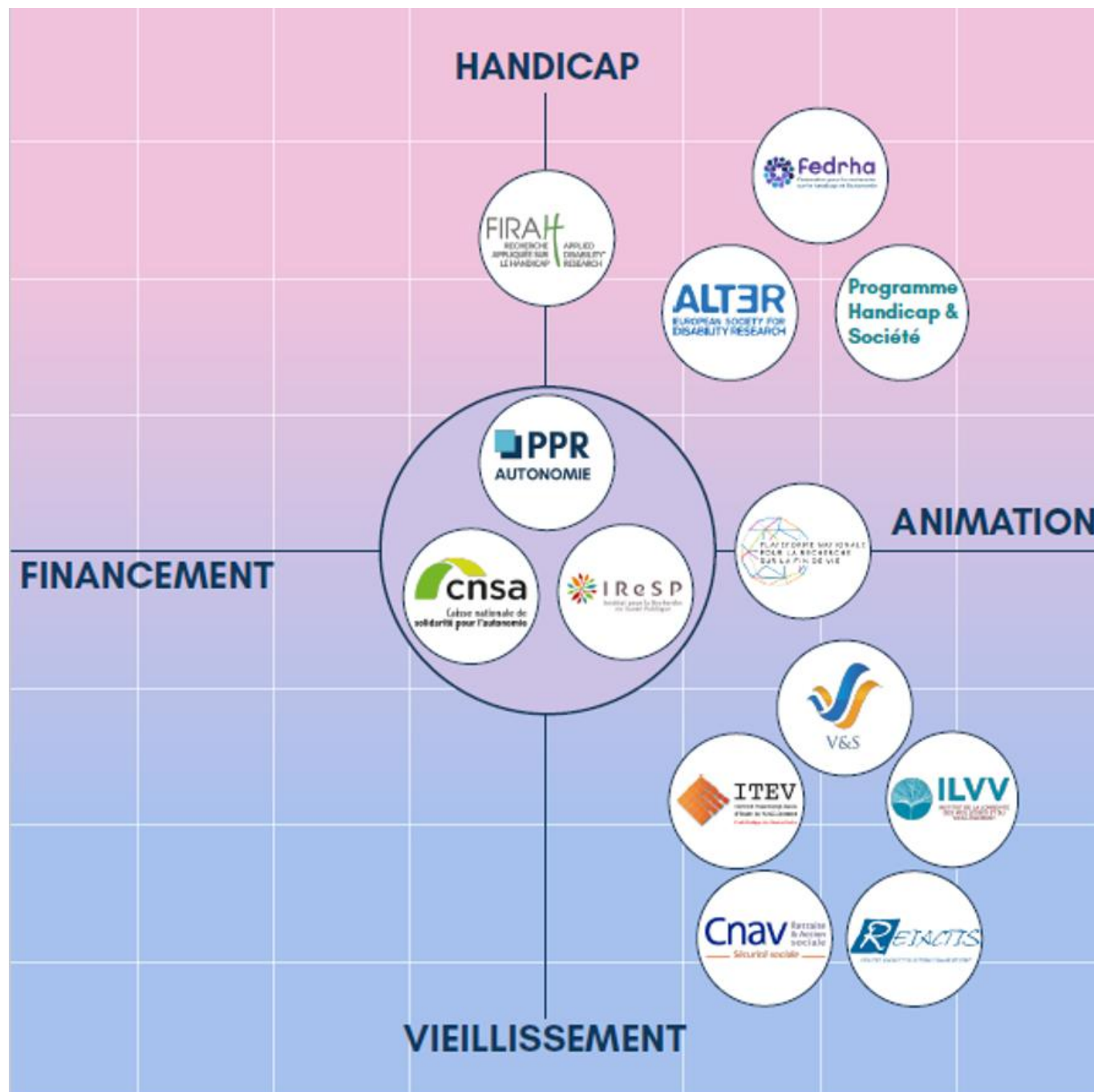
Côté **valorisation** des recherches soutenues, les actions ont été riches et nombreuses : la rédaction à quatre mains avec la cheffe de projet Innovations des premiers **actes synthétiques des 7e RRI**, l'animation de quatre nouveaux **Rendez-vous de la recherche sur l'autonomie**, dont les audiences sont croissantes, et un nouveau format prenant la forme d'une **revue de littérature** sur les données statistiques (DEPP et DGESIP) et les travaux en SHS soutenus par la CNSA sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap, résumés dans le rapport de branche 2024. La préfiguration des **8e RRI** a été également réalisée tout au long de l'année 2024. Enfin, un important travail pour donner accès aux recherches sur le **nouveau site internet de la CNSA** a été initié et se poursuivra en 2025.

Le « **porté à connaissance** » des recherches soutenues par la CNSA a perduré en 2024 *via* notamment la participation à deux missions Cour des comptes, une mission IGAS, une mission ministérielle et une contribution à une PPR sur le remboursement intégral des fauteuils roulants par l'Assurance maladie.

En 2025, ces actions de soutien, valorisation et capitalisation des recherches soutenues par la CNSA se poursuivront afin de consolider l'écosystème de la recherche sur l'autonomie et de faire dialoguer encore davantage le monde de la recherche avec celui des politiques publiques.

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 2024

NOM	PRÉNOM	DISCIPLINE	ORGANISME
ARGOUD, président	Dominique	Sociologie	Université Paris-Est Créteil
BERTEZENE, présidente	Sandra	Sciences de gestion	CNAM
ANDRÉ	Amaël	Sciences de l'éducation	Université de Rouen
BAUDOT	Pierre-Yves	Sociologie, sciences politiques	Université Dauphine
BÉRARD	Alain	Médecine, santé publique, gérontologie	Fondation Médéric Alzheimer
BERGUA	Valérie	Psycho gérontologie	Université de Bordeaux
COURBOIS	Yannick	Psychologie	Université de Lille
ÉNÉA-DRAPEAU	Claire	Psychologie	Université d'Aix-Marseille
GAILLARD	Richard	Sociologie	Université d'Angers
GARDIEN	Ève	Sociologie	Université de Rennes 2
GIRER	Marion	Droit privé, médical et action sociale	Université de Lyon 3
HERLMER	Catherine	Santé publique, épidémiologie	Université de Bordeaux
HUMBERT	Christophe	Sociologie	Université de Strasbourg
LERAY	Emmanuelle	Épidémiologie, santé publique	EHESP
LOFFEIER	Iris	Sociologie	Haute École de santé Vaud – Suisse
PIVRY	Sophie	Psychologie	Université de Tours
POPA ROCH	Maria	Psychologie (de l'éducation)	Université de Strasbourg
SEGOND	Hervé	Psychologie	Université de Strasbourg
YATIM DAUMAS	Fatima	Sciences de gestion	CNAM

3. Composition du CSE du dispositif doctoral 2024

NOM	PRÉNOM	DISCIPLINE	STATUT
JAEGER	Marcel	Sociologie	Coprésident
RAPEGNO	Noémie	Géographie, sociologie	Coprésidente
ROUTIER	Cédric	Psychologie	Coprésident
BACRO	Fabien	Psychologie du développement	Membre
BALARD	Frédéric	Sociologie, anthropologie	Membre
BOISSEL	Anne	Psychologie clinique	Membre
DALLE-NAZEBI	Sophie	Sociologie, anthropologie	Membre
DUFOUR	Sandrine	Économie	Membre
FABRE	Marion	Sciences de l'éducation et de la psychologie	Membre
JOUET	Emmanuelle	Sciences de l'éducation et de la formation	Membre
LEMAIRE	Célia	Sciences de gestion	Membre
LEROY	Tanguy	Psychologie	Membre
PARRON GRETTET	Audrey	Sociologie	Membre
MENDELZWEIG	Marion	Anthropologie	Membre
PENNEC	Sophie	Économie, démographie	Membre
PETITE	Ségolène	Sociologie	Membre
PHILIP	Christine	Sciences de l'éducation	Membre
POPESCU	Cristina	Sociologie	Membre
SCHNEIDER	Benoît	Psychologie de l'éducation	Membre
VIRIOT DURANDAL	Jean-Philippe	Sociologie	Membre

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

4.1 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'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 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'études. 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 contraints à repousser le calendrier initialement prévu pour les voyages d'études 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'études :

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

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

Le dernier voyage d'études, 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.

4.2 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 RESID-EHPAD appariées aux données du SNDS 2014-2019 (en attente), données administratives de la CNSA (état réalisé des recettes et des dépenses – ERRD 2019), enquête nationale auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) 2015, enquête bientraitance 2015.

Contexte et objectifs :

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

Méthodologie et phasage du projet :

Anne Penneau a soutenu le 18 novembre 2022 à l'université de Paris Dauphine-PSL une thèse d'économie intitulée : « Investir dans le secteur médico-social pour améliorer l'efficacité des soins des seniors ». Réalisée dans le cadre de ce projet de recherche, cette thèse examine le lien entre l'offre et le financement des soins médico-sociaux avec l'efficacité du système de santé pour les seniors en France, en mobilisant des données et méthodes économétriques originales. Elle montre qu'il existe de fortes inégalités d'accessibilité à l'offre et aux financements médico-sociaux en fonction des territoires et que ces inégalités sont directement liées aux dépenses médicales des personnes atteintes de démence. Dans les 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*.

4.3 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 : 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 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.

À 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 aux adultes handicapés) 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 leur consommation de soins entre 2012 et 2019 a été prise en compte.

L'objectif initial de comparer les résultats des algorithmes aux résultats issus de l'enquête 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 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 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 (Classification internationale des maladies – CIM 10, Classification commune des actes médicaux – CCAM, Liste des produits et prestations – LPP...) permettant de déterminer si une maladie, un acte ou une prestation est traceuse de limitations visuelles ;
- Constitution de l'algorithme dans l'échantillon généraliste des bénéficiaires (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...) permettant de déterminer si une maladie, un acte ou une prestation est traceuse de limitations motrices ou organiques ;
- La construction de l'algorithme pluriannuel sur les limitations motrices, visant à récupérer les prestations des années antérieures (acquisition 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 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'AMI BOAS porté par le Health Data Hub et est ainsi financé dans ce cadre :

- Les algorithmes vont être mis à disposition sur la plateforme du Health Data Hub 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 une table appariable aux données du SNDS avec un indicateur binaire de risque de handicap pour chaque individu présent dans le SNDS issu 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 ». *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 ». *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-auteur 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., Potdevin 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.

4.4 Projet HANDICOVID : Conséquences des restrictions d'accès aux soins liés à la pandémie de COVID-19 sur les personnes en situation de handicap

Équipe 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, Loïc 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 chargés 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 (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 (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 CNAM, l'INED et l'INSERM 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., Bensmail 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 ADEL (Association des épidémiologistes de langue française)– EMOIS, 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 (Association internationale des démographes de langue française), Athènes, juin 2022.

Duchaine F., Espagnacq M., Regaert C., Bensmail D., Denys P., Levy J. « Identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans le Système national des données de santé », congrès ADEL-EMOIS 2022, Dijon (poster).

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

Équipe IRDES : Sylvain Pichetti, Maude Espagnacq, Anne Penneau.

Période de réalisation : 2023-2027.

Données : PHEDRE, Capacité, aides et ressources (Care), remontées individuelles de l'APA, de la PCH et de l'aide sociale à l'hébergement (RI APA-PCH-ASH).

Contexte et objectifs :

L'IRDES est intégré au consortium de recherche KAPPA, coordonné autour de l'INED et qui regroupe quatre établissements d'enseignement supérieur et de recherche (université de Grenoble, université de Lille, EHESP, université Paris-Est Créteil), cinq instituts, fondations/associations (École d'économie de Paris, IRDES, Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles – UNA, HANDÉO, Association hautevilloise pour la recherche et l'étude en kinésithérapie) et la 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.

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 PCH à partir de l'enquête PHEDRE et des personnes âgées dépendantes (en particulier celles bénéficiant de l'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 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*.

4.6. Projet PHEDRE : Enquête sur les bénéficiaires de prestation du handicap

Équipe : **Maude Espagnacq**, Stéphanie Guillaume, Hasfa Nafia, Frédérique Ruchon (IRDES), Vanessa Bellamy (DREES).

Collaboration extérieure : DREES du ministère de la Santé.

L'enquête PHEDRE est une collaboration DREES-IRDES, soutenue par la CNSA, qui porte sur les bénéficiaires de la 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 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 extraction de données administratives, qui se déroulera 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 conseil départemental, 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 Système national d'information interrégimes de l'Assurance maladie (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 remontées administratives ;
- 2017 : extraction des données administratives (MDPH, conseil départemental), élaboration du questionnaire en face-à-face et du questionnaire MDPH, préparation des terrains (entretiens en face-à-face et questionnaire MDPH) ;
- 2018–19 : passage 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], 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.

4.7 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 Care appariée avec les données du 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'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 a été appariée aux données fiscales qui permettront de caractériser précisément les caractéristiques socio-économiques du ménage et aux données de consommation de soins du 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*.

4.8 Projet ICCONIC (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...).

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 2018³⁴. 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...).

³⁴ [Site web du projet ICCONIC](#).

Communications :

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

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

Publications :

Figueroa, J.F., Papanicolas, I., Riley, K., Abiona, O., Arvin, M., Atsma, F., Bernal - Delgado, E., Bowden, N., Blankart, C.R., Deeny, S., Estupiñán - Romero, F., Gault, 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.

Or, Z., Shatrov, K., Penneau, A., Wodchis, W., Abiona, O., Blankart, C.R., Bowden, N., Bernal - Delgado, E., Knight, H., Lorenzoni, L., Marino, A., Papanicolas, I., Riley, K., Pellet, L., Estupiñán - Romero, F., Gool, K., Figueroa, J.F., 2021. [“Within and across country variations in treatment of patients with heart failure and diabetes”](#). *Health Services Research* 56, 1358–1369.

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., Gault, 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.

Papanicolas, I., Riley, K., Abiona, O., Arvin, M., Atsma, F., Bernal - Delgado, E., Bowden, N., Blankart, C.R., Deeny, S., Estupiñán - Romero, F., Gault, R., Haywood, P., Janlov, N., Knight, H., Lorenzoni, L., Marino, A., Or, Z., Penneau, A., Schoenfeld, A.J., Shatrov, K., Stafford, M., Galien, O., Gool, K., Wodchis, W., Jha, A.K., Figueroa, J.F., 2021b. [“Differences in health outcomes for h IGH - NEED h IGH - COST patients across h IGH - INCOME countries”](#). *Health Services Research* 56, 1347–1357.

Wodchis, W.P., Or, Z., Blankart, C.R., Atsma, F., Janlov, N., Bai, Y.Q., Penneau, A., Arvin, M., Knight, H., Riley, K., Figueroa, J.F., Papanicolas, I., 2021. [“An international comparison of LONG - TERM care trajectories and spending following hip fracture”](#). *Health Services Research* 56, 1383–1393.

4.9 PATE : Efficience territoriale des consommations de soins des personnes âgées

Équipe : Damien Bricard, Julie Cartailier, Zeynep Or, Anne Penneau (IRDES).

Période de réalisation : 2021-2024.

Le début du projet est décalé à fin 2021 après la fin des travaux de valorisation du projet Parcours santé des aînés (PAERPA).

Contexte et objectifs :

La configuration de l'offre de soins est un déterminant reconnu de l'utilisation des ressources et de leur efficience au niveau local. La mise en place de politiques territoriales modifiant l'organisation et le financement des soins pour les personnes âgées nécessite de mieux comprendre les marges d'efficience au niveau des territoires. Pour les personnes âgées, il s'agit en particulier d'établir le rôle de l'offre de soins hospitaliers et de ville, ainsi que son articulation avec l'offre médico-sociale dans la détermination du niveau et de la composition des consommations de soins.

Les analyses sur les effets de substitution et de complémentarité entre les soins de santé et les services médico-sociaux, et sur la manière dont différentes configurations de l'offre de soins affectent la performance du système de soins, sont très limitées en France. Ce projet vise premièrement à analyser l'efficience des dépenses de soins des personnes âgées, en exploitant les disparités territoriales dans les dépenses hospitalières (y compris dans les établissements de réhabilitation) et ambulatoires, tout en tenant compte des contextes socio-économiques et d'offre de soins des territoires.

Méthodologie :

Nous mobiliserons dans ce projet les données collectées pour l'évaluation des expérimentations PAERPA sur douze régions, pour les personnes de 65 ans et plus. Il s'agit dans un premier temps d'une analyse des dépenses d'Assurance maladie (données de consommation interrégimes – DCIR) appariées aux quatre programmes de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) au niveau des territoires de vie sur la période 2010 à 2017.

Le territoire de vie étant défini selon des caractéristiques socio-économiques, il nous faut contrôler l'efficience de ces dernières, ainsi que de l'état de santé des seniors sur le territoire, pour obtenir des résultats comparables entre eux. Nous pouvons calculer l'efficience *via* une frontière stochastique de coût de forme Cobb Douglas avec une méthode de modélisation qui permet de séparer le score d'inefficience technique et le bruit statistique. Dans un second temps, une fois calculée l'inefficience par territoire de vie et selon les années, nous interrogerons la relation entre inefficience des dépenses de santé des seniors et offres de soins *via* un modèle multiniveau. Ce type de modèle permet de décomposer la variance aléatoire des inefficiences entre plusieurs unités d'analyse. Ainsi, notre modélisation pourra questionner le lien entre les variations des inefficiences calculées au niveau des territoires de vie (niveau 1) et les politiques d'organisation des offres sanitaires au niveau local et départemental (niveau 2). Pour cela, il nous faudra contrôler cet impact de l'organisation des soins médico-sociaux pouvant intervenir dans le parcours de soins des seniors et impacter le recours aux soins.

Réalisation 2022-2023 :

Les calculs des dépenses ont été réalisés au niveau territoire de vie entre 2010 et 2017, et des premières modélisations de l'inefficience ont été testées par plusieurs méthodes ainsi que la seconde étape de modélisation multiniveau des déterminants de l'inefficience. Des abstracts ont été soumis pour l'International Health Economics Association (IHEA) et aux Journées des économistes de la santé français (JESF) et ont été acceptés. Une première version de l'article a été écrite et sera discutée aux JESF. L'année 2024 sera consacrée à la finalisation de l'article et à sa valorisation.

Présentation à des conférences :

- « Efficiency of Health Expenditure for Older Adults across French Regions: The Role of Local Health Care Mix », présentation par Julie Cartailier, au 15th IHEA World Congress à Cape Town le 11 juillet 2023 ;
- « Efficience territoriale des dépenses de santé des personnes âgées : le rôle de l'offre de soins au niveau local », présentation par Damien Bricard, aux 45es Journées des économistes de la santé français à Bordeaux le 15 décembre 2023.

4.10 PARI2 (ex REA228) : Évaluation du projet Programme d'actions pour une retraite indépendante (PARI)

Équipe : Estelle Augé, Paul Dourgnon, Zeynep Or (IRDES), Nicolas Sirven (EHESP, IRDES).

Collaboration extérieure : EHESP.

Financement : Sécurité sociale des travailleurs indépendants (ex-RSI) et obtention de la thèse financée et préparée dans le cadre du réseau doctoral en santé publique, animé par l'EHESP d'Estelle Augé (2018-2021), sous la direction de Nicolas Sirven.

Période de réalisation : 2015-2025.

2015–2016 pour la première phase ; 2017–2025 pour la seconde phase.

Contexte :

Le programme d'actions pour une retraite indépendante (PARI), mis en œuvre par le Régime social des indépendants, s'adresse aux cotisants artisans et commerçants âgés de 60 à 79 ans. L'objectif de PARI est de réaliser une analyse diagnostique des situations individuelles visant à détecter les situations de fragilité économique, sociale et de santé et à prévenir la perte d'autonomie en apportant des solutions coordonnées, adaptées à chaque cas de figure. Le programme est également proactif (c'est-à-dire dans une démarche « d'aller-vers ») dans la mesure où le RSI rentre directement en contact avec les personnes cibles sans attendre que celles-ci ne se présentent au guichet du régime. Il s'agit d'une approche innovante de ciblage des risques individuels et de prise en charge pluridisciplinaire de la personne, associant social et médical sous la forme d'un parcours individualisé.

Ce programme repose sur un dispositif de croisement des données individuelles (individuelles, médicales, sociales – Information Management System – IMS). Un algorithme permet d'obtenir un score PARI prenant les valeurs 1, 2, 3 ou 4 en fonction croissante du degré de perte d'autonomie. Les individus ayant un score de 3 sont considérés comme la population cible (PARI = 3). Un courrier leur est adressé contenant un questionnaire afin de compléter les données déjà compilées pour l'individu et de mieux identifier les besoins personnels. Après traitement des informations fournies par les volontaires et, suivant les cas, des solutions individualisées sont proposées sur la base d'une offre globale de services.

Objectifs et premiers résultats :

L'efficacité du projet PARI repose donc, en premier lieu, sur la capacité de repérage des besoins individuels. La première évaluation portée par l'IRDES en 2015-16 a donc concerné l'efficacité du ciblage. Il s'agissait d'estimer dans quelle mesure les « individus cibles », ceux pour lesquels on pense pouvoir prévenir la perte d'autonomie grâce à une offre de services adaptés, étaient bien identifiés à partir de l'outil diagnostique développé dans le cadre du projet Pari. Les premiers résultats de cette évaluation ont montré que le dispositif de ciblage du projet permet de repérer des besoins sociaux jusqu'alors non révélés.

Ces travaux se sont poursuivis par une première étape d'analyse de l'efficacité des mesures sanitaires et sociales mises en œuvre dans le cadre du programme PARI, lors de la phase expérimentale (2014-2016). Au cours de cette phase, 10 caisses régionales se sont portées volontaires pour expérimenter le programme. Les autres (18 caisses), dans lesquelles les individus éligibles n'ont pas été traités, forment le groupe de contrôle. Une approche en doubles différences a permis d'estimer l'effet causal moyen du traitement sur l'accès aux soins de ville et le montant des dépenses ambulatoires.

Les résultats montrent une amélioration du recours aux soins des populations traitées. Le programme permet aux individus, surtout les hommes, de reprendre contact avec le système de santé et l'effet concerne le recours à des soins potentiellement liés à la perte d'autonomie (matériel médical et pharmacie). Le programme PARI apparaît comme un exemple réussi de politique de prévention de la perte d'autonomie au cours de l'expérimentation.

Le RSI a ensuite accepté de procéder à une véritable expérience aléatoire en 2017 lors d'une phase de généralisation du programme (2016-2018) à l'ensemble des caisses du régime. Cette seconde étape devrait permettre de tester l'impact du programme PARI dans des conditions de « laboratoire », c'est-à-dire en s'affranchissant de toute hypothèse sur les comportements des caisses s'étant autosélectionnées pour mener la phase de test. Un appariement des données du RSI (comportant un ensemble de données sociales) avec les données du SNDS (SNIIRAM-PMSI] a été autorisé par la CNIL afin d'affiner, premièrement, les résultats de l'expérimentation par un nombre plus important d'indicateurs de parcours de soins, notamment ceux relatifs au recours à l'hôpital, comme dans le cadre de l'évaluation PAERPA (Or et al., 2018). Cette étude est prévue au cours de l'année 2024.

Deuxièmement, la mise à disposition des données relatives aux aides sociales extra-légales de l'action sanitaire et sociale (ASS) – c'est-à-dire propres aux RSI – nous a permis d'explorer dans quelle mesure le programme PARI permet d'améliorer le recours aux droits sociaux. À partir d'une approche en différence-de-différences entre 2014 et 2018, les résultats montrent qu'à court terme, le programme a augmenté le recours aux prestations sociales tout en limitant les coûts globaux des dépenses sociales. Les résultats plaident en faveur d'une meilleure allocation des ressources grâce à une approche en trois étapes : cibler les individus à risque, les atteindre directement et leur fournir un accès simplifié à un ensemble de prestations sociales adaptées à chaque situation spécifique.

Deux livrables sont attendus : une évaluation de l'efficacité du traitement dans la phase expérimentale et une autre dans la phase de généralisation. Par ailleurs, compte tenu de la spécificité des travailleurs indépendants, des objectifs intermédiaires ont été envisagés. Le premier a consisté à analyser la santé des travailleurs indépendants par rapport aux employés, à différents âges de la vie en Europe. Les premiers résultats indiquent que les travailleurs indépendants sont en meilleure santé au début de leur vie active et qu'ensuite on observe, avec l'avancée en âge, une plus forte détérioration de leur état de santé par rapport aux salariés. Le second s'est efforcé de décrire et comprendre les comportements de consommation de soins des travailleurs indépendants comparativement aux salariés à différents âges, en France. Les résultats indiquent que les travailleurs indépendants consomment moins de soins durant les premières années de leur vie active, mais que leur consommation augmente progressivement avec l'âge, pour finalement rattraper les niveaux des salariés après leur départ à la retraite.

Valorisation :

Publication : Augé E., Sirven N. (2021). « Les travailleurs indépendants sous-investissent-ils dans leur santé ? » "Must-Trade and Catch-Up'–Do the Self-Employed Under-Invest in Their Health?". *Économie et Statistique*, 524(1), 49-66.

Publication IRDES :

- Augé, E. (2023). *Travail indépendant, conditions de travail et santé en Europe : une approche par les systèmes de protection sociale* (No. DT90 Classification-C31, C36, I14) ;
- Sirven N. (2017). « Une première étape de l'évaluation du projet PARI de la Sécurité sociale pour les indépendants : est-il possible de repérer le risque de fragilité chez les personnes âgées à partir de données administratives ? ». IRDES, *Questions d'économie de la santé* n° 224, 2017/03.

Conférences et séminaires :

- « Travail indépendant, conditions de travail et santé en Europe : une approche par les systèmes de protection sociale », Augé E.
Collège des économistes de la santé français, Journée des économistes de la santé français (JESF), online, 1-3 décembre 2021.
Réseau doctoral en santé publique (EHESP), 12es Rencontres scientifiques du réseau doctoral en santé publique de l'EHESP, Rennes, 10-11 juin 2021.
Laboratoire interdisciplinaire de recherche appliquée en économie-gestion et santé (LIRAES), Café recherche, Paris, 15 janvier 2021 ;

- « Improving Access to Care for Older Self-employed in France: Evaluation of the PARI Program », Augé E. (IRDES), Sirven N. (EHESP, IRDES).
Collège des économistes de la santé français, Journée des économistes de la santé français (JESF), online, 1-3 décembre 2021.
Caisse des dépôts, Institut des politiques publiques, université Paris 1, colloque international sur la retraite et le vieillissement, 7-8 octobre 2021.
International Health Economics Association, IHEA 2021 World Congress on Health Economics, online, 12-15 juillet 2021.
3es Journées de microéconomie appliquée, Annecy, 3-4 juin 2021.
ADRES Doctoral Conference 2021, online, 28-29 janvier 2021.
Réseau doctoral en santé publique (EHESP), 11es rencontres scientifiques du réseau doctoral en santé publique de l'EHESP, Marseille, 3-4 Mars 2020.
Association française de science économique (AFSE), The 69 th Congress of the French Economic Association, online, 8-10 juin 2020.
Association française de science économique (AFSE) et Direction générale du Trésor, 5^e conférence évaluation des politiques publiques, Paris, 12 décembre 2019 ;
- “Must-Trade and Catch-up’: Do the Self-employed under-Invest in Their Health?”, Augé E. (LIRAES – EA 4470, université Paris Descartes ; IRDES), Sirven N. (EHESP, IRDES).
Collège des économistes de la santé français, Journée des économistes de la santé français (JESF), Poitiers, 5-6 décembre 2019.
Caisse des dépôts, Institut des politiques publiques, université Paris 1, séminaire scientifique sur la retraite et le vieillissement, Paris, 7-8 novembre 2019.
Institut de recherche en santé publique de l'université de Montréal – IRSPUM, conférence scientifique, 23 avril 2019.

Séminaire IRDES :

- Mardis de l'IRDES, 23 mai 2023, « Improving social assistance take-up: evidence from a french experiment among the self-employed », Augé E. (IRDES), Sirven N. (EHESP ; IRDES) ;
- Mardis de l'IRDES, 18 juin 2019, « L'effet du projet Programme d'action pour une retraite indépendante (PARI) sur la consommation de soins. Une analyse en doubles différences à partir d'une expérimentation », Augé E. (LIRAES – EA 4470, université Paris Descartes ; réseau doctoral en santé publique animé par l'EHESP ; IRDES), Sirven N. (LIRAES – EA 4470, université Paris Descartes ; IRDES) ;
- Mardis de l'IRDES, 21 février 2017, « Peut-on repérer les personnes âgées fragiles à partir des données des régimes de sécurité sociale ? », Sirven N. (LIRAES, IRDES).

4.11 SOBRE : La soutenabilité des prescriptions médicamenteuses

Équipe : Zeynep Or, Matthias Brun (Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques – LIEPP, SciencePo), Blandine Juillard-Condat (CHU, Toulouse), Eabha Manley (EHESP).

Collaboration : EHESP, LIEPP SciencePo.

Période de réalisation : 2024–

Financement : non.

Contexte :

La France se distingue par une consommation médicamenteuse parmi les plus élevées d'Europe, atteignant 33 milliards d'euros en 2023, en hausse de 9 % par rapport à 2021. Une partie considérable de ces prescriptions est jugée inappropriée : 54 % des résidents en EHPAD et 25 % des personnes âgées en ville reçoivent des prescriptions inadéquates. Au-delà des conséquences indésirables cliniques et budgétaires, la surprescription a un impact environnemental considérable.

Le secteur de la santé est responsable d'environ 8 % des émissions nationales de CO₂ en France, et les émissions liées aux médicaments représentent près de 50 % des gaz à effet de serre (GES).

Objectifs et réalisation :

Ce projet vise à contribuer à l'élaboration d'un cadre d'action holistique pour améliorer la pertinence des prescriptions médicamenteuses en France. La pertinence des prescriptions est à la fois un enjeu de la qualité des soins et une nécessité pour assurer la soutenabilité financière et environnementale du système de santé.

Les travaux, commencés en 2024, s'articulent autour de deux thématiques de recherche :

1. Pertinence des prescriptions hospitalières ;
2. Interventions efficaces pour réduire les prescriptions inappropriées.

La thématique « Pertinence des prescriptions hospitalières » se décline en deux axes : les prescriptions intrahospitalières de médicaments innovants et onéreux, d'une part, et les prescriptions hospitalières exécutées en ville, d'autre part.

Dans les établissements de santé, depuis la mise en place de la tarification à l'activité en 2005, certains médicaments innovants et onéreux, inscrits sur une liste limitative, sont financés en sus des prestations d'hospitalisation. Ils ont représenté en 2022 70 % des dépenses de médicaments dans les établissements de santé, soit une dépense de 6 milliards d'euros, en augmentation de 13 % par rapport à 2021.

Les médicaments inscrits sur la liste en sus cumulent plusieurs facteurs de risques de « non-pertinence », car ils sont financés « au volume » y compris dans des indications hors AMM, souvent à l'occasion d'hospitalisations de jour, elles-mêmes financées par la T2A. En tant que médicaments, ils sont susceptibles de faire l'objet d'incitations à la prescription de la part de l'industrie pharmaceutique, et/ou d'une surestimation de leur efficacité par les prescripteurs (culture médicale « more is better ») particulièrement lorsqu'ils sont utilisés dans des indications avec peu de données scientifiques (hors AMM).

Dans ce contexte, nos travaux visent tout d'abord à décrire la variation et la pertinence des pratiques de prescription par des indicateurs originaux tels que le taux de prescription dans des indications hors AMM, l'efficacité de prescription en prenant en compte les prix d'achat, et le taux de prise en charge hospitalière lorsqu'il existe des alternatives accessibles en ambulatoire. Dans un deuxième temps, on vise à évaluer si le mode de financement des médicaments en sus des prestations d'hospitalisation a un impact sur les pratiques de prescription. Pour cela, nous allons comparer, par médicament et par établissement, les volumes de consommation médicamenteuse avant et après des décisions d'inscription ou de radiation de médicaments sur la liste en sus.

Environ 30 % des dépenses de médicaments en ville sont liées à une prescription réalisée dans un établissement de santé. À partir des données détaillées relatives aux prescriptions hospitalières exécutées en ville, nous cherchons à évaluer des indicateurs de pertinence des prescriptions, et à mesurer leur variabilité dans le temps et dans l'espace.

Calendrier et livrables :

Ce projet a commencé fin 2024, grâce à l'arrivée de Blandine Juillard-Condat, comme chercheuse accueillie à l'IRDES. Les analyses quantitatives de la pertinence de prescriptions commencent début 2025. Une première publication descriptive en forme de QES est visée pour cette année.

La thématique « Interventions efficaces pour réduire les prescriptions inappropriées » : la déprescription est définie comme le processus de réduction ou d'arrêt des médicaments qui pourraient nuire ou ne plus être utiles pour le patient. C'est une démarche édictée par un professionnel, au même titre qu'une prescription, nécessitant la prise de conscience et l'accord du patient. Bénéfique sur le plan sanitaire et environnemental, la déprescription permet ainsi de réduire ou d'arrêter la prescription de médicaments pour améliorer la santé des patients, sous la supervision d'un professionnel de santé et avec l'engagement du patient. L'introduction de politiques de déprescription est délicate, surtout lorsqu'elles reposent essentiellement sur des incitations financières. Cadrer la déprescription comme un instrument de qualité des soins et de soutenabilité environnementale, en plus de la notion budgétaire, peut favoriser son acceptation. Il est nécessaire de comprendre les attentes et d'identifier les outils pertinents autour de la déprescription.

Ce projet, élaboré grâce à une collaboration avec Matthias Brun (LIEPP, SciencePo), vise à stimuler la réflexion pour identifier des outils pertinents permettant de déprescrire et élaborer des interventions contextualisées évaluables dans un esprit de recherche-action.

Calendrier et livrables :

La première étape en 2024 était une revue de littérature internationale pour identifier les interventions efficaces de déprescription, et pour comparer leurs caractéristiques et leur impact. Une journée de travail est organisée au LIEPP SciencePo en décembre 2024 comme une première étape dans la structuration d'un dialogue praticiens-patients-chercheurs autour du rôle des sciences sociales et de l'écologie pour influencer les politiques de prescription. La revue de la littérature sera publiée en forme d'article scientifique en 2025.

Communications :

« Déprescrire dans une perspective santé – environnement : quelles pistes pour les politiques publiques en France ? »

« Déprescription : Définitions, cadrage épidémiologique et économique ». Matthias Brun, Zeynep Or
Comment réussir la déprescription ? Une revue de la littérature. Éabha Manley (EHESP, IRDES), Matthias Brunn (EHESP, SciencePo) Zeynep Or (IRDES).

4.12 EUMIND : EUropean Mental and physical health Initiative for people with severe Mental Disorders

Équipe IRDES : Esther Touitou-Burckard (IRDES, AP-HM), Coralie Gandré (IRDES).

Collaborations extérieures : Assistance publique – hôpitaux de Marseille et Centre d'études et de recherches sur les services de santé et qualité de vie (CEReSS), Aix-Marseille Université (Pr Laurent Boyer, investigateur principal porteur du projet et son équipe) et Fondation FondaMental, équipes finlandaises (hôpital de Niuvanniemi), danoises (région du nord Danemark et hôpital d'Aalborg), suédoises (Swedish Institute for Health Economics et Institut Karolinska), polonaises (université de Basse-Silésie), italiennes (université de Cagliari).

Financement : Financement dans le cadre du partenariat « Transforming Health and Care Systems » inclus dans le programme européen de recherche « Horizon Europe ».

Période de réalisation : 2024-2027.

Contexte et objectifs du projet :

Les personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants (TPSP) font face à des besoins de soins complexes, y compris en termes de santé somatique. Ils s'accompagnent en effet d'une sur prévalence marquée des principales pathologies chroniques, comme le diabète ou les troubles cardiovasculaires. En outre, alors que les dépenses de santé liées à la prise en charge des individus vivant avec un TPSP sont particulièrement importantes, leur espérance de vie est réduite en moyenne de quinze à vingt ans, leur taux de mortalité prématurée est sensiblement plus élevé et leur risque de décès toutes causes confondues est deux fois supérieur comparativement à la population générale, avec un écart qui s'accroît au fil du temps.

Les causes identifiées sont multifactorielles et incluent des comportements de santé à risque (consommation de tabac, sédentarité...), les effets iatrogènes des médicaments psychotropes, des conditions de vie défavorables (précarité économique, isolement social...), mais également des parcours de soins somatiques inadaptés. L'accès aux soins médicaux et la qualité des prises en charge constituent ainsi des priorités essentielles à garantir pour les personnes vivant avec un TPSP.

Des premières données probantes soutiennent notamment le développement de modèles de soins intégrés centrés sur ces personnes. Cependant, différents types de modèles, reposant sur des modes d'organisations et des acteurs variés, émergent en parallèle et leur mise en œuvre en vie réelle fait face à de nombreux obstacles. Dans ce contexte, le projet EUMIND a pour objectif d'identifier les modèles de soins les plus efficaces et les plus adaptés aux personnes vivant avec un TPSP, par le biais d'un consensus s'appuyant sur une revue des éléments de preuve disponibles. Par ailleurs, il vise à évaluer les différentes dimensions de la faisabilité de la mise en œuvre de ces modèles en vie réelle, dont leurs coûts, pour garantir la réussite de leur implémentation et leur pérennité.

Méthode :

EUMIND est un projet de recherche interdisciplinaire qui mobilise des équipes issues de six pays européens (le Danemark, la Finlande, la France, l'Italie, la Pologne et la Suède) et reposant sur plusieurs étapes complémentaires :

1. Une analyse actualisée et comparative de la surmortalité, de l'utilisation des services de santé et des trajectoires des soins des personnes vivant avec un TPSP sera réalisée à partir des différentes bases de données nationales afin d'identifier les lacunes à combler dans les parcours de soins ;
2. Une revue de la littérature des modèles de soins intégrés existants pour les soins de santé mentale et physique et pouvant également inclure des dimensions liées au secteur social permettra la constitution d'une typologie de ces modèles ;
3. Un consensus européen sera établi auprès d'un panel Delphi, incluant des personnes concernées et leurs proches, des professionnels de santé et des décideurs publics, relativement aux modèles de soins intégrés qu'ils considèrent comme les plus acceptables et les plus prometteurs pour la prise en charge globale des TPSP ;
4. Une analyse économique sera réalisée pour évaluer les connaissances et attitudes sociétales envers les TPSP et leur traduction en termes de disposition à payer (« willingness to pay ») ainsi que pour estimer l'impact financier lié à l'implémentation d'un modèle de soins intégré ;
5. Des études pilotes du modèle de soins intégré faisant consensus seront mises en œuvre dans deux contextes de vie réelle pour identifier les leviers et freins à son implémentation ;
6. Une attention particulière sera portée à la diffusion et au transfert des connaissances issues du projet en utilisant différents canaux par le biais d'efforts inclusifs et collaboratifs impliquant de multiples parties prenantes.

4.13 ÉLAN : Évaluer l'influence des politiques de protection de l'enfance pour réduire les inégalités d'état de santé et de consommation de soins des enfants

Équipe : Anne Penneau (IRDES), Coralie Gandré (IRDES), Christophe Gousset (IRDES).

Période de réalisation : 2024-2029.

Financement : Health Data Hub dans le cadre du programme BOAS.

Contexte et objectifs :

Investir dans la santé et le bien-être des enfants équivaut à investir dans l'avenir de notre société. Les enfants en bonne santé ont plus de chances de devenir des adultes productifs, équilibrés et contributeurs pour notre société. La littérature existante démontre que les conditions dans lesquelles les enfants grandissent, y compris leur situation sociale et émotionnelle, ont un impact significatif sur leur santé à court et long terme. Par conséquent, investir dans les politiques sociales, en particulier relatives à la protection de l'enfance, pourrait participer à améliorer les résultats de santé et à réduire les dépenses médicales et médico-sociales liées à la détérioration future de leur santé. L'objectif du projet de recherche ÉLAN est de tester cette hypothèse en examinant les variations de l'état de santé et de la consommation de soins des enfants associées aux disparités de mise en œuvre des politiques de protection de l'enfance en France.

Les variations en matière de politiques de protection de l'enfance entre les départements français seront étudiées en lien avec les inégalités de santé des enfants. Les politiques de protection de l'enfance (protection maternelle et infantile – PMI – et ASE) pouvant avoir un impact plus prononcé sur les populations socialement vulnérables, notre analyse se concentrera sur les disparités d'état de santé et de consommation de soins entre les départements, en mettant l'accent sur les écarts entre les enfants vivant en dessous du seuil de pauvreté ou ayant vécu des situations d'adversité durant l'enfance, et les autres. Ensuite, nous examinerons les facteurs – en particulier les politiques de protection de l'enfance – associés à un meilleur état de santé et à une moindre utilisation et une moindre dépense de soins selon les départements. L'objectif est d'enrichir les connaissances sur les inégalités territoriales de santé des enfants, qui demeurent encore incomplètes, surtout en ce qui concerne les écarts d'état de santé et de consommation de soins entre les enfants socialement défavorisés et les autres. Nous chercherons également à identifier des enfants ayant vécu des situations d'adversité potentiellement traumatisantes durant l'enfance, telles que la maltraitance, les agressions, l'abandon, la négligence, ou liées à la situation de leurs parents (troubles psychiques ou addictifs, détention, violences conjugales) dans les bases de données administratives, notamment dans le SNDS et l'Échantillon démographique permanent (EDP).

In fine, cette étude vise à développer les connaissances en France en termes de consommation de soins et d'état de santé des enfants en situation de vulnérabilité comparativement aux autres, d'étudier les disparités départementales existantes et leurs liens avec les politiques de protection de l'enfance. Elle a reçu un financement du Health Data Hub pour réaliser un algorithme permettant d'identifier des enfants ayant vécu des situations d'adversité durant l'enfance à partir des données du SNDS et de l'EDP-santé.

4.14 RACSYNTHESE : Reste à charge à domicile des personnes en situation de handicap

Équipe : Sylvain Pichetti, Maude Espagnacq, Hafsa Nafia, Rémi Yin.

Période de réalisation : 2025-2026.

Financement : Ce projet de publications de synthèses est financé par la CNSA, dans l'objectif de valoriser les travaux de recherche et de disséminer les connaissances.

Contexte et objectifs :

L'accessibilité financière aux soins des personnes en situation de handicap est une thématique de recherche solidement ancrée à l'IRDES depuis de nombreuses années (projet RESHA – 2012-2014 – sur les inégalités d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, projet sur la comparaison des dépenses et restes à charge avant et après 60 ans – 2015-2017). D'autres travaux entrepris plus récemment ont permis d'actualiser la connaissance des restes à charge de populations spécifiques (bénéficiaires de l'AAH à partir des données du SNDS, personnes âgées de plus de 60 ans recourant à l'aide humaine à partir des données de l'enquête Care). L'une des contributions de l'IRDES au consortium KAPPA est d'analyser les restes à charge liés au recours à l'aide humaine des bénéficiaires de la PCH, à partir des données de l'enquête PHEDRE d'une part, et les restes à charge des personnes âgées dépendantes (notamment bénéficiaires de l'APA) à partir des données de l'enquête Care.

À partir de fin 2025, l'IRDES s'appuiera sur ce corpus d'études existantes, et sur les nouveaux résultats issus des recherches en cours, pour publier des synthèses des connaissances sur les restes à charge à domicile des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

Méthodologie :

Synthèse des travaux déjà publiés et des nouveaux résultats sur les projets RAC_PHEDRE et KAPPA (voir la fiche RAC_PHEDRE p. 61 et fiche KAPPA p.93).

Valorisation :

Projets de publications : Un *Question d'économie de la santé* et un article scientifique à comité de lecture.

4.15 HANDISEP : Parcours de soins des déficiences associées à la sclérose en plaques chez les personnes âgées

Équipe : Maude Espagnacq, Jonathan Levy, Camille Regaert, (IRDES).

Collaboration : Djamel Bensmail (AP-HP – université Paris Saclay) ; Olivier Heinzlef (centre hospitalier de Poissy–Saint-Germain) ; Emmanuelle Leray (EHESP).

Période de réalisation : 2024-2025.

Projet d'une année dans le cadre d'un post-doctorat dans le cadre d'un financement de la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER).

Données : SNDS.

Contexte et objectifs :

Ce projet s'inscrit dans la continuité des travaux de l'IRDES sur la SEP, notamment avec les projets *Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories* (EMOJI) et Conséquences des restrictions d'accès aux soins liés à la pandémie de COVID-19 sur les personnes en situation de handicap (HANDICOVID). Le premier s'intéressant aux conséquences professionnelles de la SEP et le second portant sur les risques de dégradation de l'état de santé à la suite de la pandémie de 2020. En France comme dans l'ensemble des pays développés, le développement des traitements de fond de la SEP, notamment immunomodulateurs et biothérapies freinant la progression de la maladie, a permis aux personnes atteintes de SEP de vivre plus longtemps. De plus, le vieillissement en bonne santé de la population générale a vu se développer une nouvelle épidémiologie de cette maladie, avec des formes à début tardif (après 50 ans) par rapport aux descriptions historiques. Ces deux sous-populations sont susceptibles de vivre au-delà de 65 ans, et ce moyennant un suivi et une gestion des déficiences et conditions secondaires invalidantes à la SEP différentes des patients les plus jeunes. L'objectif est donc d'identifier les parcours de soins ayant permis à certains de vivre au-delà de cet âge et d'évaluer leur état de santé, pour permettre de définir différents profils de vieillissement de la SEP, et ainsi proposer des stratégies de prise en soins adaptées.

Méthodologie :

Parmi les 140 000 personnes identifiées avec l'algorithme développé dans le cadre du projet HANDICOVID, 32 000 étaient âgées d'au moins 65 ans, soit 23 % de la population SEP française.

Nous nous intéresserons aux différentes déficiences et conditions secondaires touchant ces personnes, ainsi qu'à la description des actes et traitements reçus. Ensuite, nous décrirons différents profils de sévérité et d'évolution, en analysant notamment l'incidence de complications (infections urinaires et respiratoires, escarres) et les taux d'hospitalisation, sur la période 2012-2023. Nous considérerons notamment deux sous-groupes de la population précédemment décrite : les patients atteints d'une SEP à début précoce (forme historique) et vieillissants et les personnes pour qui le diagnostic a été posé après 50 ans (début tardif). Les profils de sévérité décrits dans la première partie de l'analyse seront recherchés, analysés et comparés entre ces deux sous-groupes. Les différents parcours de soins et les morbi-mortalité associées seront étudiés et comparés.

Résultats attendus :

Nous nous attendons à décrire deux à trois profils de patients différents, reflétant la sévérité de la maladie, pour les personnes atteintes de SEP à début précoce et vieillissantes, comme pour les formes à début tardif. Nous pensons pouvoir décrire les parcours optimaux pour chaque groupe de patients, en termes de réduction de morbi-mortalité attendue. *In fine*, de tels modèles doivent pouvoir être proposés aux praticiens, généralistes et spécialistes (gériatres, neurologues, médecine physique et de réadaptation – MPR) pour permettre des filières d'orientation et de prise en charge des soins les plus adaptées à chacun, notamment au cours du vieillissement pour les patients déjà atteints de SEP.

5. Contribution au rapport de branche de la CNSA. L'inclusion scolaire des élèves et étudiants en situation de handicap. Que disent les recherches en sciences humaines et sociales ?

Auteur : Pearl Morey – cheffe de projet Recherche à la CNSA (octobre 2024).

En février 2024, un article du journal spécialisé *ASH* titrait « L'école 100 % inclusive, une bonne solution ? »³⁵. Il rappelle que la question est sujette à controverse : les associations souhaiteraient « sortir de la dichotomie entre les établissements spécialisés et l'école de l'autre » alors que certains syndicats défendent « la nécessité de structures spécialisées pour ceux dont les besoins ne peuvent être pleinement satisfaits en milieu ordinaire ». Ce qui fait consensus : le manque global de moyens et de formation des professionnels. L'article pose les questions suivantes : « [...] tous les enfants peuvent-ils être scolarisés ? Les "50 000 solutions"³⁶ d'Emmanuel Macron sont-elles suffisantes ? Les structures spécialisées doivent-elles être davantage associées au travail des enseignants ? » et encourage la réflexion sur les conditions du partenariat entre l'Éducation nationale et le médico-social.

En France, l'école et les pratiques enseignantes sont engagées dans une dynamique inclusive depuis la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005)³⁷. Le principe est d'« assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent [...] handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans le cadre ordinaire de scolarité [...] »³⁸. Au niveau international, cette intention est portée par l'Organisation des Nations unies (ONU) dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006)³⁹ et par l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO)⁴⁰.

Depuis la loi de 2005, le terme d'inclusion a remplacé l'intégration qui elle-même avait questionné l'éducation spécialisée dominante jusqu'à la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées – 1975⁴¹ (Ville, 2018)⁴². L'objectif principal de l'inclusion, basé sur des principes démocratiques et humanistes, est de changer l'environnement éducatif pour qu'il réponde aux besoins des élèves : « ce n'est plus à l'enfant de s'adapter à l'école, mais à l'école de mettre tout en œuvre pour que l'enfant à besoins éducatifs particuliers se sente à sa place » (Dindin, 2024). Le sociologue Hugo Dupont montre comment la volonté de développement de la scolarisation inclusive est partie prenante de la « désinstitutionnalisation » construite comme problème public (Dupont, 2021)*. Ce terme apparaît inexact : « Ce n'est pas une désinstitutionnalisation qui est visée et qui serait en cours, mais davantage un transfert d'une institution (ségréguative, voire totale [note de l'auteur – NDA : dans les établissements médico-sociaux]) à une autre (ordinaire, voire inclusive) des personnes handicapées ».

³⁵ Ubrich Laurence, « L'école 100 % incluse, une bonne solution ? », *ASH*, 1^{er} février 2024.

³⁶ Le plan « 50 000 solutions » prévoit 400 millions d'euros consacrés au financement de l'appui aux établissements scolaires par le secteur médico-social pour la scolarisation des élèves en situation de handicap (Bulletin officiel Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2023/23 du 15 décembre 2023, 2023).

³⁷ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (JO 12 février 2005).

³⁸ [Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 2.](#)

³⁹ [Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006, article 24.](#)

⁴⁰ Pour cette dernière, l'éducation inclusive ne concerne pas uniquement les élèves en situation de handicap, mais plus largement tous les enfants vulnérables, défavorisés ou victimes de discrimination (Kohout-Diaz, 2018).

⁴¹ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (J.O. 1^{er} juillet 1975).

⁴² Les recherches identifiées par une étoile (*) ont fait l'objet d'un soutien par la CNSA.

L'inclusion des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire recouvre deux principales modalités d'accueil. La première modalité est l'accueil individuel d'un enfant en situation de handicap dans une classe dite « ordinaire ». Cet enfant peut être accueilli dans sa classe sans ou avec une accompagnante d'élève en situation de handicap (AESH), et éventuellement avec l'apport d'aménagements et d'adaptations pédagogiques⁴³. Cela recouvre également depuis 2021 le déploiement de l'autorégulation pour les enfants et adolescents atteints de troubles du neurodéveloppement et dont le premier cahier des charges a été abrogé et remplacé à la rentrée 2024⁴⁴.

La seconde modalité de l'école inclusive sont des dispositifs collectifs spécialisés et implantés dans un établissement scolaire : ce sont les unités locales pour l'inclusion scolaire (ULIS) ou les unités d'enseignement externalisées (UEE) qui relèvent du médico-social. Les unités d'enseignement en maternelle ou en élémentaire autisme (UEMA et UEEA) et les unités d'enseignement externalisées polyhandicap (UEEP) sont des formes d'UEE spécialisées dans l'accompagnement de l'autisme ou du polyhandicap. Les élèves en situation de handicap peuvent aussi suivre une scolarité qui n'est pas « inclusive » : elle se déroule alors dans un établissement médico-social (instituts médico-éducatifs, instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, et d'autres établissements dits « spécialisés ») au sein d'une « unité d'enseignement interne » (UEI), mais ils peuvent aussi être accueillis au collège dans les sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), au collège ou au lycée dans les établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) et dans les lycées d'enseignement adapté (LEA). En complémentarité, des équipes mobiles d'appui médico-social à la scolarisation (EMAS) ont été créés en 2019 avec pour objectif de mettre des compétences médico-sociales à disposition des professionnels de l'éducation confrontés à des difficultés avec les élèves en situation de handicap et dans le but de prévenir les ruptures de parcours scolaires. Les pôles d'appui à la scolarisation (PAS), qui sont expérimentés à partir de la rentrée 2024 et qui ont vocation à remplacer les pôles inclusifs d'accompagnement localisé (PIAL), ont pour mission de s'assurer que toutes les réponses pédagogiques et éducatives de premier niveau relevant du droit commun ont bien été mises en œuvre (programme personnalisé de réussite éducative – PPRE, plan d'accompagnement personnalisé – PAP...) avant de demander une reconnaissance du handicap à la MDPH.

Un grand nombre de recherches en sciences humaines et sociales s'intéressent à la scolarisation inclusive. Sur ce sujet, la CNSA a soutenu 30 recherches entre 2010 et août 2024 pour un budget total de plus de 2,7 millions d'euros. Ces investigations sont menées principalement par la psychologie ou de la psychologie sociale (13/30), la sociologie (6/30) et les sciences de l'éducation et de la formation (5/30). Il s'agit ici de présenter les résultats de recherches sur ce sujet, en particulier celles soutenues par la CNSA⁴⁵.

⁴³ Par exemple, ces aménagements et adaptations pédagogiques peuvent prendre la forme d'aménagements spatiaux et matériels, d'aménagements des activités (dispenses et substitutions) et des horaires, des supports (cours transmis sur clé USB, évaluations aménagées, police de caractère adaptée, fiche mémo...) et des évaluations.

⁴⁴ L'autorégulation peut être décrite « comme un ensemble de procédures d'ajustement volontaire, par l'apprenant lui-même, de ses conduites, stratégies, comportements et émotions. L'autorégulation fait référence à la capacité de contrôler ses pensées, ses émotions et ses comportements dans différents contextes de la vie quotidienne pour atteindre des objectifs, réguler les réponses aux stimuli de l'environnement et s'adapter aux situations changeantes. » Pour en savoir plus sur l'autorégulation, voir les derniers cahiers des charges déclinés depuis la rentrée 2024 pour l'école (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. TSA, Dys, TDAH, TDI, 2024a), le collège (2024b) et le lycée (2024 c). L'autorégulation fait l'objet d'une recherche en cours soutenue par la CNSA depuis 2023 et jusqu'en 2026 (Toullec & Pascaud, en cours)*.

⁴⁵ Voir la note de bas de page n° 20.

Nous allons explorer les apports des recherches en sciences humaines et sociales sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap, et en particulier sur l'école inclusive. L'école inclusive est-elle une « bonne solution » au regard des travaux académiques ? La scolarisation, et en particulier l'école inclusive, inscrite dans le droit, est-elle une réalité de fait pour tous les enfants et adolescents en situation de handicap ? Quelles sont les spécificités des parcours scolaires des élèves et étudiants concernés ? Et pour quelles réussites, en particulier aux diplômes ? Quels sont les bénéfices réels pour ces enfants ? Comment les professionnels appréhendent-ils et mettent-ils en œuvre l'inclusion de ces élèves « à besoins éducatifs particuliers »⁴⁶ au sein de l'« école ordinaire » ? Quels ressentis et implications pour les parents ?

Pour répondre à ces questions, nous avons reconstitué un parcours scolaire chronologique d'un enfant puis d'un adolescent en situation de handicap. Il s'agira de s'intéresser d'abord à leurs modes de garde avant l'école (de 0 à 3 ans) ; puis de porter notre regard sur les unités d'enseignement en maternelle accueillant des enfants de 3 à 6 ans ; pour ensuite rendre compte des travaux sur le premier et le second degré (correspondant respectivement à l'école primaire et au collège et au lycée) ; enfin, nous terminerons en questionnant l'inclusion à l'université.

5.1 Avant l'école : quels modes de garde pour les enfants en situation de handicap de moins de 3 ans et pour quels effets ?

Avant l'entrée à l'école, le mode de garde des enfants en situation de handicap comporte déjà des spécificités. L'enquête Mode de garde et d'accueil des jeunes enfants de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) permet de montrer qu'avant l'âge de 3 ans, en 2021, les enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) sont beaucoup plus souvent gardés à titre principal par leurs parents que les autres enfants (78 % contre 56 %) : ils le sont moins souvent de façon exclusive, mais sur des temps plus longs que les autres enfants d'âge comparable. Concernant l'inclusion en structure collective ou individuelle, l'accueil en crèche au moins une fois dans la semaine est aussi répandu, mais il est deux fois moins fréquent chez une assistante maternelle. Dans les deux cas, les temps d'accueil sont en moyenne beaucoup plus réduits témoignant d'une inégalité d'accès par rapport aux autres enfants. Les parents d'enfant bénéficiaire de l'AEEH qui assurent la garde principale de leur enfant – que cela corresponde ou non à leur premier choix – se déclarent moins souvent satisfaits des conditions de garde que les autres parents dans la même situation (70 % contre 82 %). Ces écarts pourraient suggérer que la garde parentale est moins bien vécue ou refléter des attentes déçues en matière d'inclusion dans les autres modes d'accueil. Ces résultats s'inscrivent dans un contexte où les familles d'enfants en situation de handicap sont plus souvent monoparentales et défavorisées, du fait que les mères doivent souvent réduire ou arrêter leur activité professionnelle afin d'assurer la garde de leur enfant (Le Laidier, 2015).

⁴⁶ Selon Serge Thomazet, les « besoins éducatifs particuliers (*special educational needs*) [sont] les besoins d'élèves qui, lorsque les pratiques d'intégration scolaire ne sont pas mises en place, les conduisent vers des dispositifs ségrégatifs (Whitworth, 1999). Ce terme rassemble donc les élèves ayant besoin d'une adaptation de l'enseignement, du fait d'une déficience (motrice, sensorielle), d'un trouble ou d'un retard mental, mais aussi, plus généralement, tout élève qui, du fait de ses difficultés, peut se trouver exclu des parcours ordinaires de scolarisation. » (Thomazet, 2008).

Par ailleurs, les enfants en situation de handicap bénéficiaire de l'AEEH de moins de 3 ans sont un peu plus confiés à la garde de leurs grands-parents : 17 % des enfants bénéficiaires de l'AEEH sont gardés par leurs grands-parents à titre principal contre 15 % des enfants non bénéficiaires de l'AEEH⁴⁷ (Blavet et al., 2023)*.

L'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures de la petite enfance est positif pour ces derniers, car il leur permet l'acquisition d'habiletés adaptatives et communicatives (Zaouche Gaudron et al., 2014)*. Ces acquisitions sont déterminantes pour le devenir des enfants, en vue de leur future scolarisation et/ou de leur prise en charge en établissement spécialisé, mais aussi pour leur épanouissement et « pour qu'ils puissent se vivre comme les autres parmi les autres ». Les structures de la petite enfance, par la présence des professionnels et des autres parents, peuvent être source de lien et de soutien social pour les familles ayant un enfant en situation de handicap, notamment lorsqu'ils ont l'opportunité d'y rencontrer d'autres parents confrontés comme eux au handicap. La littérature scientifique recommande d'une part, des formations pour les professionnels (sur les représentations du handicap, sur les différents types de handicap, sur les compétences communicationnelles et pédagogiques utiles pour s'adapter aux besoins de l'enfant en situation de handicap et une sensibilisation sur les modes d'interventions thérapeutiques possibles) et d'autre part, des places réservées aux enfants en situation de handicap dans les structures collectives, afin que l'accueil des enfants en situation de handicap ne relève pas du « bon vouloir des uns ou des autres ».

Par ailleurs, la thèse de sociologie de Samuel Fely expose que les crèches sont des espaces possibles de repérage des troubles du développement des enfants (Fely, en cours)*. Il s'agit de combler un déficit d'information sur ces pratiques en étudiant les différents processus d'identification et de qualification par les professionnels de ces structures des « difficultés » rencontrées par les enfants.

⁴⁷ Une recherche menée par Amélie Courtinat-Camps note que quand les grands-parents sont sollicités pour garder un enfant en situation de handicap, les pères et les mères sollicitent plus leur parent du même sexe qu'eux : le père sollicite plus le grand-père paternel et la mère sollicite plus la grand-mère maternelle. Les auteurs appellent à une meilleure compréhension de ce résultat en invitant de futures recherches à s'intéresser au parcours des parents (Courtinat-Camps et al., 2018)*.

5.2 Les unités d'enseignement en maternelle autisme pour les 3 à 6 ans : un premier pas vers la scolarisation des enfants avec des troubles du spectre de l'autisme ?

Les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA) peuvent être accueillis dans des UEMA⁴⁸. La recherche en sciences de l'éducation, coordonnée par Amaël André, montre que les enfants avec TSA accueillis en UEM progressent dans leur développement social, cognitif et émotionnel (André & Lemeunier-Lspagnol, 2022)*. Avoir été accueilli en UEM permet une meilleure adaptation des enfants TSA dans un dispositif d'« inclusion inversée ». Cette dernière est une situation dans laquelle les élèves ordinaires sont invités à partager une activité avec les élèves en situation de handicap : ici, il s'agit d'un goûter animé quotidiennement, au sein de l'UEMA, par des élèves de petite section. En revanche, l'analyse du passage de ce que les auteurs ont conceptualisé comme de l'« inclusion inversée » à l'« inclusion ordinaire » révèle des résultats plus contrastés et questionne sur les conditions permettant d'offrir des repères stables (modalités de guidage, situations d'apprentissage proposées, interactions entre pairs) dans des environnements différents pour répondre aux besoins des enfants avec des TSA. Les entretiens réalisés auprès des professionnels de l'éducation nationale (enseignants spécialisés et généralistes) et du médico-social (éducatrices, psychologues...) rendent compte d'un élargissement de leurs compétences et savoir-faire respectifs, dès lors que des réunions hebdomadaires sont prévues. Enfin, la scolarisation inclusive repositionne la co-éducation entre familles et école comme un principe primordial.

5.3 Premier et second degré : inégalités d'accès et de durée d'accueil, défis professionnels et impact sur les élèves en situation de handicap

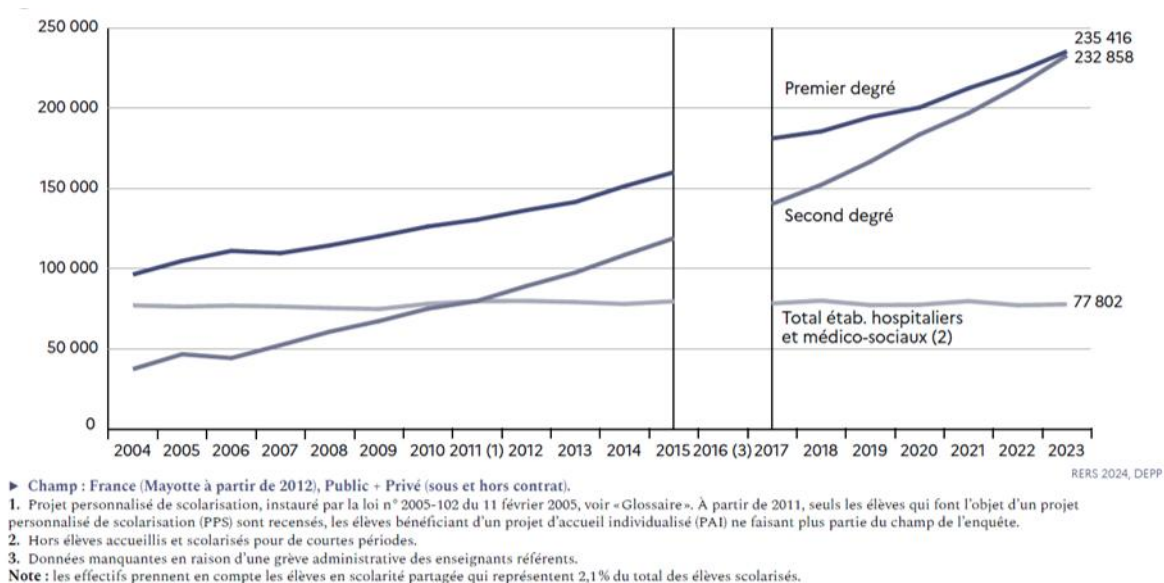
La littérature scientifique montre les progrès réalisés dans l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré. Toutefois, ce constat basé sur des données quantitatives peut masquer la complexité liée à l'inclusion de ces élèves. C'est pourquoi les différences ou les inégalités d'accès à la scolarisation, notamment inclusive, seront d'abord identifiées. Ensuite, il s'agira de s'intéresser aux opportunités, mais aussi aux défis rencontrés par les professionnels chargés de mettre en œuvre l'inclusion scolaire (les enseignants et les AESH). Puis, les recherches centrées sur les élèves seront mobilisées pour rendre compte de leur vécu, des relations tissées, des modalités de communications à l'œuvre ou encore de leur réussite scolaire. Pour finir, nous terminerons en évoquant les recherches récentes sur la coopération entre le médico-social et l'Éducation nationale dans les établissements scolaires.

⁴⁸ Les UEMA (parfois abrégé UEM), créées dans le cadre du 3e plan Autisme 2013-2017, accueillent des enfants avec des TSA, diagnostiqués ou en cours de diagnostic. En effet, les possibilités de diagnostic sont fonction de l'offre territoriale en la matière (ANCREAI, s. d.).

Les déterminants de la scolarisation (inclusive) des élèves en situation de handicap

À la rentrée 2023, 534 900 élèves en situation de handicap sont scolarisés : 85,5 % exclusivement en milieu ordinaire, 12,5 % exclusivement en établissement hospitalier ou médico-social, et 2,1 % en scolarité partagée⁴⁹ (DEPP, 2024, p. 22). Depuis la mise en œuvre de la loi de 2005, les effectifs d'élèves scolarisés dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux sont stables alors qu'ils connaissent une progression annuelle moyenne de près de 5 % dans le premier degré et de plus de 10 % dans le second degré (DEPP, 2023a) – **Graphique 1**. Qu'est-ce qui peut expliquer les orientations des élèves tantôt vers le milieu ordinaire, tantôt vers le milieu spécialisé ? Les chiffres de la Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance (DEPP) du ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse montrent que l'âge, le genre, le milieu social, la nature du trouble, la situation géographique permettent d'expliquer l'accès et le mode de scolarisation des élèves en situation de handicap⁵⁰.

Graphique 1 : Évolution de la scolarisation des élèves en situation de handicap



L'âge des élèves en situation de handicap impacte leur mode de scolarisation. Les élèves en situation de handicap âgés de 11 ans et moins constituent 10,9 % des effectifs et sont pour la plupart (87,4 %) scolarisés dans une classe ordinaire. La proportion d'élèves scolarisés en ULIS augmente avec l'âge jusqu'à 15 ans, puis décroît : elle concerne environ un tiers des effectifs âgés de 13 à 15 ans, fin de la scolarité obligatoire, contre à peine un quart des 16-17 ans (DEPP, 2024, p. 124). Le travail de recherche, dirigé par la sociologue Hélène Buisson-Fenet, sur l'impact de la fin de la scolarisation obligatoire sur les parcours scolaires des élèves accueillis en ULIS et sur les inégalités de trajectoire de ces élèves sera sûrement riche d'enseignement (Buisson-Fenet, en cours)*.

⁴⁹ Certains élèves bénéficient d'une scolarité partagée, c'est-à-dire qu'ils sont rattachés à un établissement médico-social et qu'ils bénéficient d'un temps de scolarisation dans l'établissement médico-social et d'un temps en école ou établissement scolaire ordinaire (en ULIS par exemple).

⁵⁰ Les enquêtes annuelles de la DEPP sont basées sur les élèves bénéficiant d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). Le PPS, établi par la maison départementale des personnes en situation de handicap (MDPH), définit le déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'enfant. Il précise également les aménagements matériels ou l'accompagnement humain nécessaires. Ainsi, ces enquêtes ne permettent pas de quantifier le nombre d'élèves en situation de handicap non scolarisés. Une étude de l'UNAPEI évalue à 23 % des enfants en situation de handicap accompagnés par l'association qui ne sont pas scolarisés.

Des disparités de genre dans l'accès à la scolarisation sont observées : les garçons représentent environ 70 % des élèves en situation de handicap, avec une surreprésentation particulièrement marquée dans les UEEA, où ils constituent 84 % des élèves⁵¹. Cette surreprésentation est légèrement moins prononcée dans les ULIS du premier degré (DEPP, 2024, p. 78) – **Tableau 11**.

Tableau 11 : Répartition des élèves en situation de handicap selon le sexe en 2023-2024

Sexe	Milieu ordinaire 1 ^{er} degré – classe ordinaire	Milieu ordinaire 1 ^{er} degré – ULIS	Milieu ordinaire 1 ^{er} degré – UEEA	Milieu ordinaire 2 ^d degré – classe ordinaire	Milieu ordinaire 2 ^d degré – ULIS	Milieu ordinaire ensemble	Établissements hospitaliers et médico-sociaux – hospitaliers	Établissements hospitaliers et médico-sociaux – médico-sociaux	Établissements hospitaliers et médico-sociaux – ensemble	Total
Filles	49 311	18 296	127	47 560	20 952	136 246	2 344	23 202	25 546	161 792
Garçons	131 357	35 793	532	126 217	38 129	332 028	4 436	47 820	52 256	384 284
Total	180 668	54 089	659	173 777	59 081	468 274	6 780	71 022	77 802	546 076

Le milieu social joue un rôle significatif dans le mode de scolarisation et la réussite des élèves en situation de handicap. La part des élèves scolarisés en classe ordinaire reste d'autant plus importante que le milieu social est favorisé : 60 % des élèves de 17 ans issus d'un milieu très favorisé sont scolarisés dans une classe ordinaire, contre 50 % des élèves issus d'un milieu social moyen et 49 % des élèves issus d'un milieu défavorisé. Les jeunes des milieux favorisés sont aussi les plus « à l'heure »⁵² dans le niveau suivi, avec un écart de 18 points entre les catégories très favorisées et les catégories défavorisées. Ainsi, 27 % des jeunes de 17 ans issus d'un milieu très favorisé sont « à l'heure » contre seulement 9 % des jeunes issus d'un milieu défavorisé (DEPP, 2024, p. 128). La thèse en psychologie sociale de Zoé Viviani soutenue depuis 2023 via le dispositif doctoral CNSA-IReSP a pour but de mobiliser les approches intersectionnelles (handicap, genre, classe sociale) pour mieux comprendre le jugement des enseignants ainsi que le vécu des élèves en situation de handicap (Viviani, en cours)*.

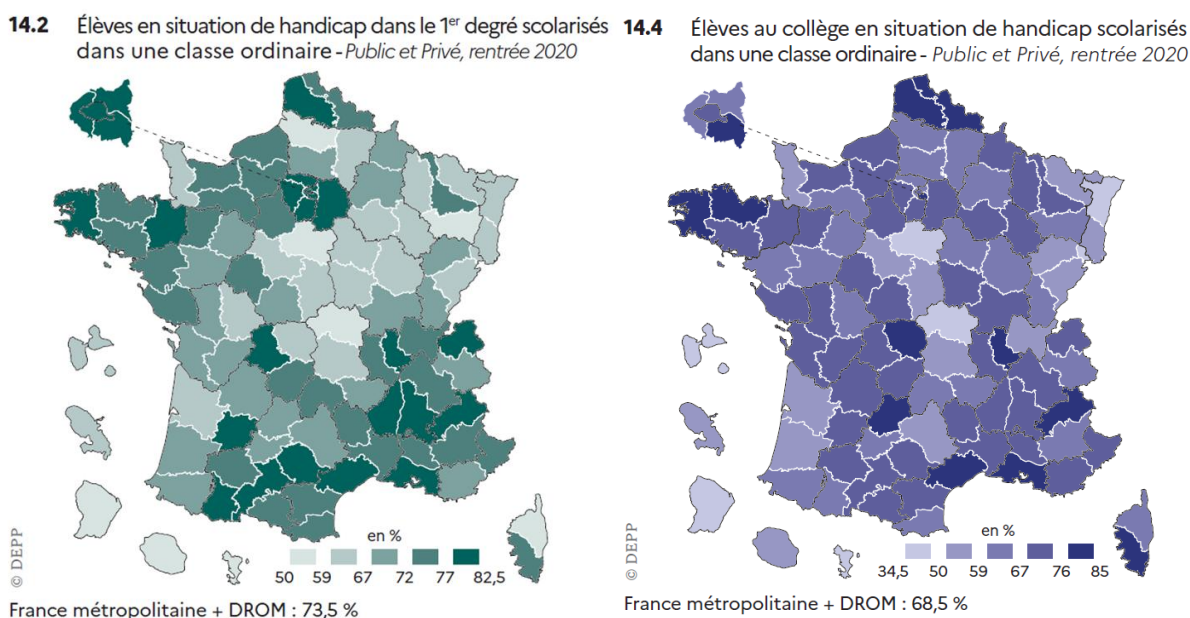
La nature des troubles affecte aussi les modes de scolarisation. Les élèves ayant des troubles moteurs, visuels, ou du langage sont majoritairement scolarisés en milieu ordinaire. En revanche, les élèves présentant des troubles intellectuels ou cognitifs sont souvent accueillis avec l'appui d'une ULIS ou d'une UEEA. Compte tenu de leurs besoins particuliers, les enfants avec un polyhandicap sont exclusivement scolarisés (quand ils le sont) dans des établissements médico-sociaux (DEPP, 2024, p. 23).

⁵¹ Il est à noter que les TSA sont plus fréquemment diagnostiqués chez les hommes, avec un ratio d'environ une femme pour quatre hommes (Fombonne, 2009). Plusieurs hypothèses sont formulées par la communauté scientifique, notamment un sous-diagnostic ou un retard de diagnostic pour les femmes (diagnostic sexiste, biais du genre dans les déclarations parentales en raison des attentes sociales et de la socialisation différenciée en fonction du genre) ou un effet génétique protecteur pour les femmes.

⁵² Être « à l'heure » signifie que les élèves en situation de handicap sont dans la classe dans laquelle il devrait être par rapport à l'âge qu'ils ont.

Enfin, des différences départementales de scolarisation des enfants en situation de handicap existent sur le territoire français. Dans le premier degré, les élèves en situation de handicap représentent 3 % des élèves scolarisés en milieu ordinaire, avec trois quarts d'entre eux intégrés en classe ordinaire. La part des élèves en situation de handicap dans le premier degré est plus importante dans les départements situés au sud de la Loire ainsi que ceux situés dans une diagonale allant du département de la Somme à celui du Haut-Rhin. La part des élèves en situation de handicap scolarisés dans une classe ordinaire du premier degré est plus faible dans le quart nord-est, dans les départements centraux ainsi que dans l'ensemble des DROM. Au collège, les deux tiers des élèves en situation de handicap sont scolarisés en classe ordinaire. Cependant, dans certains départements, notamment la Guyane, le Loiret, l'Allier, la Guadeloupe, Mayotte, le Territoire de Belfort et le Bas-Rhin, moins de 50 % des élèves bénéficient de cette scolarisation. En revanche, dans d'autres départements comme l'Ardèche, le Val-de-Marne, le Rhône et le Nord, plus de 75 % des élèves en situation de handicap sont intégrés en classe ordinaire⁵³ (DEPP, 2021, p. 42) – **Graphique 2.**

Graphique 2 : Élèves en situation de handicap dans le 1er degré et au collège scolarisés dans une classe ordinaire



⁵³ Toutefois, ce constat peut être le reflet de l'offre et de sa répartition sur le territoire.

Temps plein ou partiel, quel temps de scolarisation pour les élèves en situation de handicap ?

Au-delà de ces différences d'accès à la scolarisation et à l'école inclusive, des disparités sont observées dans les durées de scolarisation en fonction du mode de scolarisation et du niveau. Ainsi, les élèves scolarisés en milieu ordinaire sont largement scolarisés à temps plein (92 % d'entre eux). Toutefois, les élèves du niveau préélémentaire sont plus concernés par le temps partiel que ceux de l'élémentaire (19,5 % contre 4,6 %). Les élèves scolarisés en temps partiel sont souvent scolarisés moins qu'un mi-temps : c'est le cas de 64 % d'entre eux (DEPP, 2024, p. 80). Les élèves scolarisés en ULIS sont plus sujets au temps partiel que ceux accueillis en classe ordinaire (6,7 % contre 8,4 %).

Tableau 12 : Temps de scolarisation selon le niveau et le mode de scolarisations

Mode de scolarisation	Niveau	Temps complet	Temps partiel					Ensemble
			De 0,5 à 1 journée	De 1,5 à 2 journées	De 2,5 à 4 journées	Total	(%)	
	Préélémentaire	36 433	1 108	5 340	2 387	8 835	19,5	45 268
Classes ordinaires	Élémentaire	129 147	886	2 497	2 870	6 253	4,6	135 400
	Total	165 580	1 994	7 837	5 257	15 088	8,4	180 668
ULIS	Total	50 469	335	1 663	1 622	3 620	6,7	54 089
Total		216 049	2 329	9 500	6 879	18 708	8	234 757

Champ : France, public + privé (sous contrat et hors contrat), hors élèves en UEEA. RERS 2024, DEPP.

Lecture : En 2023-2024, dans le premier degré, 8,0 % des élèves en situation de handicap sont scolarisés à temps partiel (soit 18 708 élèves).

Source : DEPP et DGESCO, enquête n° 3 relative aux élèves bénéficiant d'un PPS scolarisés en milieu ordinaire dans les établissements du premier degré relevant du ministère chargé de l'éducation nationale.

Les professionnels de l'éducation nationale face au handicap

Les enseignants et les accompagnantes aux élèves en situation de handicap (AESH) sont les premiers professionnels chargés de la mise en œuvre de la mission d'inclusion. Comment perçoivent-ils cette mission ? Quelles sont les satisfactions et difficultés rencontrées ?

Les enseignants : une inclusion qui va de soi, mais qui comporte parfois des difficultés⁵⁴

Pour huit enseignants sur dix de classe ordinaire, l'inclusion d'un élève en situation de handicap va de soi. L'appréhension est plus grande quand l'élève présente un trouble du spectre de l'autisme (13 % des cas)⁵⁵, un trouble psychique (9 %) ou dans une moindre mesure, un trouble visuel ou moteur (8 %). Cette appréhension peut se comprendre puisque dans plus de six cas sur dix l'accueil d'un élève en situation de handicap change l'organisation du travail, demande plus d'attention, de capacité d'adaptation, d'échanges et donc, globalement, davantage de charges de travail.

⁵⁴ Les chiffres présentés ici sont issus de la Note d'information n° 18.26 de la DEPP (Le Laidier, 2018).

⁵⁵ À ce sujet, la recherche coordonnée par Mickael Jury (Jury, 2022)* suggère de questionner l'usage du label TSA qui homogénéise les individus et leurs particularités et recommande de lui préférer la catégorie de « besoins éducatifs particuliers » susceptible d'améliorer les attitudes des enseignants en diminuant leur recours aux stéréotypes.

Selon les enseignants, l'expérience inclusive est plus souvent positive pour les autres élèves de la classe que pour l'élève en situation de handicap lui-même. Pour l'enseignant, l'expérience de l'inclusion est majoritairement positive, mais difficile dans 45 % des cas, voire négative pour 5 % d'entre eux. Par ailleurs, la perception du handicap au moment de l'accueil de l'élève diffère pour certains troubles de la difficulté réelle ressentie en situation d'enseignement. Par exemple, concernant les élèves avec des troubles du spectre autistique, la moitié des enseignants ont finalement trouvé l'expérience positive, bien qu'ils aient été nombreux à appréhender cette situation au départ. Toutefois, dans certains cas l'appréhension se trouve confirmée : c'est le cas pour les troubles psychiques qui sont vécus les plus négativement par les enseignants (la moitié d'entre eux ont trouvé l'expérience difficile et 9 % l'ont même jugée négative).

Les deux tiers des enseignants se disent bien informés sur les besoins des élèves en situation de handicap, en particulier pour les déficiences sensorielles ou viscérales. Toutefois, 20 % se sentent insuffisamment informés, particulièrement ceux qui accueillent des élèves avec des troubles intellectuels et cognitifs. Paradoxalement, encore plus d'enseignants en ULIS se déclarent mal informés, surtout pour les troubles intellectuels et psychiques. Une recherche dirigée par Maria Popa-Roch a notamment permis de développer, implémenter et évaluer une maquette de formation à l'inclusion scolaire destinée à de futurs enseignants (Popa-Roch, 2021)*. L'évaluation a montré que la formation permettait d'améliorer les attitudes vis-à-vis de l'inclusion, mais également d'augmenter le sentiment de compétence des enseignants en contexte inclusif et de réduire le sentiment d'épuisement professionnel souvent invoqué par ces derniers. Or, selon cette recherche, les attitudes des enseignants vis-à-vis de l'inclusion ont un impact direct sur le développement de l'élève en situation de handicap en termes de croyances sur soi et de réussite académique.

Les enseignants n'ont pas les mêmes objectifs pour les élèves en situation de handicap cognitif ou psychique : parmi ces objectifs on trouve le respect des règles en collectivité, faire progresser l'élève à son rythme, accroître leur autonomie ou encore les amener à participer davantage et à prendre confiance en eux⁵⁶. Les enseignants en classe ordinaire accueillant un élève en situation de handicap sont 34 % à considérer que l'élève aurait besoin d'une auxiliaire de vie (AVS)⁵⁷ scolaire ou de plus de temps d'AVS. Si globalement ils pensent qu'une scolarisation en ESMS serait mieux pour 6 % de leurs élèves, cette part atteint 13 % des élèves présentant un trouble du psychisme. Pour leurs enseignants, la majorité des élèves inclus en classe ordinaire ou en ULIS ne posent pas de difficultés particulières. Toutefois, les enseignants estiment avoir besoin de conseils pour 35 % des élèves en classe ordinaire et 25 % en ULIS ; ils se sentent même dépassés par 8 % des élèves en classe ordinaire et 5 % de ceux en ULIS (Le Laidier, 2018).

⁵⁶ Par ailleurs, l'Éducation nationale invite les enseignants à mettre en œuvre une programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (PAOA), c'est-à-dire des apprentissages référés aux programmes scolaires, mais dont la progressivité est adaptée aux capacités et besoins des élèves en situation de handicap cognitif.

⁵⁷ Les AVS sont devenues accompagnantes des élèves en situation de handicap (AESH) avec la circulaire du 8 juillet 2014.

Ces derniers points rapportés par les enseignants interrogent le(s) rôle(s) de l'école. La recherche coordonnée par Michael Jury (2022) montre que l'identification des élèves les plus méritants (principe de sélection) et la proposition de supports adaptés aux besoins de tous les élèves (principe d'inclusion) sont deux missions de l'école qui sont perçues comme étant incompatibles par les enseignants. Cette même recherche expose que les professeurs sont plus enclins à adapter leur pratique au moment des apprentissages (par exemple en utilisant du matériel adapté) qu'au moment de l'évaluation. Si la mise en place d'une école inclusive dépend des moyens et de la formation des enseignants, la recherche suggère que le contexte et les valeurs portés par le système éducatif doivent également être pris en compte. La poursuite de l'évolution des pratiques évaluatives est proposée comme une piste de réduction de l'ambiguïté : l'évaluation formative (centrées sur les processus d'apprentissages et le progrès des élèves) est préférée à l'évaluation normative (qui favorise la comparaison entre élèves).

Les AESH : l'aide humaine, vecteur ou frein à l'inclusion ?

Les AESH sont des professionnels chargés d'accompagner en classe les élèves en situation de handicap. Elles constituent une profession largement féminisée, avec 93 % de femmes. Leur âge moyen est de 45 ans. Elles ne sont pas titulaires. De plus, 98 % des AESH travaillent à temps partiel : elles travaillent en moyenne moins de 22 h par semaine. En conséquence, elles se trouvent parmi les bas salaires, c'est-à-dire dans les 20 % des professionnels de l'Éducation nationale les moins bien rémunérés, avec un salaire net mensuel inférieur à 1 510 € (DEPP, 2023). La littérature scientifique s'accorde concernant l'insuffisance de formation des AESH (Giangreco, et al., 2010 ; Walker & Smith, 2015).

Marie Toullec-Théry et Nancy Granger ont publié en 2023 un article présentant un état des lieux de la recherche sur les personnes accompagnantes des élèves en situation de handicap (Toullec-Théry & Granger, 2023). Leur travail montre que la présence de personnes (dénommées selon les pays, assistantes, aides ou accompagnantes) est un moyen institutionnellement prôné pour compenser les répercussions du handicap et scolariser les élèves en situation de handicap. Leur nombre augmente partout : en France, elles sont 121 419 à la rentrée 2022 et deviennent ainsi le deuxième groupe professionnel de l'Éducation nationale après les enseignants (DEPP, 2023).

Par ailleurs, l'aide humaine est plébiscitée par le corps enseignant. Toutefois, la collaboration entre les enseignants et les AESH est insuffisante : 46 % des AESH n'ont pas accès aux projets personnalisés de scolarisation des élèves en situation de handicap ; ce qui ne leur permet pas de mieux connaître les élèves qu'elles accompagnent (Toullec-Théry & Granger, 2023).

De plus, l'aide humaine comme facteur favorisant l'accessibilité des apprentissages des élèves en situation de handicap n'est pas confirmée par les recherches : notamment, car l'AESH fait souvent écran aux apprentissages en classe des élèves accompagnés pouvant engendrer une relégation de l'élève (Toullec, 2020). En revanche, les AESH permettent de favoriser la scolarisation et les interactions entre les élèves et les enseignants, facilitent un enseignement plus inclusif et allègent la charge de travail et le stress des enseignants.

Les élèves en situation de handicap : expériences vécues, relations, communication et réussite scolaire

Si beaucoup de recherches s'intéressent aux professionnels, d'autres portent leur regard sur les enfants en situation de handicap.

Des recherches cherchent à savoir si les enfants en situation de handicap apprécient, ou pas, leur scolarisation. D'abord, à partir d'une enquête réalisée auprès des parents, les enfants de 8 ans en situation de handicap seraient moins nombreux à se sentir très bien à l'école : la moitié d'entre eux se sentiraient très bien dans leur école, contre deux tiers des enfants du même âge. Parallèlement, les parents d'enfant en situation de handicap sont plus nombreux que les autres parents à estimer que leur enfant est mal, voire très mal à l'aise dans son établissement. Un enfant sur dix âgé de 8 ans se sentirait mal à l'aise, voire très mal à l'aise, dans son école ou son établissement ; ce chiffre est trois fois supérieur à celui des élèves nés la même année qui ont commencé le CP en 2011 (Le Laidier, 2015). Ensuite, chez les élèves en situation de handicap plus âgés, qui sont directement interrogés, les résultats sont plus positifs. La recherche d'Emmanuelle Godeau (2015)* montre que les élèves d'ULIS déclarent « aimer beaucoup l'école » à 48,1 % (contre seulement 15 % de leurs homologues de troisième). Paradoxalement, ils déclarent faire un peu plus l'objet de brimades : 37,2 % des élèves d'ULIS interrogés déclarent avoir été brimés au cours des deux derniers mois contre 31,8 % chez les élèves de troisième. Enfin, une recherche par questionnaire administré en 2016 auprès de 12 736 répondants montre que, selon l'opinion des familles, les élèves sont plus nombreux à « se sentir très bien à l'école » quand ils sont scolarisés dans un ESMS ou un dispositif adapté (Ville, 2018)*.

Les recherches confirment les difficultés relationnelles des enfants en situation de handicap avec les autres enfants dits « typiques ». Cependant, elles montrent que le processus de création de liens passe par les mêmes phases que pour les enfants typiques (d'abord, le lien à la mère et aux « enfants familiers », suivi des liens avec les autres adultes, et enfin le développement de relations avec d'autres enfants « non familiers »), mais qu'il est évalué qualitativement (à partir d'études de cas) avec un décalage temporel (Dayan & Scelles, 2020)*.

La communication des élèves en situation de handicap est aussi étudiée : ainsi, la recherche coordonnée par Danièle Toubert-Dufort (2022)* montre que les jeunes en situation de polyhandicap en contexte de classe possèdent des capacités à communiquer notamment par des expressions faciales, sonores, gestuelles ou l'orientation du regard, mais ces interactions sont courtes (moins de 45 secondes) et 71 % d'entre elles concernent le jeune avec un adulte (et non avec les autres enfants).

Par ailleurs, il peut s'agir d'analyser les performances scolaires des élèves en situation de handicap⁵⁸. La DEPP montre que, parmi les élèves en situation de handicap nés en 2001, quatre sur dix ont passé le diplôme national du brevet (DNB), dont 85 % ont réussi l'examen. Parmi les élèves en situation de handicap inscrits à l'examen, sept élèves sur dix ont choisi la série générale et présentent des taux de réussite comparables à ceux des élèves sans reconnaissance de handicap. Les élèves ayant des troubles physiques ou sensoriels sont plus souvent inscrits au DNB et obtiennent des résultats meilleurs (Le Laidier, 2019).

⁵⁸ Notons que la variable du handicap dans l'explication de la réussite au diplôme n'est pas aussi commune que l'âge, le sexe ou la classe sociale. Les Repères et références statistiques de la DEPP ne prennent pas en compte cette variable dans les fiches consacrées à la réussite au diplôme, que ce soit pour le brevet ou le baccalauréat.

La recherche doctorale de Mélanie Hubert porte sur les facteurs explicatifs de la moindre réussite scolaire des enfants dyslexiques (Hubert, en cours)*. De plus, une recherche-action participative coordonnée par Fiona Smythe vise à faire émerger des pratiques innovantes favorisant la réussite scolaire et l'épanouissement des élèves sourds au sein des établissements scolaires ordinaires (Smythe, en cours)*.

La coopération entre le médico-social et l'Éducation nationale

La coopération entre le médico-social et l'Éducation nationale au sein des établissements scolaires fait l'objet d'investigations en cours. C'est le cas de la recherche sur l'autorégulation susmentionnée coordonnée par Marie Toullec et Julie Pascaud (Toullec & Pascaud, en cours)*, mais aussi de la thèse de Nadège M'Foudi soutenue par la CNSA dans le cadre du projet d'expérimentation porté par l'association Hovia sur les UEE accueillant des élèves de 12 à 18 ans (Association Hovia, en cours)*.

5.4 L'université : mieux comprendre l'impact du handicap sur la réussite scolaire des étudiants en situation de handicap

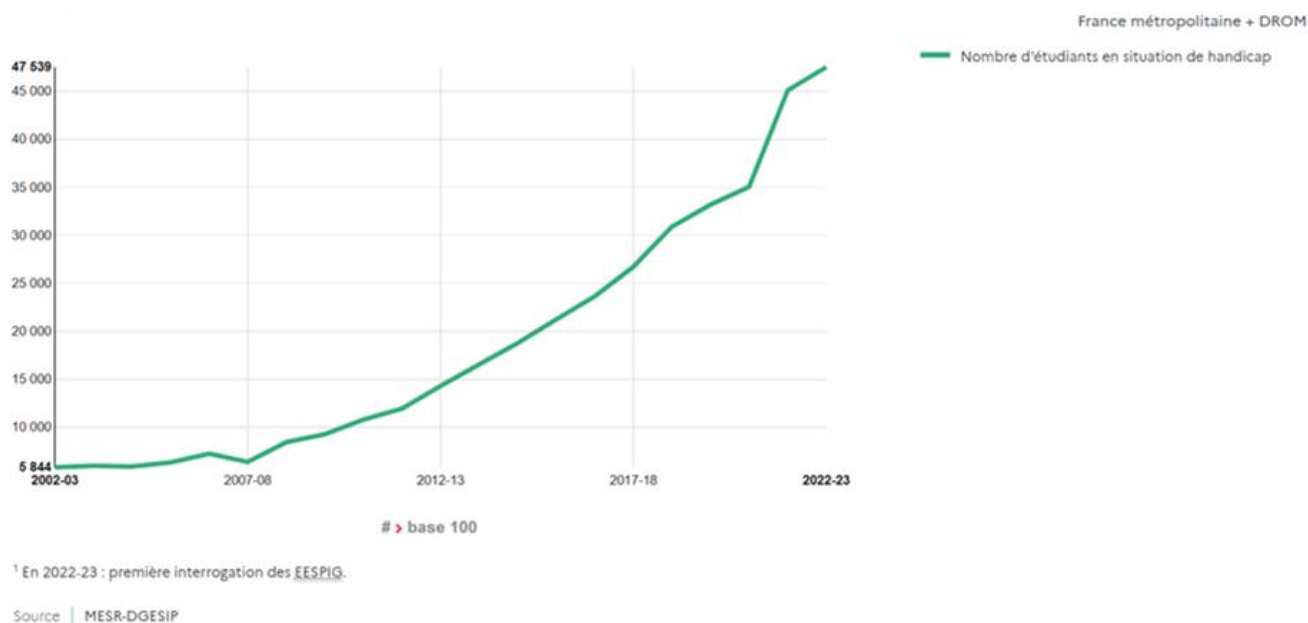
La Direction générale de l'enseignement supérieur et de la recherche et de l'insertion professionnelle (DGESIP) du ministère de l'Enseignement et de la Recherche publie tous les ans *L'état de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation en France* dont l'un des chapitres est consacré aux étudiants en situation de handicap.

À la rentrée 2022, 59 000 étudiants en situation de handicap (ESH) sont recensés dans les établissements d'enseignement supérieur publics et privés d'intérêt général, soit 2 % des effectifs étudiants⁵⁹. Cette population a été multipliée par 7,7 depuis 2003, et par 1,8 depuis la rentrée 2018 (DGESIP, 2024) – **Graphique 3**. La grande majorité des ESH (82,9 %) sont inscrits à l'université et principalement en licence (77,6 %). À l'université, les ESH s'inscrivent principalement dans les filières de lettres, langues et Sciences humaines, puis dans les filières de sciences et enfin les filières de droit, d'économie-gestion et d'administration économique et sociale.

Les étudiants avec des troubles du langage et de la parole sont toujours les plus représentés parmi l'ensemble des étudiants en situation de handicap (21,6 %), mais la part des étudiants avec des troubles des fonctions cognitives et de troubles psychiques ne cesse de croître. Les étudiants en situation de handicap sont 79,1 % à bénéficier d'au moins un aménagement pour les examens (principalement une majoration du temps). Malgré ces aménagements, la réussite des étudiants en situation de handicap reste inférieure à celle de leurs pairs sans handicap. En l'absence de données nationales sur la réussite aux diplômes universitaires des étudiants en situation de handicap, l'exemple de l'université de Strasbourg montre que 49 % des étudiants en situation de handicap valident leur année de licence, contre 59 % pour leurs pairs sans handicap. De plus, les étudiants en situation de handicap se présentent moins aux examens (67 % contre 75 %). Le lien entre l'obtention d'un diplôme de l'enseignement supérieur et l'opportunité d'emploi de stabilité financière faisant consensus dans la littérature internationale (Madaus, 2006 ; Wagner et al., 2005), les étudiants en situation de handicap se trouvent défavorisés.

⁵⁹ Ce chiffre interroge le déclaratif des situations de handicap à l'Université malgré le déploiement des missions des référents handicap.

Graphique 3 : Évolution du nombre d'étudiants en situation de handicap inscrits à l'université entre 2002 et 2022



Contrairement au premier et second degré, la part des hommes parmi les étudiants en situation de handicap est inférieure à celle des femmes (15 points d'écart). Les hommes et les femmes en situation de handicap ne s'orientent pas de la même manière dans l'enseignement supérieur : 69,2 % des femmes choisissent des filières de lettres, langues et sciences humaines, tandis qu'elles ne représentent que 41,9 % dans les filières de sciences et informatiques et seulement 17,9 % dans les BTS orientés vers la production. Ces tendances d'orientation selon le sexe chez les étudiants en situation de handicap semblent refléter celles observées chez l'ensemble des étudiants du supérieur : les femmes sont sous-représentées dans les filières scientifiques et les formations professionnalisantes courtes, où les hommes sont surreprésentés.

La CNSA soutient deux recherches en cours qui permettront de mieux comprendre l'impact des situations de handicap sur le déroulement et la réussite universitaire des élèves en situation de handicap. La première vise une étude de faisabilité en épidémiologie, dirigée par Pierre Vergé, qui permettrait de mettre en place d'une cohorte d'étudiants en situation de handicap (Verger, en cours)*. La seconde est une thèse initiée par Thibaut Kinning portant sur le cas spécifique des étudiants en situation de handicap invisible (Kinnig, en cours)*.

Conclusion

Les recherches en sciences humaines et sociales (SHS) mobilisées vont au-delà de la question posée dans les médias, et rapportée en introduction, qui se demande si l'école inclusive est une « bonne solution ». Elles s'attachent à analyser la complexité des questions soulevées par la scolarisation et le paradigme de l'école inclusive pour les élèves et étudiants en situation de handicap.

Initiée à partir du milieu des années 1970 et s'accroissant depuis la loi de 2005, l'augmentation importante du nombre d'élèves et d'étudiants en situation de handicap scolarisés est indubitable. Toutefois, les différences et les inégalités d'accès à la scolarisation, en particulier inclusive, de ces derniers en fonction de leur âge, genre, milieu social, nature des troubles et lieu de vie à l'échelle départementale sont bien documentées.

L'analyse des parcours scolaires des élèves en situation de handicap témoigne que ceux-ci sont marqués par la fin de la scolarité obligatoire à 16 ans : en effet, une vague de déscolarisation est observée entre 15 et 16 ans. Par ailleurs, malgré un accès à l'université amélioré au cours des vingt dernières années, l'accès en master, et a fortiori en doctorat, est rare pour les élèves en situation de handicap.

Du côté des performances scolaires des élèves en situation de handicap, quand ils passent le diplôme du brevet, leur réussite avoisine celle de leurs pairs sans handicap, voire les dépasse dans le cas des troubles physiques ou sensoriels. À l'université, et même si des aménagements sont octroyés, la réussite des étudiants en situation de handicap aux examens reste inférieure à leurs pairs sans handicap.

Les bénéfices, mais aussi les difficultés soulevées par la scolarisation, et en particulier de la scolarisation inclusive des élèves et étudiants en situation de handicap, à tous les âges de la vie (de la crèche à l'université en passant par le 1er et le 2d degré) font l'objet d'investigations. D'un côté, la scolarisation des enfants en situation de handicap améliore leurs habiletés adaptatives et communicatives, impacte positivement leur épanouissement et engendre un meilleur développement social, cognitif et émotionnel. D'un autre côté, ces enfants sont plus sujets aux brimades, les parents jugent davantage qu'ils sont beaucoup plus souvent « mal à l'aise » ou « très mal à l'aise » à l'école et des difficultés relationnelles avec l'ensemble des enfants sont observées.

À côté des recherches s'intéressant aux bénéfices et difficultés pour les enfants et adolescents en situation de handicap, l'impact sur les professionnels est largement étudié. Si l'inclusion semble faire consensus auprès des enseignants dans les enquêtes par questionnaire, elle est toutefois traversée dans sa mise en œuvre par des tensions, notamment entre sélection et inclusion, qui questionnent les missions incombant à l'école. Les représentations des enseignants impactent les accompagnements : les recherches recommandent de parler d'élèves « à besoins particuliers » plutôt que de stigmatiser une catégorie de handicap. Les formations et conseils sont sollicités par les enseignants, en particulier au sujet des troubles intellectuels et psychiques. Du côté des AESH, leurs conditions de travail sont décrites comme précaires, elles sont trop peu intégrées à la communauté éducative, et le fait que leur intervention soit trop souvent une condition unique à l'inclusion est contesté. En effet, l'aide humaine favorise indéniablement la scolarisation des élèves en situation de handicap, mais la littérature montre qu'elles ne sont pas toujours un facteur favorisant l'accessibilité des apprentissages.

Des bénéfices sur les parents de la scolarisation des élèves en situation de handicap sont observés : le lien avec les professionnels et avec les autres parents est source de lien et de soutien, et cela dès les premières années de vie de l'enfant. Les recherches exposent l'intérêt d'envisager l'inclusion en lien avec le principe de co-éducation entre la famille et l'école.

Notons que peu de recherches mobilisées ici portent sur l'impact de l'inclusion sur les élèves et étudiants qui ne sont pas en situation de handicap. Toutefois, les enseignants perçoivent des bénéfices de l'inclusion sur les enfants et adolescents sans handicap.

Pour finir, des recherches, mobilisées dans cette synthèse, font l'histoire de la scolarisation des élèves en situation de handicap (de l'éducation spécialisée, à l'inclusion en passant par l'intégration) et analysent le sens de l'inclusion scolaire et, plus globalement, de la « désinstitutionalisation » telles qu'elles sont aujourd'hui déployées par les politiques publiques en France.

Encadré 4 : Besoins de connaissance. Quelles recherches pour demain sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap ?

La DEPP et la DGSIP produisent de nombreuses **statistiques** sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap. Toutefois, certains indicateurs quantitatifs manquent encore selon le Défenseur des droits (2022) qui recommande « de mettre en place des outils statistiques permettant d'appréhender finement les modalités et le temps de scolarisation effectif des élèves en situation de handicap, le temps de présence des AESH, les modalités d'accompagnement mises en place, etc. » et « de mettre en place des indicateurs permettant de suivre, en temps réel, la mise en œuvre des décisions des MDPH en matière de scolarisation des élèves en situation de handicap ».

Les **disparités territoriales** d'accès à la scolarisation et à l'école inclusive des enfants et adolescents en situation de handicap seraient à analyser au regard de l'offre existante sur le territoire (places en EMS, en ULIS, nombre d'AESH...).

Aujourd'hui, il est encore difficile de saisir, quantitativement et qualitativement, le phénomène de la **déscolarisation** des enfants et adolescents en situation de handicap qui fait pourtant l'objet de vives critiques de la part des associations du secteur ⁶⁰ou du Défenseur des droits (Défenseur des droits, 2023).

La scolarisation des élèves en situation de handicap à **distance**, notamment *via* le Centre national d'enseignement à distance (CNED), n'a pas fait l'objet à notre connaissance de recherches académiques approfondies. Le CNED assure un service public de l'enseignement à distance notamment pour les élèves en situation de handicap (bénéficiant d'une notification de la MDPH). Par ailleurs, l'enseignement à distance est aussi une opportunité de maintien dans l'emploi d'enseignants en situation de handicap (CNED, 2018).

L'enquête coordonnée par Isabelle Ville en partenariat avec la DEPP sur des données récoltées en 2016 mériterait d'être actualisée : notamment, cela permettrait d'avoir des données plus récentes sur la surreprésentation de la **scolarisation privée**, en distinguant le privé sous et hors contrat, chez les élèves en situation de handicap (50,7 % contre 39,5 %) ou d'observer si les parents ont aujourd'hui une meilleure opinion de l'école inclusive sur le bien-être de leur enfant par rapport à l'éducation spécialisée.

Les recherches qui cherchent à documenter **le vécu et le bien-être** des enfants en situation de handicap sont à encourager : elles sont moins nombreuses que celles portant sur les professionnels. En ce sens, une enquête pour comparer le bien-être des élèves à handicap équivalents dans différents types d'accompagnement scolaire pourrait être utilement menée.

Des enquêtes sur la **réussite scolaire** des élèves et étudiants en situation de handicap restent à mener. Si nous disposons d'une publication sur la réussite au brevet, cela n'est pas le cas pour le baccalauréat et pour les diplômes du supérieur (licence, master, doctorat) au niveau national. La réussite au CAP, BEP et Bac pro pourrait aussi être regardée, tout comme la réussite et le vécu des élèves en situation de handicap intégrés à des filières élitistes du supérieur (classes préparatoires, grandes écoles).

⁶⁰ Selon l'association Ambition école inclusive, « en 2022, environ 200 000 enfants en situation de handicap n'avaient pas de scolarité identifiée », ce qui correspondrait à près d'un tiers (29 %) du total des enfants bénéficiant de droits ouverts par leur Maison départementale des personnes en situation de handicap (Chartrain, 2024). Ces chiffres sont proches de ceux énoncés par l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés selon qui 23 % des enfants en situation de handicap n'ont accès à aucune heure de scolarisation, 28 % n'ont que 0 à 6 h de scolarisation, 22 % n'ont que 6 à 12 h de scolarisation, et seulement 27 % ont plus de 12 h de scolarisation (Castaing, 2023).

La récente expertise collective réalisée par l'INSERM sur le polyhandicap (2024) recommande le développement de recherches sur les modes de garde et sur les conditions et l'évaluation de la scolarisation des enfants **polyhandicapés** en France.

Plus globalement, nous pouvons appeler à une **plus grande diversité disciplinaire** des recherches en sciences humaines et sociales portant sur la scolarisation des élèves et étudiants en situation de handicap. Aujourd'hui, comme noté plus haut, le champ est largement dominé par les analyses en psychologie et psychologie sociale. Par exemple, les recherches soutenues par la CNSA sur les UEMA relèvent uniquement de cette discipline.

Références bibliographiques

ANCREAL. (s. d.). *Les dispositifs de soutien à l'école inclusive (EMAS, UEMA, UEE). Déploiement et apports à la scolarisation des enfants en situation de handicap*.

André, A., & Lemeunier-Lspagnol, M. (2022). *Parcours inclusif du jeune enfant ayant un trouble du spectre autistique scolarisé dans les unités d'enseignement maternelle : Quelle articulation entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire ?* [Rapport de recherche].

Association Hovia (en cours). *S'appuyer sur l'étude des interactions sociales en milieu scolaire pour soutenir et renforcer l'inclusion des enfants et adolescents en situation de handicap*.

Blavet, T., Roy, D., Caenen, Y., & Guedj, H. (2023). « Modes de garde et d'accueil des jeunes enfants handicapés : Les parents en première ligne ». Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *Études et Résultats*, DREES, 1 286, 8.

Buisson-Fenet, H. (en cours). *L'orientation scolaire des élèves soutenus par le dispositif ULIS en fin de troisième : Continuités des pratiques et des représentations, discontinuités des parcours ? TrajUlis* [IReSP-CNSA].

Bulletin officiel Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2023/23 du 15 décembre 2023 (2023).

Castaing, L. (2023, août 29). [23 % des enfants en situation de handicap n'ont pas accès à la scolarisation](#). Handirect.

Chartrain, O. (2024, janvier 31). [« Handicap : 200 000 enfants déscolarisés en France »](#). *L'Humanité*.

CNED. (2018). *L'inclusion du handicap et l'accessibilité numérique*. Livre blanc. CNED.

Courtinat-Camps, A., Arneton, M., Geay, B., Cécile, G., Joselin, L., Puustinen, M., Fontanaud, S. & Clément, P. (2018). *Les enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans : Analyses secondaires de données longitudinales (issues de ELFE et de Génération 2011)* p. 168 [Rapport de recherche].

Dayan, C., & Scelles, R. (2020). *Enfants à besoin particulier, Processus inclusif et liens aux pairs* (EPIL) [IReSP-CNSA].

Défenseur des droits. (2022). [L'accompagnement humain des élèves en situation de handicap](#) (p. 36).

Défenseur des droits. (2023, août 31). [Communiqué de presse. Rentrée scolaire et accès à l'éducation : Les 5 points de vigilance de la Défenseure des droits](#). Défenseur des Droits.

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. TSA, Dys, TDAH, TDI. (2024a). [Autorégulation à l'école. Cahier des charges](#).

Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. TSA, Dys, TDAH, TDI. (2024b). [Autorégulation au collège. Cahier des charges](#).

- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. TSA, Dys, TDAH, TDI. (2024 c). [Autorégulation au lycée général, technologique et professionnel. Cahier des charges](#).
- DEPP. (2021). [Géographie de l'École 2021](#) (p. 112). DEPP.
- DEPP. (2023). [Panorama statistique des personnels de l'enseignement scolaire 2022-2023](#) (p. 372). DEPP.
- DEPP. (2024). [Repères et références statistiques 2024](#) (p. 440). DEPP.
- DGESIP. (2024). [État de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation \(17\)](#). Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.
- Dindin, C. S. (2024). [« L'inclusion scolaire peut-elle fabriquer de l'exclusion ? Réflexion à partir de l'éducation tournée vers les personnes sourdes, entre institution et désinstitution »](#). In N. Marquis & I. Hachez (Éds.), *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap* : Actes de la conférence Alter 2022 (p. 767-782). Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles.
- Dupont, H. (2021). *L'inclusion des modalités d'accompagnement médico-social : De l'institution totale à l'accompagnement total* (p. 37). CNSA-IRéSP.
- Expertise collective INSERM. (2024). [Polyhandicap](#). INSERM, EDP Sciences.
- Fely, S. (en cours). *Quand grandir devient un problème, l'identification et la qualification des difficultés* [Thèse de doctorat en sociologie]. EHESS.
- Fombonne, E. (2009). ["Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders"](#). *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- Giangreco, M., Suter, J., & Doyle, M. (2010). ["Paraprofessionals in Inclusive Schools: A Review of Recent Research"](#). *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 20, 41-57.
- Godeau, E. (2015). *Santé, comportements de santé et vécu à l'école des élèves en situation de handicap : Déclinaisons de l'enquête HBSC France* (p. 88) [Rapport de recherche].
- Hubert, M. (en cours). *Performances scolaires d'enfants porteurs de dyslexie : Vers une meilleure compréhension de leurs expériences d'apprentissage* [Thèse de psychologie]. Université de Strasbourg.
- Jury, M. (2022). *Difficultés d'inclusion des élèves avec TSA : attitudes et comportements des enseignants*. [CNSA-IRéSP].
- Kinnig, T. (en cours). *Parcours académique des étudiants.es en situation de handicap invisible : Identifier les barrières et leviers à la réussite académique*. Université de Strasbourg.
- Lansade, G. (2023). [« Chroniques d'une équipe mobile d'appui médico-social à la scolarisation des enfants en situation de handicap \(ÉMAS\) : Ethnographie de la politique publique d'inclusion scolaire en train de se faire »](#). *Ethnologie française*, 53(2), 347-363.
- Le Laidier, S. (2015). [À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement](#). Sylvie Le Laidier (Note d'information MEN). ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Paris.
- Le Laidier, S. (2018). [Les enseignants accueillant des élèves en situation de handicap à l'école](#).
- Le Laidier, S. (2019). *À 17 ans, quatre élèves sur dix en situation de handicap nés en 2001 ont passé le diplôme national du brevet (DNB)*. Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, 4.

- Madaus, J. W. (2006). ["Employment outcomes of university graduates with learning disabilities"](#). *Learning Disability Quarterly*, 29(1), 19-31.
- Popa-Roch, M.-A. (2021). *Mieux inclure en classe pour le bien-être de tous. Mise en place d'un dispositif de formation des enseignants basé sur des mises en situation professionnelle d'éducation inclusive*. [IReSP-CNSA].
- Smythe, F. (en cours). *Dispositifs inclusifs pour élèves sourds : Comment s'entendre ?* CNSA-IReSP.
- Thomazet, S. (2008). [« L'intégration a des limites, pas l'école inclusive ! »](#) *Revue des sciences de l'éducation*, 34(1), 123-139.
- Toubert-Duffort, D., & Puustinen, M. (2022). *La communication des élèves avec polyhandicap en contexte de classe – étude des interactions entre pairs et entre élève/adulte au sein du groupe pédagogique (POLYCOM)* [Rapport de recherche]. INSHEA.
- Toullec, M. (2020). *L'AESH, aide ou écran à l'inclusion scolaire ?* 22, 64-72.
- Toullec, M., & Pascaud, J. (en cours). *Scolarisation d'enfants avec autisme : Étude des dispositifs d'autorégulation (DAR) et de leurs effets dans une perspective compréhensive et comparative (DARAutiscol)*. CNSA.
- Toullec-Théry, M., & Granger, N. (2023). [« École inclusive et personnes accompagnantes des élèves en situation de handicap : État des lieux de la recherche »](#). *Empan*, 132(4), 26-34.
- Verger, P. (en cours). *Impact sur le cursus universitaire des étudiants des situations de handicap et des dispositifs d'accompagnement : Faisabilité d'une étude de cohorte Handi-Etud* [CNSA-IReSP].
- Ville, I. (2018). *Les défis de l'école inclusive en France. Des attentes aux modalités concrètes* (p. 151) [CNSA-IReSP].
- Viviand, Z. (en cours). *Handicap, genre et classe sociale : Jugements des enseignants et vécu des élèves dans une perspective psychosociale intersectionnelle* [Thèse en psychologie]. Université Lumière Lyon II.
- Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Garza, N., & Levine, P. (2005). [After High School: A First Look at the Postschool Experiences of Youth with Disabilities. A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 \(NLTS2\)](#). In Online Submission.
- Walker, V., & Smith, C. (2015). ["Training Paraprofessionals to Support Students with Disabilities: A Literature Review"](#). *Exceptionality*, 23, 170-191.
- Zaouche Gaudron, C., Lang, T., Raynaud, J.-P., & Fontaine-Benaoum, E. (2014). *Accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance* (p. 142) [Rapport de recherche]. Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, UMR Lisst-Cers.



cnsa.fr

pour-les-personnes-agees.gouv.fr

monparcourshandicap.gouv.fr



CNSA

66, avenue du Maine – 75682 Paris cedex 14

Tél. : 01 53 91 28 00

