



***KAPPA - Projet scientifique***  
***(2023-2027)***



## CONDITIONS D'ACCÈS AUX AIDES ET POLITIQUES PUBLIQUES DE L'AUTONOMIE

*Établissement porteur* : Institut national d'études démographiques (Ined).

*Équipe de coordination* : Roméo Fontaine (Coordinateur scientifique, Ined), Maëlle Moalic Minnaert (Ined), Delphine Roy (IPP), Jinguye Xing-Bongioanni (Clersé, Université de Lille).

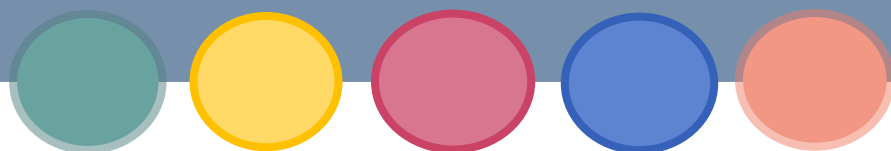
*Membres du consortium* : Institut national d'études démographique (Ined), Université de Grenoble Alpes, Université de Lille, Écoles des Hautes Études en Santé Publique, Université Paris-Est Créteil, Université Paris Cité, Institut des politiques publiques (IPP), Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (Irdes), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) des ministères sanitaires et sociaux, Handéo, Association hautevilloise pour la recherche et l'étude en kinésithérapie, Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA), Institut Transdisciplinaire d'Etude sur le Vieillissement (ITEV)

*Financement* : Programme Prioritaire de recherche (PPR) « Autonomie »

*Durée* : 5 ans (janvier 2023 – décembre 2027)



# Projet Kappa : Contexte et objectifs généraux



Comment faire évoluer notre système de protection sociale pour répondre plus efficacement et plus équitablement aux besoins des personnes ayant des difficultés à réaliser certaines des activités de la vie quotidienne ? Des réformes paramétriques sont-elles en mesure de répondre aux défis posés ? Dans le cas contraire, sur quels principes de solidarités (re-)fonder l'action publique ? La création de la cinquième branche de la sécurité sociale dédiée à l'« autonomie » est censée poser en France les bases des réponses que la puissance publique apportera aux nombreux défis que pose aujourd'hui et posera demain le soutien aux personnes handicapées, aux différents âges de la vie<sup>1</sup>.

La nécessité de développer de nouveaux travaux de recherche susceptibles d'éclairer les réformes attendues est fréquemment soulignée. Répondre à ces questions nécessitera en effet à l'avenir des choix collectifs qu'il convient autant que possible de fonder sur une connaissance solide des caractéristiques et propriétés de la couverture publique actuelle et de son adéquation aux besoins d'aide à l'autonomie de la population. Il s'agit également, dans une démarche prospective, de dessiner plus précisément différents scénarios d'évolution des politiques publiques de l'autonomie en France. Ce processus nécessite une meilleure connaissance de la manière dont se sont construits à l'échelle nationale et territoriale les équilibres de notre système actuel. Cela passe par une utilisation accrue des données d'enquête existantes, l'exploitation de données administratives récemment ou prochainement mises à disposition de la communauté scientifique, mais aussi par le développement d'outils de simulation permettant d'anticiper et de mesurer les implications sur les populations concernées de différents scénarios d'évolution. Analyses quantitatives à grande échelle qu'il convient d'articuler avec des approches plus qualitatives, via des enquêtes et observations de terrain, nécessaires pour produire une connaissance fine et contextualisée des processus d'accès (et de non-accès) effectifs aux solidarités publiques, tenant compte de la diversité des handicaps, des conditions et des parcours de vie.

---

<sup>1</sup> Dans l'ensemble de ce texte, et sans indication contraire, les « personnes handicapées » feront référence, sans distinction d'âge, à la définition retenue par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Ces besoins de connaissance appellent ainsi des travaux ambitieux, conjuguant les corpus théoriques et outils d'analyse de différents champs disciplinaires, ainsi que différentes échelles d'investigation (transnational, national, territorial et individuel).

Le projet *KAPPA*, coordonné par l'Ined, est lauréat du 1<sup>er</sup> appel à projet du PPR Autonomie. Porté par un consortium composé de neuf organismes de recherche français et trois acteurs du secteur médicosocial, il se propose de contribuer à cet effort en développant et animant un programme de recherche interdisciplinaire sur les conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. **La question de la segmentation par l'âge des politiques de soutien à l'autonomie servira de fil rouge au projet scientifique.**

Largement débattue, elle est souvent remise en cause d'un point de vue normatif, considérant que les difficultés quotidiennes doivent être reconnues, et compensées, en fonction de leur seule existence et non de l'âge de la personne concernée (Weber, 2011), ou plus récemment au titre de la lutte contre l'âgisme, s'appuyant sur l'idée que l'institutionnalisation d'une barrière d'âge contribue à discriminer les personnes âgées en situation de handicap du reste de la population handicapée (Caradec, 2023).

Elle est également contestée au regard d'arguments renvoyant davantage à la question de l'efficacité et l'efficience des politiques d'aide à l'autonomie, que ce soit du fait des ruptures de parcours qu'elle peut occasionner ou des difficultés à accéder à une prise en charge adaptée dans certaines situations, en particulier pour les personnes dites « handicapées vieillissantes » ou les personnes atteintes de troubles neurodégénératifs précoces. La distinction française entre politiques du handicap et politiques de la dépendance n'en demeure pas moins aujourd'hui une dimension particulièrement structurante de l'accès aux aides à l'autonomie et offre un point de départ relativement fécond à de nouveaux travaux de recherche susceptibles d'orienter nos politiques publiques.

Deux raisons principales ont motivé le choix de placer au centre de l'activité du consortium la problématique de la différenciation selon l'âge des politiques de l'autonomie : la relative méconnaissance des modalités concrètes et implications qu'aurait une éventuelle convergence ou unification des deux régimes ; la volonté de choisir un objet d'étude propice au dialogue interdisciplinaire et susceptible de produire de nouvelles connaissances scientifiques à forte implication en termes de politiques publiques.

## **1. Éclairer scientifiquement les origines, les implications et les perspectives d'évolution de la segmentation par l'âge des politiques de l'autonomie**

Le projet *KAPPA* est né d'un constat partagé par les différents partenaires : la connaissance scientifique est aujourd'hui insuffisante pour évaluer les modalités et les implications concrètes d'une convergence ou unification des régimes du handicap et de la dépendance. Son instauration et son maintien sont généralement justifiés par un argument financier : la limite d'âge permet d'exclure de certains dispositifs sociaux une partie de la population (les plus de 60 ans) dont la croissance démographique menacerait les équilibres des comptes publics (Imbert, 2013 ; Capuano, 2018). Autrement dit, si sa remise en cause se fonde sur des considérations normatives, reposant en premier lieu sur un principe d'égalité de traitement, elle buterait sur des considérations budgétaires. Cette vision apparaît

réductrice à plus d'un titre. Comme le soulignait l'IGAS en 2016, le débat est loin d'être scientifiquement clos, et il serait critiquable de soutenir que l'unique obstacle à la fusion des régimes résiderait dans son incidence budgétaire (Daudé et al., 2016). Si la question d'un droit universel à la compensation est présente dans le débat public depuis de nombreuses années en France, bien que soutenue avec moins de vigueur aujourd'hui par le Conseil de la CNSA que par le passé<sup>2</sup>, force est de constater que les modalités concrètes de convergence ou d'unification restent pour l'essentiel à interroger. À l'exception d'un travail récent du Conseil de l'âge qui présentait des scénarios concrets de convergence (HCFEA, 2018), peu de travaux permettent aujourd'hui de poser les bases des dispositifs sociaux auxquels conduirait une convergence effective des régimes. Sauf à considérer qu'un rapprochement doit nécessairement se faire vers les dispositifs qui offrent aujourd'hui le plus de droits sociaux aux personnes, l'unification peut prendre des formes très variées, avec des implications pour les populations et les comptes sociaux potentiellement extrêmement différentes. Des travaux sont nécessaires pour préciser et évaluer les différentes orientations possibles.

D'autre part, au-delà des enjeux budgétaires, des considérations normatives, sans doute insuffisamment explorées, peuvent éventuellement justifier une différenciation par l'âge des principes guidant les solidarités publiques. Le sentiment de solidarité peut ne pas être exactement de même nature à l'égard d'une personne âgée, dont la dépendance liée à l'âge se situe à un horizon relativement prévisible pour tous et où la prévoyance, individuelle ou collective, peut avoir sa place, et d'une personne plus jeune touchée par un handicap, généralement de manière imprévisible, et pouvant réduire sa capacité à participer au marché du travail (Piveteau, 2016). La différenciation des dispositifs d'aide à l'autonomie concerne par ailleurs des prestations sociales variées (allocations servant à financer des aides humaines ou des aides techniques, à compenser le sur-coût de l'hébergement, à attribuer un revenu de remplacement, ...). Elle peut aussi concerner différentes caractéristiques d'une même prestation (condition d'éligibilité, taux de couverture publique de la dépense, mise en œuvre de l'obligation alimentaire, dans le cas par exemple d'une prestation de compensation). Les arguments normatifs mobilisables pour apprécier la légitimité de la différenciation selon l'âge peuvent différer d'une prestation à l'autre selon les objectifs qui lui sont assignés, ou au regard de la caractéristique considérée d'une prestation donnée (Weber, 2011).

Il convient également d'interroger plus précisément l'incidence de la segmentation par l'âge en termes d'efficience de la couverture publique, que ce soit comme évoqué précédemment autour des dysfonctionnements qu'elle peut créer dans le cas du soutien apporté à certaines populations (personnes handicapées vieillissantes, personnes atteintes de troubles neurodégénératifs précoces), mais aussi sur des dimensions peu explorées (nature du risque, coûts associés, articulation entre couvertures individuelle, familiale et collective) pouvant potentiellement justifier une différenciation selon l'âge des politiques de l'autonomie.

---

<sup>2</sup> Dans ses premiers rapports annuels (2006, 2007, 2008), le Conseil de la CNSA invite à s'engager résolument dans une démarche de convergence, inscrivant l'action publique dans une approche qui ignore l'âge en tant que tel pour ne partir que de l'expression des besoins de vie concrète. Cet engagement, soutenu par une réflexion du Conseil sur les contours d'un droit universel de compensation pour l'autonomie, n'est plus explicité dans les derniers rapports annuels.

## **2. La segmentation par l'âge des politiques de l'autonomie : un objet d'étude favorisant le dialogue interdisciplinaire et les échanges avec les parties prenantes**

Au-delà des enjeux scientifiques qui lui sont associés, et compte tenu de la diversité de ses fondements et implications, à la fois juridiques, économiques, sociaux, politiques ou démographiques, la problématique de la segmentation par l'âge constitue un solide point d'ancrage autour duquel organiser le dialogue interdisciplinaire et le décloisonnement des champs de recherche de part et d'autre de la fameuse barrière d'âge. L'objectif est ici de nouer le dialogue interdisciplinaire aux différentes étapes des travaux de recherche, de la conception et du recueil du matériel à l'étude et l'interprétation des résultats. Cette démarche pourra s'appuyer sur les collaborations passées ou en cours entre les différents partenaires. Véritable fil rouge du projet, la problématique de la segmentation par l'âge sera au cœur de la stratégie d'animation du consortium mise en place par l'équipe de coordination et les responsables d'axe.

En outre, parce que la légitimité de cette segmentation est très présente dans les débats publics et fréquemment remise en cause par les parties-prenantes, elle constitue un objet d'étude propice à un dialogue plus nourri entre la communauté scientifique, les décideurs publics et les acteurs du secteur médico-social, mais aussi un vecteur propice de diffusion des résultats du projet en dehors de la sphère purement académique. La collaboration étroite avec les trois associations partenaires du consortium permettra à la fois une réflexivité sur les questions soulevées, un accès facilité aux échelons infranationaux et un vecteur privilégié de diffusion des résultats.

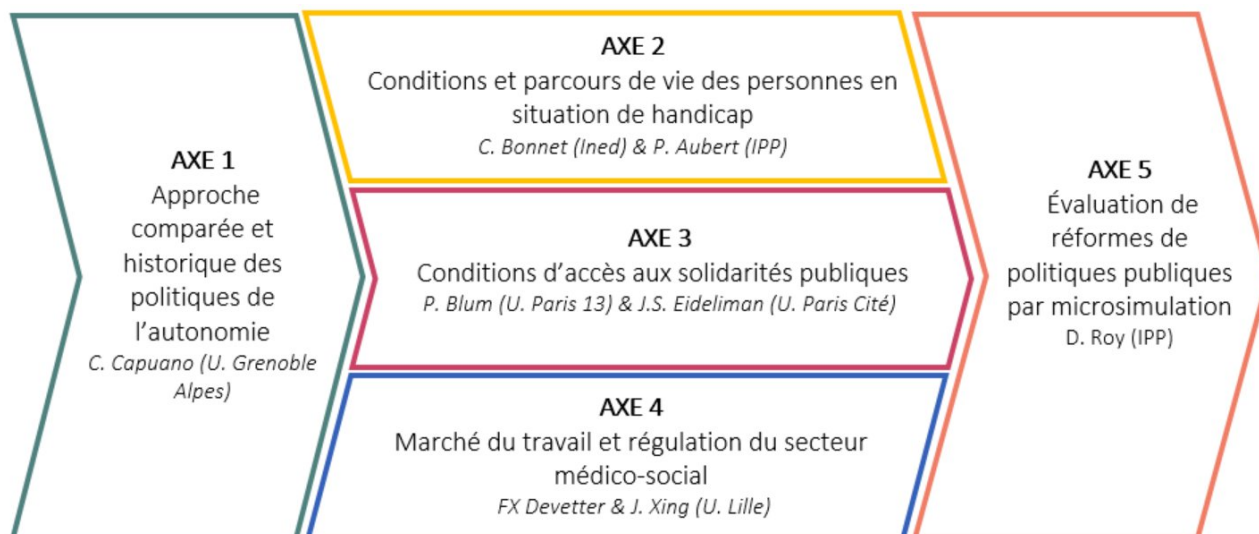
## **3. Un programme de recherche décliné en cinq axes thématiques, basé sur l'exploitation et la mise en relation de différentes sources de données**

Mettant à profit les compétences pluridisciplinaires et multi-thématiques du consortium, l'effort de recherche sera coordonné autour de trois principales questions de recherche visant à interroger les origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge :

1. Quels processus historiques ont conduit à différencier ou non les politiques publiques de compensation du handicap en fonction de l'âge, en France et à l'étranger ?
2. Comment ces politiques sont-elles concrètement mises en œuvre aux niveaux national et local, et quelles sont leurs implications pour les acteurs concernés qu'il s'agisse des personnes vivant avec un handicap, de leur famille ou des offreurs de services ?
3. Quels sont les scénarios d'évolution à privilégier dans le cadre de la création de la nouvelle branche de la sécurité sociale ?

Pour couvrir les différentes dimensions de la segmentation par l'âge des politiques de l'autonomie, le projet KAPPA se structure autour de 5 axes thématiques (Figure 1). Ils sont présentés en détail dans la suite du document.

**Figure 1. Les 5 axes thématiques du projet Kappa**



Pour mener à bien ses travaux, le consortium s'appuiera sur différentes sources de données, existantes – en partie produites par certains partenaires, enrichies ou collectées dans le cadre du projet. Seront ainsi mobilisées données administratives, enquêtes de la statistique publique, données qualitatives (entretiens, observations et données d'enquêtes territoriales), documents d'archives et données micro-simulées.

L'utilisation de données de sources administratives constitue une originalité du projet *KAPPA* au regard des autres projets lauréats du PPR Autonomie. De nombreuses données administratives, non conçues pour des finalités de recherche mais « recyclées » à cette fin, sont en effet susceptibles d'éclairer à grande échelle différentes dimensions des conditions et parcours de vie. Elles sont cependant aujourd'hui utilisées par un nombre très restreint de chercheurs dans le champ des politiques publiques d'aide à l'autonomie. Leur utilisation n'est en effet pas immédiate et nécessite en amont de leur exploitation un investissement méthodologique conséquent. Pour favoriser l'utilisation à des fins de recherche des données administratives, l'un des objectifs du consortium sera de mutualiser cet effort entre les partenaires, en coordonnant les travaux d'expertise, de redressement, d'enrichissement ou de mise en forme et en favorisant la production de fichiers simplifiés exploitables par le plus grand nombre.

# **Axe 1. Approche historique et comparée des politiques de l'autonomie (1950-2020)**

*Coordination par Christophe Capuano (Université Grenoble-Alpes)*



Dans la perspective d'éclairer les origines de la segmentation par l'âge des politiques de l'autonomie, cet axe de recherche propose une **réflexion sur les processus historiques en France et à l'étranger ayant conduit à différencier (ou non) les politiques publiques du handicap de celles ciblant les personnes âgées en perte d'autonomie**. Les politiques de l'autonomie s'inscrivant dans une configuration d'action publique multi-niveaux, cette démarche implique d'explorer différents échelons d'action publique : échelon européen, niveau national, niveau départemental, niveau communal. Il s'agit d'abord de reconstituer les trajectoires des différents échelons en matière de politiques du handicap et de politiques de vieillesse en identifiant les tournants et les éléments qui ont façonné la structure actuelle de ces politiques. L'analyse vise en particulier à caractériser la segmentation par l'âge des politiques de l'autonomie aux différents niveaux d'action publique et d'identifier des échelons pionniers en matière de rapprochement des secteurs de la vieillesse et du handicap. Les logiques de diffusion des modèles (segmentés ou non) d'accompagnement des personnes handicapées ou des personnes âgées en perte d'autonomie seront également analysées.

Cet axe se structurera autour de deux principaux projets. Le premier visera à étudier les logiques, modalités et évolutions des politiques de soutien aux populations handicapées et en perte d'autonomie mises en œuvre au niveau des territoires français. Le second explorera quant à lui l'eupéanisation des politiques du handicap et de la vieillesse et ses implications dans l'orientation des politiques du handicap et de la vieillesse à l'échelle nationale.

La plupart des chercheurs investis au sein de cet axe sont des **historiens**. L'équipe compte également quelques **sociologues**. Deux principales méthodes seront mobilisées : l'étude archivistique et les entretiens semi-directifs. Aux différents échelons explorés, les chercheurs analyseront des archives administratives ainsi que des archives associatives. En complément, des entretiens semi-directifs et observations seront menés tant aux échelons locaux qu'aux échelons nationaux et européens. Ces protocoles d'enquête seront mis en place à **l'échelon européen, dans trois espaces nationaux (France, Espagne, Suède ou Finlande), dans au moins quatre départements français ainsi que dans une agglomération**.

Les chercheurs de l'axe 1 s'efforceront d'identifier et de documenter les dynamiques participant d'une distinction des politiques de l'autonomie selon l'âge ou au contraire d'un rapprochement de ces dernières. **Les conséquences des processus de circulation internationale, d'eupéanisation et de (dé)centralisation seront ainsi explorés**. Reconstituer finement les logiques de décision et d'action implique tout d'abord de porter le regard sur la pluralité des acteurs publics institutionnels constitutifs



de chaque échelon d'action publique dans une logique de comparaison inter-organisationnelle. Cela requiert également de s'intéresser à la diversité des organisations et acteurs parties prenantes de la construction des politiques publiques de l'autonomie et de leur mise en œuvre (associations...). Les chercheurs de l'axe 1 entendent ainsi **cartographier les stratégies d'influence et les rôles effectifs d'une pluralité d'acteurs dans les processus de rapprochement ou de distinction des politiques** mises en œuvre, qu'il s'agisse des professionnels du secteur médico-social, des organismes de formation aux métiers du soin ou des groupes sociaux bénéficiaires et leurs associations représentantes.



### **Objectifs de l'axe 1**

- ✓ Retracer et expliquer les dynamiques de convergence ou de divergence des politiques de l'autonomie selon l'âge depuis 1950 en France à partir d'une approche multiscale.
- ✓ Interroger la généalogie de l'action publique territoriale, entre logique finaliste et englobante et logique causaliste et segmentée.
- ✓ Évaluer l'incidence de l'eupéanisation des politiques du handicap et de la vieillesse sur la dynamique de convergence ou divergence de ces deux politiques au niveau national.

## **1. Contributions de l'axe à la connaissance sur les dynamiques de convergence ou de divergence des politiques de l'autonomie selon l'âge depuis 1950**

L'objectif premier de l'axe 1 du projet *KAPPA* sera de prolonger les rares études qui explorent les **processus de construction des politiques du handicap et des politiques de vieillesse de manière transversale**. Ces politiques ont en effet été très largement étudiées de manière séparée par les historiens avec d'un côté des démarches d'exploration de la prise en charge de la vieillesse ([Marec et Réguer, 2013](#) ; [Feller, 2005](#)) et de l'autre des travaux analysant l'accompagnement au fil du temps du handicap ([Bregain, 2018](#) ; [Daniel Kelemen et Lisa Vanhala, 2010](#) ; [Z. Weygand, 2009](#) ; [Dessertine, 2015](#)). La démarche s'inscrit dans le prolongement des quelques travaux s'efforçant d'aborder de manière concomitante les politiques du handicap et les politiques de la vieillesse ([Capuano et Weber, 2015](#) ; [Capuano, 2018](#) ; [Capuano, 2021](#)).

La construction des politiques du handicap et des politiques de vieillesse, tout comme la segmentation par l'âge des politiques de l'autonomie, ont fait l'objet de travaux portant le regard sur les échelons nationaux ([Giraud, 2016](#) ; [Elbaum, 2011](#) ; [Frinault, 2005](#)) et départementaux d'action publique ([Pouchadon et Martin, 2018](#) ; [Martin et Pouchadon, 2019](#) ; [Demontrond, 2021](#)). L'axe 1 propose **d'explorer les politiques de l'autonomie non seulement à ces deux échelons mais également aux échelles municipale et européenne**. En cela, il contribue à une analyse de la gouvernance multi-

niveaux des enjeux en lien avec le handicap et la perte d'autonomie. Les travaux entrepris se distinguent également de ceux existant en proposant une analyse de la circulation des modèles d'action publique entre les institutions constitutives de chacun de ces niveaux d'action publique et entre les différents échelons d'action publique. La perspective s'inscrit en cela dans le prolongement des travaux de Gildas Brégain qui a travaillé sur l'influence des Nations Unies et des agences spécialisées dans la formulation des politiques nationales du handicap (Brégain, 2018). Enfin, en proposant une analyse qui relève à la fois de l'histoire institutionnelle, avec une attention portée aux rôles historiques du tiers secteur, des bénéficiaires et de leurs organisations représentatives, des professionnels et de l'histoire sociale, cet axe propose une **analyse fine de la pluralité des soubassements de la construction des politiques de l'autonomie** que ce soit dans la phase de décision ou dans celle de la mise en œuvre.

L'analyse historique proposée permettra d'affiner les modèles explicatifs de la structuration par l'âge des politiques de l'autonomie. Des travaux récents en science politique ont mis en évidence des configurations distinctes en matière de différenciation par l'âge des politiques de l'autonomie au niveau départemental (Martin, Pouchadon, 2019 ; Odas, 2011, Frinault 2014) et au niveau national (Argoud, D., Bresson, M. & Jetté, C. 2022). Le maintien d'une segmentation forte entre les dispositifs d'action publique est généralement rapproché des enjeux financiers qu'impliquerait une convergence ou une unification des deux régimes (Capuano et Weber, 2015 ; Henrard, 2016). La montée en puissance de nouveaux principes d'action publique (trans-sectorialité, territorialisation..) et la réduction des budgets des collectivités territoriales (Demontrond, 2021) sont souvent mis en avant pour expliquer les dynamiques de rapprochement des politiques du handicap des politiques de vieillesse notamment au niveau local. Ces modèles explicatifs n'ébauchent cependant pas véritablement d'analyse des nuances observées d'un territoire à l'autre. En ce sens, par l'analyse historique des configurations d'acteurs qu'il propose, l'axe 1 prolongera les **tentatives de typologisation de territoires relevant d'un même échelon d'action publique en matière d'articulation des politiques de vieillesse et des politiques du handicap.**

## **2. Les politiques publiques de l'autonomie dans les départements français depuis 1950**

Le premier projet structurant l'axe vise à comprendre les logiques et modalités de prise en charge des populations handicapées et âgées en perte d'autonomie des années 1950 à nos jours au prisme d'une approche territoriale (France). Inscrit dans le cadre d'une histoire de l'État social par « le bas » et le local, il propose une approche micro-historienne d'histoire sociale et d'histoire institutionnelle qui vise à étudier les acteurs de terrain sous différents angles, à envisager leurs interactions et mise en réseau pour construire une action publique à destination des populations fragiles. Il s'agit d'éclairer les interactions entre trois types d'acteurs : les organisations (institutions, associations..) et les individus qui animent ces réseaux ; les professionnels de santé, de soin et de *care* ; les groupes sociaux bénéficiaires.

Ce projet fait varier les échelles d'observation, du local au national pour explorer la généalogie des politiques de l'autonomie. Le niveau d'observation des logiques et modalités de soutien aux populations handicapées et âgées en perte d'autonomie des années 1950 à nos jours sera

prioritairement celui du département comme acteur majeur de l'action sociale en France. Le projet portera aussi un intérêt tout particulier à l'échelon communal ainsi qu'aux territoires infra-départementaux. Les logiques de diffusion de pratiques seront explorées.

Il s'agira d'interroger **la généalogie de la diversité des offres de soins et d'aide pour les personnes handicapées et personnes âgées en perte d'autonomie, ainsi que les processus de convergence ou de divergence des politiques locales de l'autonomie des années 1950 à nos jours**. Les acteurs locaux ont-ils d'abord pensé ces populations selon une logique finaliste et englobante ou selon une logique causaliste et segmentée ? Quels en sont les effets de long terme ? Il s'agira également d'appréhender les territoires comme des laboratoires d'expérimentation et d'innovation : comment des acteurs locaux ont-ils inventé des réseaux d'entraide et d'accès aux soins pour pallier certaines difficultés, comme l'enclavement de populations isolées ? Pourquoi certains territoires sont-ils plus innovants que d'autres ? Nous faisons l'hypothèse que certains acteurs locaux (départementaux ou municipaux) ont pu expérimenter des politiques globales et efficaces dans l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie avant que leur ne soit imposée une politique nationale de segmentation par âge à la fin des années 1990 ; dans le même temps, la progressive territorialisation des politiques sociales françaises et son renforcement à partir de la fin du XXème siècle ont pu contribuer à construire des disparités territoriales dans l'accès à l'aide et aux soins renforçant les inégalités entre personnes handicapées et personnes âgées en perte d'autonomie. Les variations observées aux échelons départementaux, infra-départementaux et communaux permettront de proposer une typologie des modèles locaux de structuration de l'offre de soins et d'aide pour les personnes handicapées et les personnes âgées en perte d'autonomie.

A côté de l'étude comparée des modalités et effets de la territorialisation par l'analyse des dispositifs d'accompagnement dans différents territoires, sera également mené un travail retraçant **l'histoire des dispositifs locaux de formation des professionnels du handicap et de la perte d'autonomie**. Seront en particulier reconstituées les temporalités différenciées de ces formations en mettant au jour des dynamiques et stratégies territoriales. L'éventuelle diffusion de certains modèles de dispositifs de formation à d'autres territoires sera explorée. Ce travail sera mené en lien avec les démarches de l'axe 4 du projet KAPPA.

### **3. L'eupéanisation des politiques du handicap et de la vieillesse : vecteur de convergence ou de divergence ?**

Le deuxième projet structurant l'axe 2 vise à comprendre les mécanismes, l'ampleur et les limites de l'eupéanisation des politiques du handicap et de la vieillesse depuis les années 1950. Parler d'eupéanisation des politiques publiques du handicap et de la vieillesse repose sur deux postulats, d'une part qu'il existe des politiques nationales suffisamment distinctes, et d'autre part que ces politiques nationales connaissent une forme de perméabilité et des mutations imputables à des facteurs internationaux (Radaelli, 2006). Deux principales questions seront ici traitées : la définition de normes et de paradigmes européens a-t-elle abouti à des changements significatifs dans l'orientation des politiques du handicap et de la vieillesse à l'échelle nationale ? Comment les

« configurations d'interactions d'acteurs préexistantes » ([Hassenteufel, 2005](#)) ont-elles conditionné la traduction à l'échelle nationale de cette dynamique d'internationalisation ? Pour répondre à ces questions, le projet entend non seulement s'intéresser à la construction des politiques européennes du handicap et de la vieillesse, et aux dynamiques de convergences et divergences entre ces deux politiques sectorielles mais également **analyser les orientations divergentes des politiques nationales en matière de handicap et de troisième âge**, en étudiant la construction de plusieurs politiques nationales.

L'analyse de la construction des politiques européennes du handicap et de vieillesse nécessite de distinguer différentes formes d'européanisation, dont le contenu diffère notamment suivant l'organisation internationale qui la promeut : l'une par le Conseil de l'Europe, l'autre par l'Union européenne.

Un premier travail étudiera la **construction des politiques du handicap et de la vieillesse par le Conseil de l'Europe et les communautés européennes** (en particulier la CECA et la CEE). Les premières recherches effectuées ont permis de constater la précocité de l'action du Conseil de l'Europe en faveur des personnes en situation de handicap (dès le début des années 1950) et des personnes âgées (dès les années 1960), contrairement aux affirmations de la littérature existante. Ces deux sujets ont fait l'objet de discussions au sein de multiples instances administratives à l'échelle européenne.

Un second projet explorera **l'influence du droit de la concurrence de l'UE sur le secteur médico-social**. En effet, un premier travail d'analyse juridique a montré que les critères de conformité au régime des aides publiques sont susceptibles de transformer la manière dont les autorités publiques régulent et financent les établissements et les services dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie. L'équipe s'intéressa plus précisément à l'incidence de la réglementation européenne relative aux Services d'Intérêt Général (SIG) sur les politiques françaises du handicap et de la vieillesse. Conformément au principe de subsidiarité, les États membres définissent chacun le périmètre de ces SIG et peuvent en assumer directement la gestion ou la déléguer à un opérateur privé ([Stokkink et Houssière, 2012](#)). Il s'agira d'établir dans quelle mesure la transposition des dispositions européennes relatives aux SIG contribue à expliquer l'évolution des modalités de régulation du secteur médico-social en France. L'analyse se centrera notamment sur les voies de généralisation des outils de contractualisation et de financement à la ressource dans le champ médico-social, d'abord à l'occasion de la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement de 2015 dans le champ des personnes âgées, puis dans le cadre de la réforme SERAFIN-PH, à horizon 2025, dans le champ du handicap. Il s'agira en outre de déterminer comment agissent aux différents échelons (local, national, européen) les groupes d'intérêts en présence pour amender ces outils de régulation, via une cartographie des stratégies d'influence des acteurs fédérant les représentants d'usagers mais aussi les gestionnaires de services et d'établissements.

Seront finalement explorées les **orientations divergentes des politiques nationales en matière de handicap et de grand âge**, en analysant la construction de plusieurs politiques nationales, à savoir la France, l'Espagne et un pays nordique (Suède ou Finlande). Cette perspective permet d'identifier les divergences et convergences entre ces politiques nationales, mais également l'impact de l'européanisation des politiques du handicap et de la vieillesse sur ces politiques nationales. Nous étudierons les mobilisations collectives sur ce sujet, et les éventuelles coopération ou conflit entre les mouvements associatifs de personnes âgées et de personnes handicapées. Cette étude se centrera

sur deux sujets majeurs communs aux deux populations : la question des ressources (pensions et allocations), et la question de l'hébergement (en institutions ou à domicile, avec le mode d'aide qui l'accompagne). L'analyse du rôle des acteurs privés à but non lucratif (et des fédérations les représentant) dans la construction et la mise en place des politiques publiques dans les secteurs du handicap et du grand âge sera prolongée dans le cas de la France.

## ***Axe 2. Conditions et parcours de vie des personnes en situation de handicap***

*Coordination par Carole Bonnet (Ined) et Patrick Aubert (IPP)*



Comment le handicap affecte-t-il les conditions et parcours de vie des personnes ? Comment s'articulent l'ensemble des prestations sociales et fiscales de soutien à l'autonomie aux différents âges de la vie ? Répondent-elles efficacement et équitablement aux besoins actuels et futurs des personnes ciblées ? La segmentation par l'âge des aides et prestations sociales contribue-t-elle à des ruptures de parcours ou des différences non légitimes de traitement ?

Un vaste ensemble d'enquêtes sur le handicap et de données administratives sur les bénéficiaires de prestations sociales vise à répondre pour partie à ces questions. Ces sources de données statistiques permettent de dénombrer les personnes vivant avec un handicap, de caractériser certains aspects de leurs conditions de vie, les aides humaines dont elles bénéficient ou encore les prestations qu'elles reçoivent. Un panorama des sources statistiques sur le handicap a été réalisé par la [Drees \(2021\)](#).

Cet axe propose de contribuer à une meilleure connaissance des conditions et parcours de vie des personnes vivant avec un handicap par une série de travaux ayant pour objectif commun d'enrichir, d'exploiter et de diffuser des sources de données administratives jusqu'à présent peu utilisées pour étudier ces questions. Une part importante des travaux sera en particulier consacrée à l'exploitation de l'**échantillon démographique permanent** (EDP), ainsi qu'à l'enrichissement de cet échantillon avec des données complémentaires.

Deux dimensions seront prioritairement investiguées à partir de ces données, celles relatives aux **ressources et niveaux de vie** et celles relatives aux **mobilités résidentielles**. Les **trajectoires familiales** des personnes en situation de handicap (parcours conjugaux, comportements de fécondité) seront également explorées, en lien avec d'autres projets de recherche en cours de développement au sein l'unité démographie économique de l'Ined, de l'Institut des politiques publiques (IPP) et de la Drees.

Ces données de nature administrative nécessitent en amont d'être expertisées avant de pouvoir être mobilisées dans l'optique statistique visée. Une part importante des travaux engagés sera ainsi de nature méthodologique, avec pour objectif premier de produire et mettre à disposition de la communauté scientifique un **algorithme permettant d'identifier les personnes en situation de handicap**, à partir des informations disponibles dans l'EDP, ainsi que dans des bases administratives récemment appariées ou en cours d'appariement avec l'EDP.



## Objectifs de l'axe 2

- ✓ Construire et mettre à disposition un algorithme simple (EDP seul) et un algorithme enrichi (EDP et données appariées) permettant d'identifier les personnes en situation de handicap dans l'EDP.
- ✓ Produire, via l'appariement de données administratives, de nouvelles sources de données pour décrire les ressources des personnes handicapées et leur évolution au cours du parcours de vie, avec un focus sur le moment du passage à la retraite.
- ✓ Dresser un bilan des lieux de vies des personnes vivant avec un handicap et étudier les comportements de mobilités résidentielles, en particulier vers les établissements médico-sociaux, à partir de l'exploitation de différentes bases de données administratives.

### 1. Identifier les personnes vivant avec handicap dans l'EDP et autres bases administratives appariées

L'EDP n'a encore jamais été utilisé pour travailler sur les conditions et parcours de vie des personnes en situation de handicap. Cette base de données présente pourtant de nombreux avantages : taille d'échantillon importante (4,4 % de la population française), suivi des individus dans le temps et richesse des informations disponibles résultante de l'appariement de données d'État-civil, de recensement et des données fiscales et sociales (depuis 2011). Elles permettent ainsi de disposer de données sur le revenu et ses différentes composantes (salaires, revenus de remplacement, les prestations familiales et sociales), les caractéristiques du logement occupé, les caractéristiques du ménage et de la famille de l'individu.

Leur exploitation dans le cadre de notre projet est néanmoins conditionnée à la possibilité d'identifier une sous-échantillon représentatif de tout ou partie de la population vivant avec un handicap. Différentes informations contenues dans l'EDP rendent *a priori* cela possible. L'information disponible sur les prestations sociales que sont l'allocation adulte handicapée (AAH), l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou les pensions d'invalidité, devraient permettre d'identifier a minima une sous-population de personnes en situation de handicap bénéficiant d'une reconnaissance administrative. De même, la catégorisation des lieux de vie, logements ordinaires ou communautés devrait être utile pour identifier une population vivant en établissement médico-social. À plus long terme, l'inclusion dans le bulletin individuel du recensement de la question du mini-module européen de santé sur les restrictions d'activité (GALI) ouvrira également de nouvelles perspectives.

**L'EDP s'avère donc une source de données prometteuse**, compte tenu du suivi de trajectoires individuelles qu'elle autorise et de la richesse des données disponibles. Il ouvre en particulier la voie à des études comparatives entre populations handicapées et non handicapées sur différentes dimensions des conditions et parcours de vie, ce que ne permettent pas les données administratives

sur les seuls bénéficiaires des prestations sociales. La difficulté principale tient cependant au fait que dans l'EDP les prestations sociales (AAH et AEEH) et les pensions d'invalidité ne sont pas individualisées, mais repérées au niveau du ménage. Un **travail exploratoire** est donc nécessaire pour évaluer la faisabilité d'un repérage des situations de handicap au niveau individuel. En parallèle, des échanges avec les producteurs de données ont été initiés pour « faire remonter » dans l'EDP des informations sur les prestations sociales au niveau individuel. Il est également nécessaire d'expertiser l'information sur le lieu de vie, en particulier dans les données fiscales, pour évaluer dans quelle mesure on identifie correctement les individus vivant dans des établissements médico-sociaux.

Au regard des limites probables du travail d'identification des personnes vivant avec un handicap dans l'EDP, des analyses complémentaires seront menées en s'appuyant sur **les informations disponibles dans d'autres sources de données administratives appariées à l'EDP**.

Il s'agira dans un premier temps de tirer profit de l'appariement de l'EDP avec **les échantillons « sociaux » de la Drees**, grâce à la mise en œuvre par l'Insee d'un Code statistique non signifiant (CSNS) : l'échantillon inter-régimes des retraités (EIR), qui permet de repérer les bénéficiaires d'une pension d'invalidité, les bénéficiaires d'une rente d'incapacité permanente, ainsi que les bénéficiaires d'une retraite pour inaptitude ; l'échantillon inter-régimes des cotisants (EIC), qui permet de repérer les personnes ayant validé des trimestres au titre de l'invalidité ; l'échantillon national interrégimes d'allocataires de compléments de revenus d'activité ou de minima sociaux (ENIACRAMS) qui, contrairement aux données de l'EDP, permet d'identifier au niveau individuel les allocataires de l'AAH.

Appariées avec l'EDP, ces informations permettront à la fois d'orienter le travail de redressement via la comparaison des informations remontant à la fois dans l'EDP et les données appariées, mais également, et surtout, de disposer d'informations additionnelles pour identifier les personnes vivant avec un handicap dans l'EDP.

Une partie importante du projet sera consacré à la production de ces données, dans la mesure où les appariements seront mis à disposition de façon « brute » par la DREES, c'est-à-dire sans aucun redressement. On s'attachera donc à **expertiser ces données appariées** (taux de couverture, comparaison des diverses mesures, contenu informationnel additionnel par rapport aux données prises séparément ...) et à mettre en forme les bases (imputations, définition du champ, calcul de pondérations spécifiques ...) afin de permettre leur utilisation statistique. Ces analyses donneront lieu à la diffusion de documents méthodologiques.

L'identification des personnes en situation de handicap nécessite également, dans la mesure du possible, de ne pas s'en tenir au seul repérage de ces personnes par le bénéfice de prestations, mais d'élargir la focale à des repérages plus « épidémiologiques » du handicap. Il s'agira ainsi dans un second temps d'**enrichir l'analyse dans le cadre d'une part de l'appariement de l'EDP avec le dispositif d'enquêtes « Autonomie » de la DREES, et d'autre part d'une demande d'accès à l'EDP santé**. Pour le premier, la grande taille de l'échantillon de l'enquête *Vie quotidienne et santé* (VQS 2021 - première étape du dispositif) permet d'envisager un sous-échantillon sur le champ des individus de l'EDP de taille suffisante pour mener des analyses. L'appariement permettra ainsi de mettre en regard le bénéfice des prestations et le parcours de vie des personnes (connus dans l'EDP) avec les principaux types de limitations disponibles dans VQS. Pour le second, les travaux sur l'identification des personnes présentant des limitations fonctionnelles ou restrictions d'activité dans le système national des



données de santé (SNDS), en particulier ceux menés actuellement par l'Irdes dans le cadre du projet Fish-Rish (Espagnacq et al., 2023), ainsi que les informations contenues dans le SNDS sur les résidents en établissement médico-social (Resid'ESMS) permettraient aussi de compléter l'identification des personnes vivant avec un handicap dans le cadre de l'EDP santé. L'accès et le contenu de l'information disponible dans l'EDP santé restent cependant à préciser. Enfin, le consortium sera également attentif à la mise à œuvre et à la mise à disposition de l'appariement de l'EDP avec les remontées individuelles Autonomie (RI-ATNM 2022) de la Drees, le calendrier étant encore incertain à ce jour.

## **2. Rendre compte des trajectoires de ressources et de niveau de vie des personnes vivant avec un handicap**

À côté des politiques publiques solvabilisant le recours aux aides à l'autonomie (humaines, techniques, hébergement), différentes prestations sociales visent, dans un contexte d'accès restreint voir quasi-impossible à l'emploi et donc au revenu du travail, à **garantir des ressources minimales pour vivre**, par le biais de pensions viagères (invalidité, retraite, rente d'incapacité permanente) ou de minima sociaux spécifiques (allocation adulte handicapé – AAH – allocation supplémentaire d'invalidité – ASI).

Paradoxalement, toutefois, l'ensemble de ces dispositifs est rarement appréhendé de façon globale, alors que leur pluralité même pourrait interroger au regard de l'objectif finalement similaire que ces aides visent, à savoir procurer un niveau de revenus suffisant pour vivre. Un des motifs potentiels de mauvaise articulation des dispositifs tient en effet à ce que l'appréciation du handicap, pour être éligible à ces dispositifs, est réalisée par des organismes différents sur la base de grilles distinctes. Cette pluralité des conditions d'accès aux solidarités publiques, en particulier au regard de l'âge et de la mesure des limitations fonctionnelles ou restrictions d'activité, renvoie directement à la problématique de l'Axe 3.

À cette approche « en silo » des dispositifs publics, de leurs conditions d'éligibilité et de leurs modalités de calcul des droits, répondent des travaux de recherche qui portent eux-aussi bien souvent sur l'analyse d'une seule politique publique, par exemple les retraites, l'invalidité, le handicap ou la pauvreté. Cette fragmentation se retrouve également dans les outils statistiques qui permettent d'éclairer ces problématiques : les bases statistiques issues de données administratives répliquent souvent les contours des organismes chargés de mettre en œuvre chacun des dispositifs (CNAM, CNAF, caisses de retraite) et les enquêtes auprès des ménages sont souvent conçues autour d'une seule problématique principale (retraite ou handicap ou pauvreté).

**Il s'agira ici de contribuer à sortir de cette approche en silo, en éclairant les situations à l'intersection des problématiques de handicap, de pauvreté et de retraites** : quels dispositifs sociaux garantissent un revenu aux personnes handicapées ? Comment s'articulent-ils entre eux ? Quelles ressources apportent-ils aux personnes concernées et dans quelle mesure celles-ci couvrent-elles leurs besoins ? Certaines situations de handicap se trouvent-elles mal couvertes du fait d'une mauvaise articulation des dispositifs, avec le risque de pauvreté que cela implique pour les personnes concernées, à la fois pendant la vie active et de façon différée au moment de la retraite ?

Deux principaux objectifs seront poursuivis. Il s'agira tout d'abord de **contribuer à la connaissance et à la mise en forme des sources de données disponibles** pour la recherche sur les politiques publiques et sur les dispositifs sociaux destinés à assurer des ressources aux personnes handicapées. Ce travail, mené par l'IPP en partenariat avec la DREES s'appuiera sur une expertise du contenu informationnel des diverses sources statistiques mobilisables, et sur la création de sources nouvelles à partir d'appariements des bases de données existantes. Son produit consistera à la fois en des documentations méthodologiques publiées en accès libre et en des bases de données nouvelles, qui seront rediffusées par la DREES.

Le second objectif sera d'**enrichir nos connaissances sur les ressources des personnes handicapées et leur évolution au cours du parcours de vie, avec un focus particulier sur le moment du passage à la retraite**. Il s'agit notamment d'évaluer l'impact des politiques publiques visant à garantir de telles ressources, et de rendre compte de l'articulation (ou du défaut d'articulation) de ces politiques, du fait des approches séparées dans les divers risques de la protection sociale.

Ces analyses s'articulent avec les travaux méthodologiques de repérage du handicap dans l'EDP et les échantillons sociaux. D'autres sources de données produites par la statistique publique seront potentiellement utilisées en complément : les enquêtes Emploi et enquêtes sur les revenus fiscaux et sociaux (ERFS) de l'Insee, l'enquête sur les motivations de départ à la retraite (MDR) de la Drees, l'enquête auprès des bénéficiaires des minima sociaux (BMS) de la Drees. Ils faciliteront également la construction d'un modèle de microsimulation des aides aux personnes handicapées, et pourront donc être utiles pour l'Axe 5 sur l'évaluation par microsimulation de réformes de politiques publiques. Les méthodologies, programmes informatiques et résultats ont donc vocation à être échangés et s'enrichir mutuellement dans le cadre du consortium.

### **3. Mobilités résidentielles des personnes en situation de handicap**

L'analyse des trajectoires résidentielles constitue la deuxième dimension des conditions et parcours de vie explorée dans le cadre du projet. **Les choix résidentiels ont des implications importantes sur les conditions de vie et plus généralement le bien-être des personnes**. Ils peuvent également avoir des implications directes sur le maintien de l'autonomie. Le libre choix de son lieu de résidence est ainsi considéré comme un droit fondamental, proclamé par la convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'Organisation des Nations Unies.

Les questions relatives aux mobilités résidentielles, en particulier celles caractérisant l'**entrée dans un établissement médico-social**, ont pris une importance accrue ces dernières années en raison de l'augmentation significative des effectifs attendus de personnes âgées susceptibles de vivre en établissement médicalisé et de la volonté de développer différents modèles d'habitat afin de diversifier l'offre entre domicile ordinaire et EHPAD.

Les analyses menées ici porteront en premier lieu sur les mobilités résidentielles des personnes âgées en tâchant autant que possible, à partir des données disponibles, d'identifier parmi elles celles caractérisées par une invalidité. Elles seront, quand les données mobilisées le permettent, étendues à

l'ensemble des personnes en situation de handicap, sans considération d'âge. Elles viseront à répondre à 3 principales questions : Où et dans quels types de logements vont vieillir les générations du baby-boom ? Comment la couverture publique des dépenses d'aide à l'autonomie, différentes selon que le bénéficiaire vit à domicile ou en établissement et selon des modalités variables avant et après 60 ans, affecte-t-elle les trajectoires résidentielles ? Comment se différencient socialement les choix résidentiels au sein d'un contexte local donné, et ce selon l'âge des personnes ?

Des analyses spécifiques seront menées sur la population des personnes handicapées vieillissantes, population particulièrement exposées, dans ses choix résidentiels, aux contraintes et dysfonctionnements liées à la « barrière d'âge ».

Une des difficultés importantes à laquelle se heurte la recherche aujourd'hui sur les questions de mobilité résidentielle aux âges avancés et la compréhension de ses déterminants est l'absence de source de données permettant de saisir l'intégralité des logements spécifiques des personnes âgées : résidences orientées vers les personnes âgées (résidences services /autonomie), corésidence avec d'autres personnes (membres de la famille ou autres), Ehpad ou logements HLM. Il s'agira donc dans un premier temps de **croiser diverses sources statistiques**, et de les enrichir, aboutissant à une base de données massives pour **analyser quantitativement la mobilité résidentielle des plus âgés**. Nous nous appuierons pour cela principalement sur l'EDP, les données fiscales (FIDELI), les données médico-administratives (RESID'EHPAD/RESID'ESMS) et les données de la DREES (enquête EHPA, enquête ES-Handicap, enquête Autonomie). Une fois articulées, ces bases de données de grande taille permettront d'étudier les mobilités, notamment celles vers les EHPAD, dans un contexte probable de rationnement de la demande, mais aussi celles peu fréquentes ou émergentes vers des habitats intermédiaires, et ainsi de combiner les différents facteurs de mobilité relevés dans la littérature. Elles permettront d'établir un **bilan complet des lieux de vie et d'étudier les déterminants des trajectoires résidentielles** (chocs de santé, évènements conjugaux, accessibilités financières et géographiques aux différentes formes d'habitats ...). Les synergies créées avec le projet PPR Hilauseniors porté par la CNAV permettront d'éclairer plus spécifiquement les mobilités vers les habitats dit « intermédiaires ». L'analyse de l'accessibilité financière aux établissements médico-sociaux nécessite en amont une **analyse des coûts des différents lieux de vie** (domicile « ordinaire », établissement médicalisé, habitat intermédiaire) et du partage public-privé de ce coût. Initié par certains membres du consortium pour le compte du Conseil de l'âge, ce travail sera prolongé et mobilisé pour expliquer les comportements des mobilités résidentielles au grand âge. Au-delà de la question financière, ce travail sur les coûts permettra d'asseoir des éléments de comparaison financière entre les différents types d'habitats, en particulier sur le niveau des aides publiques ou du reste-à-charge pour les individus.

Les mobilités résidentielles avant et après 60 ans seront explorées dans le cadre de deux projets spécifiques. Le premier s'intéressera aux **principes et modalités d'accès à l'aide sociale à l'hébergement (ASH)**, explicités dans le cadre de l'Axe 3 du projet sur les conditions d'accès aux solidarités publiques, mais explorés ici pour évaluer plus précisément comment la mise en œuvre différente du principe de subsidiarité selon que le bénéficiaire est « handicapé » (ASH-PH) ou « âgé en perte d'autonomie » (ASH-PA) pèse sur les comportements de mobilités vers les établissements habilités à l'aide sociale. Ces travaux permettront de nourrir les débats sur une réforme de l'ASH. Le second projet exploitera l'information disponible dans le SNDS pour **construire des typologies de parcours de soins plus ou moins prédictifs d'une entrée en établissement médico-social avant et**

**après 60 ans.** Peu de travaux se sont intéressés aux parcours de soins avant l'entrée en institution. Le projet s'appuie ici sur les données du SNDS qui permettent de retracer le parcours de soins des individus sur plusieurs années et de repérer les entrées en EHPAD, MAS, FAM ou encore EAM. Dans le cas des établissements pour personnes âgées (EHPAD pour l'essentiel), l'appariement réalisé par l'Irdes entre le SNDS et l'enquête EHPA 2019 de la Drees permettra de travailler plus spécifiquement le lien entre parcours de soins, mobilités résidentielles et caractéristiques de l'offre d'hébergement.

## Axe 3. Conditions d'accès aux solidarités publiques

Coordination par Pauline Blum (Université Sorbonne Paris Nord) et

Jean-Sébastien Eideliman (Université Paris-Cité)



La segmentation par l'âge des politiques du handicap est abordée dans cet axe par les processus d'accès et de non-accès aux solidarités publiques pour les personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Il s'agit d'identifier le rôle spécifique de l'âge et des avancées en âge parmi d'autres caractéristiques (type de handicap, genre, le milieu social, niveau de vie, lieu de vie, configuration familiale, configurations locales d'aide et de prise en charge) dans ces processus. **Le rôle de l'âge dans les dynamiques par lesquelles le handicap est appréhendé par les bénéficiaires potentiels d'aide et leurs familles, évalué par les institutions et transformé en droit sociaux** est ainsi au cœur du questionnement. **L'âge est aussi structurant dans l'organisation de l'offre, façonnant très largement les trajectoires des personnes.**

Il s'agit non seulement d'étudier la manière dont les demandeurs potentiels d'aides publiques mènent (ou non) leurs démarches, mais également d'explorer les mécanismes participant de l'évaluation de l'autonomie et à l'accès effectifs au droits sociaux. Il s'agit notamment d'explorer les **présupposés portés par les outils d'évaluation** (en termes de limitations ou restrictions, mais également en termes de revenu) et le rôle de l'âge dans la mobilisation des uns ou des autres. Dans une logique d'analyse « par le bas » des instruments d'action publique, sera étudiée la manière dont ces grilles d'évaluation sont décodées, analysées et transformées en outils utilisables par les acteurs en charge de leur mise en œuvre concrète. La **prise en compte de l'âge** des personnes dans les processus d'évaluation et dans l'interprétation des données recueillies grâce aux grilles d'évaluation sera au cœur de l'analyse. L'hypothèse que l'âge de la personne évaluée détermine les définitions implicites de « l'autonomie » est ainsi posée.

Dans le prolongement, cet axe de recherche se propose d'analyser l'articulation de ces processus d'évaluation et de reconnaissance du handicap avec l'accès à des aides, droits, allocations et services. Il s'agit d'analyser **comment des seuils d'âge conditionnent l'accès à ces aides, droits, allocations, services** et d'autre part de savoir en quel sens **les processus évaluatifs participent d'un accès différencié aux dispositifs d'aide notamment en fonction de l'âge des personnes** dont l'autonomie est évaluée. Les conséquences en termes de qualité de vie, couverture des besoins et de restes à charge pour les bénéficiaires d'une reconnaissance différenciée de leur perte d'autonomie selon l'âge seront en particulier étudiées. Il s'agira enfin de s'intéresser à la manière dont les personnes concernées se figurent le rôle de leur âge dans les processus de demande d'aide publique, d'évaluation de leur autonomie et dans leur accès concret aux aides.

Les analyses s'articuleront autour de deux problématiques principales, croisant les approches sociologiques, économiques et, au niveau des outils d'évaluation des limitations et restrictions d'activité, épidémiologiques.

Une première série de travaux s'intéressera **aux processus de demande et d'évaluation qui façonnent l'accès effectif aux dispositifs de solidarité publique et à la manière dont l'âge conditionne ces mécanismes** (Section 2). Des enquêtes ethnographiques (entretiens et observations auprès de personnes en situation de handicap, de leur entourage, des professionnels qu'elles rencontrent et des administrations) seront menées. L'enquête se déploierait dans trois ou quatre contextes départementaux. L'entrée sur le terrain se fera via des structures d'accueil des personnes en situation de handicap ainsi que via les MDPH. Du côté de l'entourage, l'analyse s'appuiera sur des monographies de familles.

Une seconde série de travaux, s'inscrivant davantage dans une démarche économique d'analyse de l'efficacité et de l'équité d'une action publique segmentée par l'âge, proposera une **comparaison des fondements et caractéristiques des aides sociales avant et après 60 ans et de leur incidence sur le recours effectif aux aides humaines et leur mobilité résidentielle** (Section 3). Ces travaux s'appuieront sur des données statistiques (Phèdre, Care, Autonomie) et administratives (remontées individuelles APA, PCH, ASH) produites par les partenaires du consortium.



### **Objectifs de l'axe 3**

- ✓ Mettre en évidence les obstacles dans l'accès aux aides, allocations, services.
- ✓ Comprendre comment les recours et non recours aux aides, allocations et services s'articulent aux inégalités sociales.
- ✓ Comparer les outils d'évaluation du handicap et de la dépendance selon l'âge, le type de problèmes et les pratiques locales
- ✓ Comprendre comment ces outils sont mis en œuvre, ou non, en fonction des configurations locales et des caractéristiques des demandeurs, notamment en fonction de leur âge.

#### **1. La segmentation par l'âge au prisme des processus concrets et opérationnels d'accès aux solidarités publiques et de leurs incidences sur les aides effectivement reçues**

La littérature scientifique sur la segmentation par l'âge des politiques de l'autonomie a comparé les allocations disponibles pour les différents publics (PCH et APA) dans une logique de comparaison de

l'offre existante issue de la décision publique. Les travaux donnent notamment à voir le caractère « plus généreux » des aides à destination des personnes âgées de moins de 60 ans (Frinault, 2007, 2008, 2013 ; Ennuyer, 2022 ; Guillemard, 2022 ; Tenand, 2016 ; Piveteau 2022). Cet axe de recherche vise à prolonger ces travaux, axés en premier lieu sur la **comparaison PCH/APA**, que ce soit en terme de conditions d'éligibilités mais également de besoins couverts ou de participation financière des allocataires, avec pour objectif de dessiner différents modèles de rapprochement ou de convergence des deux dispositifs. Ils tâcheront également, en lien avec l'axe 2, d'étudier l'incidence d'une **mise en œuvre différenciée de la subsidiarité de l'ASH selon l'âge** du bénéficiaire sur les comportements de mobilités résidentielles.

Ces travaux seront complétés en portant le regard sur le **rôle de l'âge dans la structuration de l'offre de services et de structure et dans les comportements de recours aux dispositifs d'aides**. Loin de s'en tenir à une analyse des conséquences de la segmentation par l'âge sur le recours à l'aide publique, les chercheurs proposent une analyse des processus d'accès aux aides publiques, participant ainsi d'une **exploration de la boîte noire de l'opérationnalisation de la segmentation par l'âge**. Jusqu'à présent, l'approche par le bas de la segmentation des politiques publiques de l'autonomie s'est surtout attardée sur le rôle des conseils départementaux (Frinault, 2005, 2007, 2014 ; Demontrond 2021, Martin et Pouchadon, 2018, 2019). En **portant le regard sur les outils d'évaluation et sur leur mise en œuvre concrète replacée dans les trajectoires des personnes**, les projets de cet axe de recherche proposent de mener l'exploration à un niveau plus micro. Il s'agit d'explorer le rôle des structures organisationnelles, et celui des outils de la mise en œuvre dans les procédures d'évaluation du handicap et de la dépendance. Dans quelle mesure et par quels mécanismes traduisent-ils la segmentation des politiques publiques émanant de la décision publique ? Comment l'action des professionnels participe-t-elle à la mise en œuvre effective de la segmentation par l'âge des politiques du handicap, ou de son contournement ? Comment ces recours et non recours prennent place dans les trajectoires des personnes ? Est-ce que ces recours et non recours s'inscrivent dans des formes d'inégalités sociales ?

## **2. Configurations d'aide et processus de reconnaissance au fil de l'âge dans le cas des personnes handicapées psychiques et des personnes atteintes de déficience visuelle profonde**

S'appuyant sur des enquêtes ethnographiques, une première série de travaux se propose d'explorer **les trajectoires sociales, familiales et résidentielles des personnes, pour comprendre comment elles sont déterminées par la structuration des aides et services et comment les processus de demande et d'évaluation s'y inscrivent. Cet angle de vue permettra d'éclairer les inégalités d'accès aux dispositifs de solidarité publique.**

Dans le cadre de cette analyse « par le bas » de l'accès aux aides publiques, les recherches menées permettront de documenter **l'influence de l'âge, à l'articulation d'autres variables sociales, dans les trajectoires de sollicitation et de recours aux aides**. En ce sens, les bénéficiaires potentiels d'aide occupent une place centrale. Il s'agit non seulement de considérer qu'un certain nombre de leurs

caractéristiques (parmi lesquelles l'âge) détermine leur prise en charge mais aussi d'envisager que leurs représentations et leurs comportements jouent un rôle dans leurs trajectoires d'accès aux aides. Le projet vise ainsi à explorer l'hypothèse d'une influence des publics sur la mise en œuvre des politiques publiques de l'autonomie. Le rôle des publics dans la segmentation par l'âge des politiques publiques de l'autonomie a jusque-là été essentiellement appréhendé à travers l'étude de l'influence des mobilisations des associations de personnes handicapées sur les prises de décisions. L'objectif est ici de porter le regard sur les trajectoires, représentations, contraintes, ressources des personnes en situation de handicap et de leurs familles susceptibles de participer du façonnage des trajectoires d'accès aux aides.

Pour cela, le choix est fait de resserrer la focale sur les personnes prises dans des troubles psychiques invalidants d'une part et sur les personnes atteintes de déficience visuelle invalidante d'autre part.

Le choix de travailler sur la **population atteinte de troubles psychiques invalidants** repose sur plusieurs hypothèses :

- La population des personnes prises dans des troubles psychiques invalidants est diversifiée, les troubles pouvant se déclarer dans l'enfance, à l'adolescence, à l'âge adulte ou encore à des âges avancés et leur durée pouvant également varier. Elle est confrontée à une grande diversité de dispositifs sociaux, médicaux, médico-sociaux, éducatifs, professionnels, judiciaires, dispositifs qui s'inscrivent dans une histoire longue et locale. Les situations de handicap prennent des formes différentes. Les trajectoires sont multiples et la recherche de régularités sociales pour les expliquer est complexe.
- Des différences importantes existent au sein de cet ensemble de personnes aussi parce que les troubles psychiques peuvent être associés à d'autres difficultés, notamment intellectuelles, qu'elles soient de naissance ou liées aux traitements. Les frontières entre handicap psychique et handicap mental peuvent être particulièrement fines de même que les frontières entre difficultés sociales et difficultés psychiatriques.
- Alors que le handicap psychique était pensé principalement pour des adultes malades mentaux, cette notion tend à s'étendre aux personnes plus jeunes et aux personnes plus âgées.
- Le handicap psychique a été reconnu tardivement sur le plan légal, fruit des combats menés par les associations de proches de patients de la psychiatrie, les psychiatres y étant jusqu'il y a peu plutôt opposés. Cette reconnaissance tardive masque le fait que les patients de la psychiatrie recouraient déjà très largement aux solidarités publiques dédiées aux publics confrontés au handicap et qu'un certain nombre étaient pris en charge dans le secteur médico-social. De cette histoire conflictuelle découle des spécificités quant au processus de reconnaissance. Ce processus est marqué par de nombreuses hésitations et incertitudes mais aussi par des désaccords : que cela soit sur le plan de la légitimité d'une telle reconnaissance, sur celui de l'évaluation des demandes et enfin sur celui de l'aide à mettre en place. On fait l'hypothèse que ces incertitudes et désaccords sont toutefois plus ou moins forts selon l'âge des personnes, selon leur carrière en psychiatrie et leur diagnostic. Les inégalités socio-économiques sont de ce fait particulièrement importantes.
- Le non-recours aux solidarités publiques pour non-orientation peut être particulièrement important pour ce type de troubles.



- La stigmatisation liée à ce type de problèmes est forte. A quelles conditions le point de vue des personnes prises dans des troubles psychiques est-il pris en compte reste une question cruciale, de même que celle de la décision pour autrui.
- Les questions centrales pour ce type de troubles sont nombreuses et cette multiplicité apparaît comme étant une spécificité : qu'il s'agisse de la question des revenus de substitution de même que celle de l'insertion professionnelle, de l'école protégée et/ou du travail protégé, de l'hébergement. Une autre spécificité a trait à l'importance de la question de l'aide humaine quotidienne et à celle de la mise en danger des personnes ou d'autrui.
- Concernant les personnes prises dans des troubles psychiques invalidants, la complémentarité entre solidarités familiales et solidarités professionnelles est peu évidente et l'absence d'aide familiale semble plus courante. Et ce alors que les familles décrites comme une solution au maintien à domicile continuent d'être tenues pour responsables des difficultés des personnes.
- La reconnaissance d'une situation de handicap psychique joue un rôle important quant à l'inscription des personnes dans une carrière de patient de la psychiatrie.

Le choix de s'intéresser à l'accès aux dispositifs de solidarités publiques des **personnes atteintes d'une déficience visuelle profonde (personnes aveugles et malvoyantes)** repose également sur un certain nombre d'hypothèses :

- Selon l'âge, les populations concernées ont des caractéristiques fortement différentes. Les plus jeunes sont majoritairement des personnes dont la malvoyance remonte à la naissance, tandis que les plus âgés sont très majoritairement devenus malvoyants au cours de leur vie.
- En tant que handicap « historique », défini et reconnu depuis longtemps (Weygand, 2003) le handicap visuel est plus identifié et structuré (en matière d'aide, de technologie, de cause militante, etc.) que la plupart des autres types de handicap. Cela joue forcément un rôle important dans les processus de reconnaissance et d'accès aux solidarités publiques.
- La stigmatisation liée à ce type de problèmes est globalement plus faible que celle qui peut concerner les personnes ayant des troubles psychiques ou des retards mentaux. Il est même probable que l'approche en termes de stigmatisme et de stigmatisation se révèle peu efficace pour cette population.
- Néanmoins, des différences importantes existent au sein de cet ensemble de personnes, notamment car la déficience visuelle peut être associée à d'autres difficultés, notamment intellectuelles et/ou psychiques, en particulier chez les plus jeunes. On peut donc faire l'hypothèse que la question des troubles associés sera très importante.
- La question des compensations technologiques est centrale pour ce type de troubles, ce qui pose la question de l'accès aux solidarités publiques sous un angle particulier. Les inégalités socio-économiques sont de ce fait particulièrement importantes.

Ces deux « types » de handicap regroupent ainsi des populations diversifiées notamment en ce qui concerne l'âge d'apparition des troubles invalidants, ce qui permet d'explorer la manière dont l'âge d'apparition de la perte d'autonomie façonne les trajectoires d'accès aux dispositifs d'aide publique. Le choix qui est fait de porter le regard sur d'une part la déficience visuelle, handicap historique défini

et reconnu depuis longtemps et d'autre part, sur le handicap psychique, fortement stigmatisé et reconnu tardivement sur le plan légal permet de poser **l'hypothèse d'un effet différencié de l'âge et de l'avancée en âge sur les trajectoires d'accès aux aides publiques selon les handicaps considérés.**

Sur chacune de ces deux sous-populations, il s'agira de comprendre les obstacles, les difficultés, les hésitations auxquels peuvent être confrontées ces personnes, en fonction de leur âge et de leurs autres caractéristiques, tout en prenant en compte également leurs ressources personnelles, familiales, institutionnelles, associatives, ...

**La place des multiples seuils d'âge, qui ouvrent ou ferment l'accès aux droits et façonnent des trajectoires, doit être plus largement étudiée.** Il sera notamment intéressant de voir si l'on peut distinguer des effets d'âge et des effets de génération, car il semble à première vue que les deux peuvent jouer de manière importante. En menant l'enquête des quatre côtés des barrières d'âge (adolescents / jeunes adultes ; adultes vieillissants / personnes âgées), nous espérons comprendre à la fois le poids des logiques institutionnelles, des barrières administratives et des déterminants individuels dans les trajectoires des personnes.

Ces travaux s'appuieront sur la littérature relative aux logiques institutionnelles pesant sur les décisions de prise en charge et d'ouverture de droits, et qui permet de mieux comprendre les barrières administratives auxquelles se heurtent les personnes. On pense d'abord aux travaux qui ont observé les variations territoriales des politiques de l'autonomie (Brunel, Latourelle, Roy ; Bourgarel, Piteau-Delors, 2013 ; Etchegaray, Bourgarel, Mazurek, Rican, 2019 ; Ramos-Gorand, 2013 ; Rapegno, Ravaud, 2015). A ces travaux s'ajoutent ceux qui tâchent de comprendre comment la diversité de l'action publique se construit, en réfléchissant aux marges de manœuvre, à l'échelle locale, dont bénéficient les acteurs et actrices chargés de les élaborer et de les produire (Frinault, 2005 ; Billaud et al., 2013 ; Baudot, Révillard, 2014 ; Dubois-Bourreau, Roquebert, Gramain, 2015 ; Weber, Trabut, Billaud, 2014, Lansade, 2023).

Sera également mobilisée la littérature apportant des éléments de connaissance sur les trajectoires des personnes en situation de handicap et les tournants biographiques (Bourdais et al., 2017 ; Béliard et al., 2019) qui les caractérisent, ainsi que la littérature permettant de cerner les grands enjeux politiques et sociaux qui se sont construits et transformés autour des deux populations considérées ici.

### **3. Efficience et équité de la segmentation par l'âge des aides sociales (PCH/APA, ASH-PH/ASH-PA)**

Une deuxième série de travaux s'intéressera plus directement aux dispositifs publics, en centrant l'analyse sur les **origines, les finalités et caractéristiques intrinsèques des principales aides sociales** actuellement en vigueur en France servant à financer les aides à l'autonomie. Les analyses proposées reposeront sur quatre principales hypothèses.

La première est que la segmentation par l'âge des aides sociales ne peut se limiter à une analyse en termes d'inégalité ou d'inéquité de traitement entre les personnes vivant avec des restrictions d'activité avant et après 60 ans et qu'il convient également de considérer ses implications en termes d'efficience de la couverture publique. Il est en particulier nécessaire de considérer l'hypothèse selon

laquelle la segmentation par l'âge de l'action publique est associée, sur certains aspects, à une couverture publique plus efficiente des besoins. Cette hypothèse pourrait par exemple traduire le fait que certaines caractéristiques individuelles, par exemple en termes de besoins (ou de priorisation des besoins) et de ressources individuelles ou familiales pour y répondre, présentent des profils différents selon l'âge, rendant possiblement légitime sur la base d'un critère d'efficience une réponse différenciée des pouvoirs publics selon l'âge des individus. La question de la segmentation sera ainsi abordée dans le cadre du traditionnel **arbitrage entre efficience et équité de l'action publique**.

Deuxièmement, la segmentation par l'âge des aides sociales nécessite d'être étudiée en distinguant les différents éléments définissant une prestation sociale : grille d'évaluation mobilisée, besoins couverts, plafonnement des aides, tarifs horaires de référence, indemnisation ou salariat des proches aidants dans le cas des dispositifs de compensation, mise en œuvre de la subsidiarité, calcul du taux de participation, etc. Les arguments légitimant ou condamnant une différenciation selon l'âge peuvent en effet être plus ou moins pertinents selon l'élément considéré. Il est en particulier probable que la différenciation par âge des grilles d'évaluation de l'autonomie d'une part et des barèmes de participation de l'allocataire au financement de son plan d'aide d'autre part ne repose pas sur les mêmes fondements. **Une possible convergence des dispositifs avant et après 60 ans pourrait ainsi ne porter que sur certaines caractéristiques des prestations sociales.**

Troisièmement, la barrière d'âge et ses implications en termes d'inégalités nécessitent de distinguer conceptuellement et dans le cadre des analyses empiriques deux situations :

- Le traitement différencié de deux individus d'*âges différents* (et potentiellement parfaitement semblables sur les autres dimensions, en particulier en termes de restrictions d'activité) ;
- Le traitement différencié de deux individus d'*âges identiques* mais différents au regard de l'âge de survenance des restrictions d'activités.

On peut en effet faire l'hypothèse que le regard porté sur chacune de ces deux situations s'appuie sur des considérations normatives et en termes d'efficience relativement différentes. Cette distinction semble particulièrement importante pour penser la problématique spécifique des **personnes dites en « handicapées vieillissantes »**, i.e. ayant entamé ou connu une situation de handicap avant de ressentir les premiers effets du vieillissement (Azéma et Martinez, 2005) ou celles ayant développé de manière précoce des troubles neurodégénératifs.

Enfin, la comparaison des aides sociales avant et après 60 ans nécessite d'approfondir les travaux existant par le biais d'analyses statistiques permettant de **prendre la mesure des différences effectives de traitements selon l'âge**, que ce soit au niveau de l'éligibilité aux prestations, en particulier au regard des instruments d'évaluation des limitations ou restrictions d'activité, ou au niveau des implications en termes de soutien effectif reçu (aide humaine, reste à charge, ...).

Dans le cadre ainsi défini, un premier travail consistera à prolonger l'analyse récente de **comparaison de l'APA et de la PCH** proposée par [Denis Piveteau \(2022\)](#). L'analyse portera une attention particulière aux critères d'éligibilité de chacune de ces prestations, et en premier lieu aux outils et méthodes de mesure des restrictions d'activité. Seront dans ce cadre retracées les origines et les finalités des grilles d'évaluations utilisées de part et d'autre de la barrière d'âge. Seront pour cela mobilisées les données produites et mises à disposition par la Drees (remontées individuelles APA et PCH, enquête

Autonomie). Nous nous appuyerons sur les travaux récents menés sur la grille AGGIR par certains membres du consortium pour le compte du HCFEA et par ceux menés par la Drees et l'IPP. Ce travail bénéficiera également de l'expertise des membres du consortium spécialistes de la PCH. Un deuxième éclairage sera porté à la différenciation des aides sociales selon l'âge par l'analyse de l'ASH. Cette allocation présente pour principale caractéristique de mobiliser différemment le principe de subsidiarité selon qu'elle bénéficie à une personne en situation de handicap ou à une personne âgée. Il s'agira en particulier d'essayer d'évaluer comment la mise en œuvre du principe de subsidiarité conditionne le recours à la prestation et, si possible, les comportements de mobilité vers les établissements médico-sociaux. Par ce biais, l'analyse s'inscrira directement dans le débat sur la suppression de la mise en œuvre de l'obligation alimentaire et du recours en récupération pour l'ASH bénéficiant aux personnes âgées et de la convergence avec l'ASH bénéficiant aux personnes handicapées. L'analyse s'appuiera ici aussi sur les données de la Drees (enquête CARE, remontées individuelles ASH).

Un deuxième axe d'analyse, prolongeant les travaux précédents de certains membres de consortium, explorera le **recours aux aides humaines avant et après 60 ans** dans le contexte du recours à la PCH ou de l'APA (Tenand, 2016). Il s'agira de mesurer la manière dont le bénéfice de l'une ou l'autre des prestations conditionne les configurations d'aide, les volumes d'aide, les besoins couverts et le reste à charge associé aux aides reçues. La mobilisation conjointe des données de l'**enquête Phedre**, qui permet d'obtenir une visibilité complète sur les restes à charge des bénéficiaires de la PCH qui recourent à l'aide humaine, et des données de l'enquête Care qui portent sur les personnes âgées de plus de 60 ans (ou Autonomie, selon le calendrier de mise à disposition par la Drees, en particulier des données appariées avec les données fiscales et médico-administratives) doit permettre de calculer et de comparer des restes à charge et taux d'effort liés au recours à l'aide humaine pour les deux populations.

L'ensemble de ces analyses contribueront à la définition des différents scénarios d'évolution des prestations d'aide sociale évalués par microsimulation dans l'axe 5.

## **Axe 4. Marché du travail et régulation du secteur médico-social**

*Coordination par François-Xavier Devetter (Université de Lille) et*

*Jingyue Xing-Bongioanni (Université de Lille)*



Cet axe de recherche vise à explorer la structuration des prestations de services de soins et d'accompagnement destinées aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap, ainsi que les mutations qui les affectent ou pourraient les faire évoluer. En s'intéressant au marché du travail et à la régulation du secteur médico-social, il s'intéresse à un aspect peu étudié de la segmentation des politiques de l'autonomie.

Dans un premier temps, l'objectif sera d'examiner la **transformation et la recomposition des marchés des services de care**, tant au niveau national que local, en adoptant une approche socio-historique et sociopolitique. Aux échelles macro et méso, l'accent sera mis sur l'exploration des régulations publiques sous-tendant les configurations observées, qu'il s'agisse des politiques publiques ou des dynamiques spécifiques des parties prenantes. Parallèlement, l'analyse se concentrera sur l'offre de soins et d'accompagnement aux différents échelons. Un certain nombre d'études, notamment en sciences politiques, ont exploré le rapprochement des politiques du handicap et des politiques de vieillesse notamment aux échelons locaux (Odas, 2006 ; Frinault, 2014). L'analyse proposée ici vise à élargir la focale en travaillant sur l'articulation des démarches à différents niveaux d'action publique dans une perspective d'analyse multiniveaux. Il s'agira également d'explorer la manière dont s'imbriquent les différents niveaux de régulation publique avec l'offre relevant du secteur privé et du tiers secteur. Cette perspective est innovante au sens où les évolutions du secteur médico-social ont été le plus souvent explorées de manière relativement déconnectée des politiques publiques de l'autonomie (Gibey, Jaeger, de Montalembert, 2023 ; Priou 2023) et le plus souvent de manière segmentée (Delouette, I. & Nirello, L. 2016 ; Cret, B. & Guilhot, N. 2016).

Dans un second temps, la recherche se penchera sur le développement et les transformations des métiers du care. Des travaux ont documenté les trajectoires différenciées des travailleurs du care selon les secteurs d'intervention. Ils donnent à voir les trajectoires de progression des professionnels dans le secteur du handicap et les trajectoires plus plates des professionnels exerçant auprès des personnes âgées. D'autres travaux mettent en évidence la forte imbrication des trajectoires professionnelles avec d'autres sphères de vie notamment familiales (Barrère-Maurisson et al., 1983 ; Testenoire, 2001, 2015). Dans ces études, les professionnels du care sont rarement appréhendés comme un groupe professionnel en tant que tel ; le choix est le plus souvent fait de porter la focale sur un seul métier

(Arborio, 1995 ; Avril, 2014) en se limitant le plus souvent à l'étude de la prise en charge d'un certain type de publics : public âgé ou public en situation de handicap. Cet axe de recherche vient prolonger les travaux existants en interrogeant les évolutions du groupe professionnel pensé au sens large. Cette approche globale permettra d'approfondir les connaissances sur les **délimitations et fragmentations internes du groupe professionnel en les inscrivant dans un écosystème large**. L'objectif sera d'explorer la morphologie du groupe ainsi que ses évolutions. La refonte du travail du soin et d'accompagnement sera examinée à travers l'analyse de la réglementation et des dispositifs de formation existants. A une échelle plus micro, la recherche s'attardera sur les **trajectoires des travailleurs du care**. Les chercheurs tenteront en particulier d'éclairer les conséquences potentielles d'un rapprochement entre les politiques du handicap et celles liées aux personnes âgées sur les trajectoires des travailleurs du *care* ainsi que sur l'offre de services. Peut-on anticiper la formation d'un marché unifié des soins et d'un nouveau champ professionnel, impliquant une identité professionnelle partagée, grâce à ce rapprochement entre les politiques relatives aux personnes handicapées et aux personnes âgées ? Dans quelle mesure ces processus de convergence pourraient-ils induire des améliorations, tant du point de vue de la reconnaissance sociale que de la qualité de l'emploi ?

La plupart des chercheurs investis dans cet axe relèvent de la sociologie. Des économistes, politistes et des historiens participeront également à certains projets. Les analyses de l'ensemble des projets reposeront sur l'étude de matériaux quantitatifs et qualitatifs. Les enquêtes qualitatives consisteront dans de l'analyse documentaire et dans la réalisation d'entretiens biographiques et semi-directifs. La focale a été resserrée sur cinq départements. L'analyse quantitative découlera du traitement statistique du panel « Tous salariés – EDP » Base Tous Salariés et de l'enquête Générations.



#### **Objectifs de l'axe 4**

- ✓ Relier l'évolution de la régulation publique avec celle de morphologie du secteur médico-social
- ✓ Analyser les trajectoires professionnelles des travailleurs, de l'entrée à la sortie du marché du travail, selon le secteur (personnes âgées et personnes handicapées)
- ✓ Identifier chez les travailleuses peu qualifiées des trajectoires socioprofessionnelles « types » et les facteurs aux niveau macro, méso-social et micro qui les façonnent

## 1. Politiques territoriales et recomposition de l'offre locale

L'objectif sera ici de caractériser des politiques territoriales et de comparer à cette échelle les politiques du handicap et du grand âge.

Il s'agira dans un premier temps d'étudier l'évolution de la régulation publique du secteur, notamment en termes de référentiels (Muller, 1990) et d'instruments d'action publique (Lascoumes et Le Galès, 2005), ainsi que les actions des pouvoirs publics et le rôle qu'ils ont joué dans ces évolutions. En effet, depuis les années 1990, une série de **nouveaux instruments d'action publique reflétant de nouvelles orientations politiques ont été mis en place**, notamment dans le secteur de la perte d'autonomie. Ils concernent, d'une part, la planification (avec les nouveaux outils de pilotage et de suivi), la gestion de la barrière à l'entrée sur le marché et la mise en concurrence (avec l'ouverture du marché vers les acteurs privés à but lucratif et les appels à projet par exemple) et, d'autre part, la tarification (avec l'introduction de nouveaux instruments fondés sur des indicateurs chiffrés). Les questions traitées seront les suivantes : dans quel contexte et sous l'impulsion de quels acteurs ces instruments de planification et de tarification ont-ils été introduits ? Comment ont-ils été mis en œuvre aux échelles régionales et départementales ? Comment les acteurs locaux (les régions, les conseils départementaux, les élus locaux) se sont-ils appropriés ces instruments ? Comment leurs marges de manœuvre ont-elles évolué ? Comment expliquer qu'une partie de ces nouveaux instruments d'action publique (la tarification à l'indicateur) aient d'abord été introduits dans le secteur de la dépendance ?

Il s'agira dans un second temps de **retracer l'évolution de la morphologie du marché du côté de l'offre** en analysant les créations, les extensions, et les fusions des structures et des groupes de structures de différentes caractéristiques (statut juridique, taille etc.) sur un territoire donné depuis les années 1960. Comment la configuration de l'offre locale interagit-elle avec le marché de la main-d'œuvre locale (disponibilité, stabilité, circulation de la main-d'œuvre) ? Comment les relations entre l'offre et la demande de service de *care* évoluent-elles à l'échelle locale ?

Enfin, dans un troisième temps, il s'agira d'interroger les **modalités selon lesquelles les structures se sont réorganisées ou recomposées pour faire face aux changements dans les régulations publiques**. Quelle est la place des acteurs intermédiaires (sièges sociaux d'un groupe gestionnaire, fédérations de structures etc.) dans ce processus de recomposition ? Comment les structures saisissent-elles les opportunités offertes par les politiques nationales et locales de l'autonomie et de l'emploi ? Comment les structures de différents statuts et tailles (public autonome, public hospitalier, groupement associatif, privés à but lucratif, etc.) se positionnent-elles les unes par rapport aux autres ?

## 2. « Carrières » des travailleurs du secteur médico-social

Un deuxième sous-axe de recherche visera à mieux comprendre les liens entre les (re)structurations du secteur médico-social, l'évolution du marché de l'emploi et les trajectoires professionnelles des travailleurs du secteur, à partir de **l'analyse des trois moments-clés que nous avons identifiés dans**

**les « carrières ».** Il permettra de saisir les conséquences potentielles de la convergence des politiques de la dépendance et du handicap sur les trajectoires des travailleurs de l'autonomie.

Le premier moment-clé correspond à **l'entrée dans les mondes du travail du care** et renvoie aux mécanismes d'orientations, ainsi qu'aux choix professionnels et familiaux. Il ne concerne pas seulement les jeunes (via la formation initiale), mais également les travailleurs rémunérés ou non qui sont entrés dans les mondes du travail du care par des dispositifs de réorientation ou de reconversion, ou encore en raison de choix familiaux. Dans cette approche, les éventuels allers et retours entre le champ du travail du care et d'autres types d'emplois ou l'inactivité seront également considérés et analysés.

Le deuxième moment-clé renvoie au monde du travail lui-même et **aux opportunités de mobilité, de carrière** en son sein. Peut-on faire les mêmes carrières et circuler dans les métiers du care, selon le secteur (personnes âgées et personnes handicapées) et selon le statut et le lieu d'exercice (à domicile ou en établissement) ? La convergence de l'évolution des métiers vers un secteur de l'autonomie plus unifié favorise-t-elle des carrières plus progressives, comme c'est le cas dans le secteur des personnes handicapées, ou vers des carrières plus plates comme dans le secteur des personnes âgées ?

Le troisième moment-clé est celui de la **sortie de ces mondes du travail**. Il s'agira de mieux comprendre les types de sortie (subie ou volontaire, précoce ou "tardive"), ainsi que la phase de transition vers des activités dans d'autres mondes professionnels, chômage, retraite, ou encore, d'autres formes d'inactivité. Nous analyserons les raisons qui les expliquent en prenant en compte les conditions de travail et les pénibilités, la santé physique et mentale des travailleurs rémunérés ou non rémunérés, ainsi que les événements familiaux et accidents de la vie.

**L'une des hypothèses centrales est que la convergence vers une politique de l'autonomie participe à la constitution d'un nouveau monde du travail du care**, dont résulteraient des transformations, tensions et luttes aux échelles nationale et territoriales autour des questions de la reconnaissance sociale, de la qualité des emplois, des identités professionnelles et des modalités de régulation publique.

### **3. « Faire carrière » pour les femmes de classes populaires. Le secteur médico-social : une voie de promotion sociale ?**

Un travail doctoral viendra éclairer plus spécifiquement les perspectives de carrières offertes par le secteur médico-social. En étudiant les transformations des trajectoires professionnelles au sein du secteur et leurs facteurs explicatifs, ce travail contribuera directement aux débats sur la pénurie de main-d'œuvre, au croisement des politiques de l'emploi et de formation. Il se focalise sur une frange particulière du secteur médico-social : **les femmes peu qualifiées intervenant directement auprès de personnes âgées ou en situation de handicap** (aides à domicile, aides-soignantes, auxiliaires de vie, agents de service, etc.). En articulant des méthodes quantitatives (exploitation des données du panel « Tous salariés – EDP ») et qualitatives (enquête par entretiens), cette thèse propose de répondre aux questions suivantes : comment se sont (re)composées les carrières des femmes peu qualifiées du secteur médico-social au cours des quarante dernières années ? Dans quelle mesure le secteur médico-



social constitue-t-il une voie de promotion socioprofessionnelle pour les femmes peu qualifiées ? Comment les politiques de formation et d'emploi locales influencent-elles les carrières des femmes et comment interagissent-elles avec d'autres facteurs d'ordre individuel et institutionnel ? En cherchant à répondre à ces questions, la thèse permettra de mieux comprendre la pénurie de main-d'œuvre à laquelle le secteur médico-social est confronté.

Ce travail se structurera autour de 3 piliers de recherche :

Le pilier 1 vise à **identifier des trajectoires socioprofessionnelles « types »** des travailleuses dans une approche comparative intergénérationnelle. Dans quelle mesure le secteur médico-social offre-t-il (ou non) des carrières ascendantes du point de vue socioprofessionnel, et pour qui ? Quelles sont les évolutions entre les générations ?

Le pilier 2 vise à examiner l'influence des facteurs aux niveaux macro et méso-social sur les trajectoires professionnelles. Il cherche à estimer les **impacts des évolutions du secteur médico-social** – notamment les politiques de formation (politiques de certification et de qualification, etc.) –, et de **l'état du marché d'emploi local** (taux de chômage, nombre d'établissements du médico-social au sein du territoire, etc.), ou encore les **politiques de l'emploi** (politiques de reconversion professionnelle, contrats aidés, etc.). Une approche comparative entre générations et entre les sous-secteurs (handicap et vieillissement) sera menée.

Le pilier 3 cherche à évaluer l'impact de facteurs microsociaux sur la diversité des carrières. Comment les carrières de ces femmes s'articulent-elles avec **les événements familiaux et les évolutions résidentielles** ? En mobilisant également des méthodes qualitatives, l'objectif est de mieux comprendre le choix du métier et le maintien ou non dans ces métiers et dans le secteur du médico-social.

# Axe 5. Évaluation des politiques publiques par microsimulation

Coordination par Delphine Roy (Institut des Politiques Publiques)



L'axe 5 a une dimension essentiellement prospective. Son objectif est quantifier les effets attendus de divers scénarios de réformes définis à partir des résultats des axes précédents et discutés avec l'ensemble des membres du consortium. Il vise pour cela la **construction d'un modèle de microsimulation statique** (centré sur l'effet des transferts publics à une date donnée). L'intérêt de la microsimulation réside dans la possibilité qu'elle offre de prendre en compte l'hétérogénéité des individus concernés par les politiques publiques dont on cherche à évaluer l'incidence, ce qui permet d'identifier le cas échéant les gagnants et les perdants d'une réforme, tout en s'intéressant en même temps aux conséquences agrégées et notamment aux effets budgétaires des politiques analysées (Blanchet, 2020).

À partir du modèle de microsimulation construit, il s'agira dans un premier temps de faire un **panorama quantitatif de l'effet cumulé des aides publiques actuelles** (prestations, réductions et crédits d'impôts...), pour faire avancer la réflexion sur leur cohérence globale, en décrire les effets redistributifs et mesurer l'incidence de la segmentation des aides publiques. Dans un second temps, le modèle de microsimulation sera utilisé pour **estimer les effets de réformes potentielles touchant à la barrière d'âge des 60 ans sur les populations ciblées** (qui en seraient les principaux gagnants/perdants ?) et chiffrer leur incidence budgétaire globale.



## Objectifs de l'axe 5

- ✓ Produire, à partir du modèle Autonomix de la Drees, un modèle de microsimulation statique permettant d'évaluer les prestations individuelles de soutien à l'autonomie sur le champ du handicap et de la perte d'autonomie
- ✓ Réaliser un panorama quantitatif de l'effet cumulé des aides publiques actuelles
- ✓ Définir et micro-simuler des scénarios de réforme reposant sur une convergence des prestations individuelles de part et d'autre de la barrière d'âge.

Le code du modèle de microsimulation, adaptable à différentes bases de données, sera diffusé en open source sur une forge de type Gitlab ou Github. Il sera accompagné d'une documentation accessible depuis le dépôt de code, sur le modèle de la documentation du modèle Autonomix de la DREES. Les diffusions successives du modèle seront versionnées.

## 1. Un modèle de microsimulation mobilisant différentes sources de données

Le modèle s'appuiera sur plusieurs sources de données, afin de **couvrir l'ensemble de la population d'intérêt : tous âges (champs « handicap » et « dépendance »), et tous lieux de vie (à domicile, en « logement intermédiaire » et en établissement)**. Les personnes vivant à domicile seront représentées par les répondants à l'enquête « Vie Quotidienne et Santé » de la DREES, menée en 2021 et dont les données sont disponibles depuis fin 2023. Ces données sont en cours d'appariement avec de nombreuses sources complémentaires (cf. Axe 2), ce qui leur donnera une richesse très intéressante (revenus fiscaux et sociaux, consommations de soins...). Les personnes en hébergement permanent en établissement, ainsi qu'en résidences autonomie, sont quant à elles décrites dans les enquêtes « ES-Handicap » et « EHPA » de la DREES, dont les derniers millésimes datent respectivement de 2022 et 2019. Les données 2023 d'EHPA seront disponibles en 2025 et le modèle pourra alors être mis à jour. La quantité d'information disponible pour les personnes en établissement est bien moindre qu'à domicile : on dispose d'indicateurs de base sur leurs caractéristiques sociodémographiques et sur leur handicap / restrictions d'activité, mais d'aucune information sur leurs revenus. **Des travaux d'imputation sont donc à prévoir**, en particulier pour les personnes âgées, pour lesquelles le revenu intervient dans le calcul des prestations (c'est moins le cas pour les personnes handicapées en établissement). Ce travail d'imputation pourra tirer profit des analyses menées dans l'axe 2 sur les mobilités résidentielles à partir des données de l'EDP.

## 2. Construction du modèle à partir du modèle AUTONOMIX de la DREES

Le modèle Autonomix, initialement développé à l'occasion du débat national sur la dépendance de 2011, est produit par la DREES. Il permet de simuler sur un échantillon représentatif de personnes âgées en France les dispositifs de prise en charge de la perte d'autonomie : allocation personnalisée d'autonomie (APA), aide sociale à l'hébergement (ASH), déductions fiscales, aides au logement, ... Il permet ainsi de produire des indicateurs statistiques tel quel le reste à charge lié à la perte d'autonomie et de réaliser des chiffrages de coût et d'impacts redistributifs des mesures réglementaires existantes ou à venir (cf. [Benoschi et Miron de l'Espinay, 2022](#), pour un exemple d'utilisation).

Le modèle comporte deux volets : un volet qui concerne les personnes âgées dépendantes vivant à domicile et un volet qui concerne les personnes âgées vivant en établissement (EHPA, EHPAD et USLD). Pour le volet domicile, les données mobilisées peuvent être celles de l'enquête CARE-ménages de 2015 ou celles des remontées individuelles sur l'APA de 2017, selon la finalité envisagée. Le volet établissement est lui adossé à l'enquête CARE-institutions de 2016. Ces données d'enquêtes sont

complétées par la simulation, sur barèmes, d'autres éléments (plan d'aide effectivement consommé ou réductions/crédits d'impôt liées à la dépendance par exemple).

L'IPP est partenaire de la DREES dans le développement du modèle, ce qui permettra de s'appuyer sur l'expérience déjà acquise. Le principal défi sera d'**étendre AUTONOMIX à la population des moins de 60 ans en situation de handicap**.

Le modèle comportera deux volets : un premier effectuera les imputations et l'harmonisation des variables, nécessaires à la production d'une base unique et homogène couvrant toute la population. La base en sortie devra contenir, a minima, un ensemble de descripteurs socio-démographiques, des informations sur le type de handicaps et leur sévérité, et des éléments de revenus (individuels et du foyer fiscal). Les prestations actuellement perçues par les individus seront également présentes puisqu'elles font partie des informations collectées dans les enquêtes sources. Les prestations concernées sont l'APA, la PCH, l'ASH, les aides au logement. Ce premier volet sera conçu pour être adaptable à différentes bases en entrée.

Le code du modèle sera mis à disposition en open-source, tout comme l'est celui du modèle AUTONOMIX. Il s'agira d'un modèle en langage R, distribué sous la licence EUPL (compatible GPL et ayant une existence légale en français). Il s'agira donc d'une infrastructure de recherche que d'autres équipes de recherches, administrations ou parties prenantes pourront ensuite se réapproprier pour faire leurs propres simulations et ne plus dépendre des seules simulations produites par les administrations à la demande des instances gouvernementales.

### **3. Analyses des caractéristiques et propriétés des politiques de l'autonomie actuelles et simulations de réformes**

Sur cette base, le second volet du modèle réalisera des analyses descriptives et des simulations. Le premier travail consistera en un calcul des différentes aides fiscales (demi-part, réductions et crédits d'impôts) qui peuvent être perçues. La difficulté sera d'obtenir des résultats cohérents avec les masses connues par ailleurs, à partir des données incomplètes dont on dispose au départ sur les personnes en établissement (cet écueil sera bien moindre pour les personnes à domicile grâce à l'enquête VQS et ses appariements).

Les analyses descriptives permettront de **dresser, pour la première fois, un panorama des aides à l'autonomie perçues par l'ensemble des personnes concernées, quel que soit leur âge**. Un diagnostic d'ensemble sur leur cohérence globale pourra être avancé, dans la lignée des travaux de la DREES et de l'IPP sur les personnes âgées ([Fizzala, 2016](#) ; [Le Rolland et Roy, à paraître](#)).

Dans un second temps, on pourra simuler des scénarios de réforme qui auront été élaborés et discutés avec l'ensemble des membres du consortium. Il s'agira par exemple de définir et évaluer les implications de différents scénarios d'évolution de l'APA, de la PCH ou de l'ASH, allant en particulier vers une convergence des dispositifs avant et après 60 ans. D'autres pistes pourront être explorées en fonction des enseignements tirés des autres axes du projet. Ces simulations reposeront nécessairement sur un certain nombre d'hypothèses conventionnelles, rendues nécessaires par les

contraintes associées aux informations disponibles dans les bases en entrée. Il sera néanmoins possible de faire des hypothèses hautes et basses sur les besoins d'aide des différentes populations afin d'obtenir des fourchettes de coût. Ces hypothèses seront discutées avec tous les membres du consortium, tout comme les scénarios de réforme seront co-construits avec eux.

## Références bibliographiques (par section)

### Contexte et objectifs généraux

---

CAPUANO C. (2018), « Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours », Presses de Sciences Po, « Académique », ISBN : 9782724622652. DOI : 10.3917/scpo.capua.2018.01.

CARADEC V. (2023), « L'âgisme anti-vieux en pratiques. Petit essai de typologie », *Traits-d'Union, la revue des jeunes chercheurs de Paris* 3, 12, p.82-92.

WEBER F. (2011), « Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques », Rue d'Ulm, coll. « Collection du Cepremap », 76 p.,

IMBERT G. (2013). « Libres propos. Autonomie et barrière d'âge : vers un droit universel ? Entretien avec François Jeger, socio-économiste, directeur de l'unité de recherche sur le vieillissement, Cnav ». *Gérontologie et société*, 145, p. 191-199.

DAUDE M., MAUSS H., PAULL S. (2016), « Évolution de la prestation de compensation du handicap (PCH) », Rapport de l'inspection générale des affaires sociales.

HCFEA (2018), « Contribution du conseil de l'âge à la concertation « Grand âge et autonomie » - Note 2 : Diversité du soutien apporté aux personnes handicapées au sens de l'article L. 144 du CASF, adopté lors de la séance du 6 décembre 2018.

PIVETEAU D. (2016), « Prendre en charge la perte d'autonomie ou : à quand le « cinquième risque ? », dans *Quelle(s) protection(s) sociale(s) demain ?*, coord. Borgetto M., Ginon A.-S., Guiomard F., Dalloz.

### Axe 1 - Approche historique et comparée des politiques de l'autonomie (1950-2020)

---

ARGOUD D., BRESSON M., JETTE C. (2022), « De l'âge à de nouvelles formes de catégorisation des personnes âgées », *Revue française des affaires sociales*, n°3, p. 129-146. DOI : 10.3917/rfas.223.0129.

BREGAIN G. (2018), « Pour une histoire du handicap au xxe siècle. Approches transnationales (Europe et Amériques) », Rennes, Presses universitaires de Rennes, coll. « Histoire », 340 p.

CAPUANO C. (2018), « Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours », Presses de Sciences Po, « Académique », ISBN : 9782724622652. DOI : 10.3917/scpo.capua.2018.01.

CAPUANO C. (2021), *Le maintien à domicile. Une histoire transversale (France, XIXe-XXIe siècles)*, Éditions de la rue d'Ulm, 2021 ISBN : 978-27-2880-721-5 DOI : <https://presses.ens.psl.eu/586-le-maintien-a-domicile.html>

CAPUANO C. et WEBER F. (2015), « La tierce personne : une figure introuvable ? L'Incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie (1905-2015) », *Revue d'histoire de la protection sociale*, 1 (N° 8), p. 106-130. DOI : 10.3917/rhps.008.0106.

DEMONTROND N. (2021), « Les maisons départementales de l'autonomie (MDA) : nouvelle étape de l'affirmation des départements-providence », *Droit et société*, n° 108, p. 425-441. DOI : 10.3917/drs1.108.0425.

- DESSERTINE D. (2015), « La fondation Richard. Des infirmes et incurables aux handicapés rééducables, la recherche d'une activité pour chacun (1853-1970) », *Revue d'histoire de la protection sociale*, 1 (N° 8), p. 66-86. DOI : 10.3917/rhps.008.0066.
- ELBAUM M. (2011), « *Économie politique de la protection sociale* », Presses Universitaires de France, « Quadrige », ISBN : 9782130588610. DOI : 10.3917/puf.elbau.2011.01
- FELLER E. (2005), *Histoire de la vieillesse en France. Du vieillard au retraité. 1900-1960*, Editions Seli Arslan. ISBN : 978-2-84276-107-3.
- FRINAULT T. (2005), « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, n° 72), p. 11-31. DOI : 10.3917/pox.072.0011.
- FRINAULT, T. (2014), « Handicap et dépendance : entre différenciation du droit social et unification des politiques locales », in Martin, Ph., *La dépendance des personnes âgées, un défi pour l'état social*, presses universitaires de Bordeaux, Paris.
- GIRAUD O. (2016), « L'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie des personnes âgées en Suisse : ombres et lumières du principe de subsidiarité », *Revue française des affaires sociales*, n°4, p. 35-40. DOI : 10.3917/rfas.164.0035.
- HASSENTEUFEL P. (2005), « De la comparaison internationale à la comparaison transnationale. Les déplacements de la construction d'objets comparatifs en matière de politiques publiques », *Revue française de science politique*, vol. 55, n°1, p. 130.
- HENRARD, J. (2016). Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques. *Sciences & Actions Sociales*, 3, 147-168. <https://doi.org/10.3917/sas.003.0147>
- KELEMEN R. D., VANHALA L. (2010), « The Shift to the Rights Model of Disability in the EU and Canada », *Regional & Federal Studies*, 20 (1), p. 1-18.
- MAREC Y. et RÉGUER D. [dir.] (2013), « De l'hospice au domicile collectif. La vieillesse et ses prises en charge de la fin du XVIIIe siècle à nos jours ». Mont-Saint-Aignan, Presses universitaires de Rouen et du Havre, 568 p. ISBN : 978-2-87775-564-1
- ODAS (2011), « Du soutien à la dépendance au soutien à l'autonomie », Les cahiers de l'ODAS.
- MARTIN P. et POUCHADON M.-L. (2019), « L'émergence de « politiques de l'autonomie » à l'échelle locale : entre innovations et prégnance des filières d'action sociale », *Revue française des affaires sociales*, Hors-série 1, p. 63-86. DOI : 10.3917/rfas.190.0063.
- POUCHADON M.-L., MARTIN P. (2018), « Politiques de la vieillesse, politiques de l'autonomie : quelles dynamiques territoriales et démocratiques ? », *Retraite et société*, n° 79), p. 83-103. DOI : 10.3917/rs1.079.0083.
- RADAELLI C. M. (2006), « Européanisation », in Boussaguet L., Jacquot S., Ravinet P. (dir.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Science Po, 2e éd., p. 193.
- STOKKINK, D. & HOUSSIERE, A. (2012). Focus – Faire du social dans le cadre du marché de libre concurrence. *Informations sociales*, 172, 30-33. <https://doi.org/10.3917/inso.172.0030>
- WEYGAND Z. (2009), « Les aveugles dans la société française. Représentations et institutions du Moyen-Âge au xixe siècle », *Revue d'éthique et de théologie morale*, HS (n°256), p. 65-85. DOI : 10.3917/retm.256.0065.

## Axe 2 - Conditions et parcours de vie des personnes en situation de handicap

---

DREES (2021), « Panorama des sources statistiques sur le handicap ». [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/Recensement%20des%20sources%20de%20donn%C3%A9es%20statistiques%20sur%20le%20handicap\\_0.pdf](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/Recensement%20des%20sources%20de%20donn%C3%A9es%20statistiques%20sur%20le%20handicap_0.pdf)

ESPAGNACQ M., SERMET C. et REGAERT C. (2023), « Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) », *Les rapports de l'Irdes*, n°587

## Axe 3 - Conditions d'accès aux solidarités publiques

---

AZEMA B., MARTINEZ N. (2005), « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », *Revue française des affaires sociales*, p. 295-333. DOI : 10.3917/rfas.052.0295.

BAUDOT P.-Y. et REVILLARD A., 2014, « L'autonomie de l'équilibriste », *Gouvernement et action publique*, vol. 3, n° 4, p. 83-113.

BELIARD A., EIDELIMAN J. S, FANSTEN M., MOUGEL S., PLANCHE M. & VAUMOREAU S., 2019, « Enfants agités, familles bouleversées. Enjeux et usages familiaux du diagnostic de TDA/H ». *Sciences sociales et santé*, 37, 5-29. <https://doi.org/10.1684/sss.2019.0130>

BOURGAREL, S., PITEAU-DELORD, M., 2013, « Les services d'accompagnement pour jeunes en situation de handicap : une géographie de l'offre », vol. 25, n° 6, p. 785-792. DOI : [10.3917/spub.136.0785](https://doi.org/10.3917/spub.136.0785)

BOURDAIS et al., 2017, *Trapsy. Entre accompagnement médico-social du handicap psychique et soin psychiatrique: étude de trajectoires de malades mentaux en Ile de France*, Paris, IRESP.

BRUNEL, M., LATOURELLE, J., ROY, D., France. drees, . (2019, juillet). Les disparités d'APA à domicile entre départements. *Les dossiers de la drees*, (N.37), 38p. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/les-disparites-d-apa-a-domicile-entre-departements>

DUBOIS-BOURREAU C., ROQUEBERT Q. et GRAMAIN A., 2015, « Les disparités départementales dans la mise en œuvre de l'APA à domicile, reflets des choix politiques locales ? », Hal, juin.

ENNUYER, B. (2022). Quelles évolutions dans la prise en compte du vieillissement des personnes en situation de handicap par les politiques publiques en France ?. *Vie sociale*, 40, 67-78. <https://doi.org/10.3917/vsoc.224.0067>

ETCHEGARAY, A., BOURGAREL, S., MAZUREK, H. & RICAN, S., 2019, Géographie de la population des enfants en situation de handicap en France métropolitaine. *Santé Publique*, n°31, p. 255-267. <https://doi-org.inshs.bib.cnrs.fr/10.3917/spub.192.0255>

FRINAULT T. (2005), « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, n° 72), p. 11-31. DOI : 10.3917/pox.072.0011.

GUILLEMARD, A. (2022). La catégorie d'âge n'est plus une catégorie pertinente de l'action publique. *Revue française des affaires sociales*, , 147-163. <https://doi.org/10.3917/rfas.223.0147> ¶

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*, Vol 54, 2023/2. 347-363.



PIVETEAU D. (2022), « APA et PCH : le rapprochement est-il possible ? », *Les Tribunes de la santé*, N° 74, p. 59-68. DOI : 10.3917/seve1.074.0059.

RAMOS-GORAND, M., 2013, « Accessibilité de l'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées : enjeux territoriaux. », *Dossiers solidarité et santé - DREES*, n° 36, p. 54.

RAPEGNO N., RAVAUD J.-F., 2015, « Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques », *L'Espace Politique* [En ligne], n°26, vol. 2, mis en ligne le 22 juillet 2015, consulté le 23 novembre 2022. URL : [http://journals.openedition.org.inshs.bib.cnrs.fr/espacepolitique/3447](http://journals.openedition.org/inshs.bib.cnrs.fr/espacepolitique/3447) ; DOI : <https://doi-org.inshs.bib.cnrs.fr/10.4000/espacepolitique.3447>

TENAND M. (2016), « La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante ? », *Revue française des affaires sociales*, p. 129-155. DOI : 10.3917/rfas.164.0129.

WEBER F., TRABUT L., BILLAUD S., 2014, *Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui*, Paris, Rue d'Ulm.

WEYGAND Z. (2003), *Vivre sans voir : les aveugles dans la société française, du Moyen Age au siècle de Louis Braille*, Paris, Créaphis, 374 p.

#### Axe 4 - Marché du travail et régulation du secteur médico-social

ARBORIO A.-M. (1995), « Quand le "sale boulot" fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital. », *Sciences sociales et santé*. vol. 13, n° 3, pp. 93-126.

AVRIL C. (2014) *Les aides à domicile. Un autre monde populaire*, Paris, La Dispute, coll. « Corps, santé, société ».

BARRÈRE-MAURISSON M.A., BATTAGLIOLA F, DAUNE-RICHARD A.M, (1983), « Trajectoires professionnelles des femmes et vie familiale », *Consommation-Revue de Socio-Économie*, n°4, pp.24-52.

CRET B. & GUILHOT N. (2016). Le secteur du handicap, un marché en construction ? Stratégies concurrentielles et stabilisation du champ (1944-2010). *Revue française des affaires sociales*, 193-223. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0193>

DELOUETTE I. & NIRELLO L. (2016). Le processus de privatisation du secteur des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 34, 387-408. <https://doi.org/10.3917/jgem.167.0387>

FRINAULT T. (2005), « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, n° 72), p. 11-31. DOI : 10.3917/pox.072.0011.

FRINAULT T. (2014), « Handicap et dépendance : entre différenciation du droit social et unification des politiques locales », in Martin, Ph., *La dépendance des personnes âgées, un défi pour l'état social*, presses universitaires de Bordeaux, Paris.

GIBEY L., JAEGER M. & DE MONTALEMBERT M. (2023). Introduction. *Vie sociale*, 43, 9-15. <https://doi.org/10.3917/vsoc.227.0009>

LASCOUMES P. & LE GALES P. (2005). *Gouverner par les instruments*. Presses de Sciences Po. <https://doi.org/10.3917/scpo.lasco.2005.01>

MULLER P. (1990), *Les politiques publiques*, Paris, PUF.

ODAS, (2006) MDPH, une réforme bien engagée

PRIOU J. (2023). Cap ou pas cap ? Les défis de la transformation de l'offre d'accompagnements et de soins sociaux et médico-sociaux. *Vie sociale*, 43, 147-166. <https://doi.org/10.3917/vsoc.227.0147>

TESTENOIRE A. (2001). Les carrières féminines : contingence ou projet ? *Travail, genre et sociétés*, 5, 117-133. <https://doi.org/10.3917/tgs.005.0117>

#### **Axe 5 - Évaluation des politiques publiques par microsimulation**

---

LE ROLLAND L. et Roy D. (à paraître), « Dispositifs fiscaux pour l'aide à l'autonomie des personnes âgées : quelle cohérence pour quels objectifs ? » Chapitre d'ouvrage collectif.

BONESCHI S. et MIRON DE L'ESPINAY A. (2022), « Aides à l'autonomie des personnes âgées : qui paie quoi ? - L'apport du modèle Autonomix – Résultats 2019 », Les dossiers de la Drees, n°99.

BLANCHET D. (2020), « Des modèles de microsimulation dans un institut de statistique : pourquoi, comment, jusqu'où ? », Courrier des statistiques, n°4, p. 6-22.

FIZZALA A. (2016), « Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? L'apport du modèle Autonomix ». Les dossiers de la DREES, n°1.

## *Annexe 1. Conseil scientifique et comité consultatif*

Pour l'accompagner dans ses travaux, le consortium peut s'appuyer sur un conseil scientifique chargé de donner un avis scientifique sur le projet, ainsi qu'un comité consultatif qui évalue l'adéquation des orientations scientifiques du projet avec les enjeux sociaux et économiques du secteur médico-social.

### Composition du **Conseil scientifique** :

- Didier Blanchet, Président du Comité de suivi des retraites
- Aurélie Damamme, Maîtresse de conférences à l'Université Paris 8
- Richard Duhautois, chercheur au CNAM
- Agnès Gramain, Professeure d'Université, Université de Lorraine
- Philippe Martin, Directeur de recherche au CNRS, Université de Bordeaux
- Denis Piveteau, Conseiller d'Etat
- Anne Revillard, Professeure associée en sociologie à Sciences Po et directrice du LIEPP

### Composition du **Comité consultatif** :

- Marine Boisson-Cohen [et Pearl Morey (suppléante)] (CNSA)
- Samir Boudrahem (AHREK)
- Marguerite-Marie Defebvre, (ARS Hauts de France)
- Cyril Desjeux (Handeo)
- Emmanuel Gagneux (DGA, Conseil départemental de l'Oise)
- Félicie Gatinet Pénau (Handivoice)
- Lorène Gilly [et Hélène Delmotte (Suppléante)], (France Alzheimer)
- Isabel Madrid (UNCCAS)
- Alice Steenhouwer (Avec nos proches)
- Roselyne Touroude (UNAFAM)
- Vincent Vincentelli (UNA)
- Jean-Philippe Viquant [et Anne-Claire Horel (suppléante)] (HCFEA)
- Benjamin Voisin (DGCS)

## *Annexe 2. Établissements partenaires*

- Institut National des Études démographiques (Ined)
- Université Grenoble Alpes (UGA)
- Université de Lille (UL)
- École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)
- Université Paris Est Créteil (UPEC)
- Institut des Politiques Publiques (IPP, PSE)
- Université Paris Cité (UPcité)
- Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (IRDES)
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES)
- Handeo
- Association Hautevilloise pour la Recherche et l'Étude en Kinésithérapie (AHREK)
- Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA)
- Institut transdisciplinaire d'Étude du Vieillissement (ITEV)

### Annexe 3. Membres du consortium KAPPA

Prénom	NOM	Établissement	Discipline	Axe				
				1	2	3	4	5
Anne-Marie	ARBORIO	U. Aix-Marseille	Sociologie				X	
Patrick	AUBERT	IPP	Eco.		X			
Aude	BELIARD	U.Paris Cité	Socio.			X		
Solène	BILLAUD	U. Grenoble Alpes	Socio.				X	
Pauline	BLUM	U. Paris 13	Socio.		X	X	X	
Carole	BONNET	INED	Eco.		X			
Samir	BOUDRAHEM	AHREK	Socio.	X				
Gildas	BREGAIN	EHESP	Histoire	X				
Lisia	BRIOT	U.Grenoble Alpes	Histoire	X			X	
Florence	CANOUI-POITRINE	U. Paris Est Créteil	Epidémio.			X		
Christophe	CAPUANO	U.Grenoble Alpes	Histoire	X				
Aline	CHAMAHIAN	U. Aix-Marseille ; ITEV	Socio.				X	
Gaël	CORON	EHESP	Sc. po.	X				
Hélène	CROGUENNEC	EHESP	Sc.po	X				
Pauline	CULIOLI	IPP	Eco.					X
Cyril	DESJEUX	HANDEO	Socio.					
Marie-Aude	DEPUISET	U. de Lille	Psycho.			X		
François-Xavier	DEVETTER	U. de Lille	Eco.				X	
Sophie	DIVAY	U. Reims Champagne-Ardenne	Socio.				X	
Jean-Sébastien	EIDELIMAN	U. Paris Cité	Socio.			X		
Maude	ESPAGNACQ	IRDES	Démo.		X	X		
Maïa	FANSTEN	U. Paris Cité	Socio.			X		
Georges	FAURE	U. Picardie Jules Verne	Droit			X		
Roméo	FONTAINE	INED	Eco.		X	X		X
Hervé	HUDEBINE	U. de Bretagne Occ.	Sc. po.				X	
Sandrine	JUIN	U. Paris Est Créteil	Eco.		X			
Julie	LABARTHE	DREES	Eco.		X			X
Godefroy	Lansade	U. Paul Valéry Montpellier 3	Anthropo			X		
Marie	LAURENT	U. Paris Est Créteil	Gér.			X		
Clotilde	LEMARCHANT	U. de Lille	Socio.				X	
Anne	MARCILHAC	ITEV					X	
Lucy	MARQUET	U. de Lille	Démo.				X	
Marion	MAUCHAUSSEE	CEET	Eco.				X	
Maelle	MOALIC-MINNAERT	INED	Sc. po.			X	X	
Anne	PENNEAU	IRDES	Eco.		X			
Sylvain	PICHETTI	IRDES	Eco.			X		

Marion	PLAULT	U. de Lille	Socio.				X	
Emmanuelle	PUISSANT	U. Grenoble Alpes	Eco.				X	
Simon	RABATE	INED	Eco.		X			
Layla	RICROCH	DREES	Eco.		X			X
Jean-Marie	ROBINE	INED	Démo.		X	X		
Delphine	ROY	IPP	Eco.			X		X
Sophie	SEDILLOT	U. Picardie Jules Verne	Droit			X		
Marianne	TENAND	CPB (Netherlands)	Eco.		X			
Arnaud	TRENTA	IRES	Socio.				X	
Juliette	VERDIERE	U. de Lille	Socio.				X	
Vincent	VINCENELLI	UNA	Droit			X	X	
Lisa	WACOGNE-TRIPLET	U. de Lille	Socio.				X	
Jingyue	XING-BONGIOANNI	U. de Lille	Socio.				X	
Rémi	YIN	INED / IRDES	Eco.			X		