

Appel à contributions pluridisciplinaire sur
« Handicap, âge et dépendance : quelles populations ? »

Pour le numéro d'octobre-décembre 2016

Cet appel à contributions s'adresse aux chercheurs en sociologie, philosophie, géographie, histoire, économie, anthropologie et démographie, ainsi qu'aux acteurs des champs social et médico-social.

Les articles sont attendus avant le **1^{er} avril 2016**.

Éléments de contexte

Depuis 2009, un partenariat entre la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) soutient des travaux de recherche sur la perte d'autonomie à tous les âges de la vie sous l'intitulé « Handicap et perte d'autonomie ». L'appel à recherche favorise les réflexions et analyses (notamment pluridisciplinaires) sur les besoins des personnes en perte d'autonomie, les aides et les aidants, l'habitat, l'accueil institutionnel, l'insertion scolaire et professionnelle, le droit des personnes et les représentations sociales du handicap et de la dépendance. Outre la valorisation de la recherche, un soutien au développement de réseaux de recherche est également reconduit tous les ans.

L'évolution des politiques publiques dans la dernière décennie est significative en matière législative. Différentes lois posent désormais un certain nombre d'acquis, notamment dans l'appréhension de la notion de handicap et autour des situations de dépendance des plus âgés. Citons notamment la loi 2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale ; la loi 2005-102 du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la

citoyenneté des personnes handicapées, la loi 2007-308 du 5 mars portant réforme de la protection juridique des majeurs, ou encore le projet de loi « adaptation de la société au vieillissement » en cours de préparation.

Le numéro est prioritairement ouvert aux disciplines des sciences sociales, notamment la sociologie, la philosophie, la géographie, l'histoire, l'économie, la démographie. Néanmoins, les approches interdisciplinaires seront appréciées, comme celles impliquant les sciences médicales (diagnostic et soins), les sciences de l'ingénieur (appareillage et domotique), les sciences sociales (genèse, normes, ressources, acteurs, territoires).

Ce numéro poursuit un double objectif. De manière principale, il doit être l'occasion de valoriser les travaux de recherche conduits depuis plusieurs années dans le domaine du handicap, de la dépendance et de la perte d'autonomie de manière plus générale. Dans cette perspective, les articles attendus mettront en avant les cadres d'analyse développés, les données utilisées et les connaissances nouvelles produites. Par ce biais, ce numéro de la RFAS sera une contribution originale de la communauté scientifique au bilan de ces actions de recherche. De manière complémentaire, des contributions présentant des innovations technologiques et sociales mises en place et des expérimentations en cours sont également attendues, en particulier lorsqu'elles découlent de travaux de recherche ou s'inscrivent dans une démarche d'analyse en cours.

Quatre axes principaux sont proposés dans le cadre de ce dossier thématique.

***1. La définition des catégories : « handicap », « dépendance »
et « perte d'autonomie »***

Le champ du handicap recouvre des réalités multiples : handicaps moteurs, sensoriels, psychiques, intellectuels. Le handicap psychique lui-même renvoie à un ensemble divers de pathologies d'origine psychiatrique (bipolarité, dépression, schizophrénie, etc.) de mieux en mieux repérées et mesurées. Enfin, le caractère chronique de certaines maladies (allergies alimentaires et environnementales, diabète, cancers, etc.) les fait maintenant entrer, parfois de manière controversée, dans le champ du handicap. La frontière entre le handicap et l'inadaptation sociale, ainsi qu'entre le normal et le pathologique, est plus que jamais mouvante.

Pour sa part, la dépendance est principalement associée aux pertes de capacités liées à l'avancée en âge. Elles peuvent être de niveau de sévérité variable et de natures différentes, cognitives ou physiques, leur cumul produisant les situations de forte dépendance.

Appréhendés sous l'angle de la perte d'autonomie, la dépendance et le handicap s'apprécient en termes de degré. Cela suggère au moins deux dimensions qui complexifient l'approche. En premier lieu, les caractéristiques de l'environnement (physique, social, médical, etc.) modifient plus ou moins profondément la réalité vécue des états de handicap et de dépendance qui ne peuvent s'appréhender seulement à l'aune d'un index général de déficiences normées. L'interaction entre ces deux dimensions – déficience et environnement – conduit à une première reformulation du cadre d'analyse. En second lieu, handicap et dépendance ne peuvent pas s'appréhender comme des états intangibles dont la description à un moment donné suffirait à pointer les principales caractéristiques. Au contraire, leur caractère dynamique implique de s'attacher à en préciser la genèse et le déroulement. En ce sens, prendre en compte la manière dont les états correspondants se sont construits dans la durée peut éclairer utilement les phénomènes de perte d'autonomie et leur processus. La combinaison entre des critères de nature différente (médicaux, sociaux) comme la prise en compte des situations individuelles (trajectoires et perceptions) et des ressources des territoires (financières et institutionnelles) se traduit par une certaine plasticité de ces notions dans le temps et dans l'espace.

Les évolutions qui se font jour au niveau européen pourraient d'ailleurs être intéressantes à analyser. Au cours des dernières années, l'Union européenne a en effet cherché à appréhender la catégorie « personne handicapée » parmi les catégories de personnes les plus exclues de la société. Cela dénote une double tendance. D'une part, cela induit un traitement fondé sur l'inclusion des personnes handicapées dans la catégorie des « très exclus », pour lesquels le marché ne peut pas être une solution. D'autre part, cela inscrit cette question dans le registre des « droits de l'homme » les plus fondamentaux par rapport à une intégration « de droit commun » fondée sur la seule citoyenneté.

A travers ce premier axe, les contributions proposées pourraient revisiter les catégories et les modèles d'analyse relatifs au « handicap » et à la « dépendance » afin d'en préciser le sens propre, les différentes dimensions et les dynamiques dans un contexte marqué par le vieillissement de la population qui contribue, jusqu'à un certain point, à leur recouvrement.

La distinction entre handicap et dépendance, matérialisée par la « barrière d'âge » administrative de 60 ans, est d'ailleurs sans cesse réinterrogée.

Pour chacune de ces catégories, ce réexamen pourrait s'attacher à en retracer l'origine et à en appréhender les usages et les évolutions récentes. Dans cette perspective, les liens entre « normal et pathologique », « protection et autonomie », « sanitaire et social », « statuts et perceptions » pourraient, parmi d'autres, être réexaminés. La définition des groupes de population concernés pourrait ainsi être affinée.

2. Les politiques publiques : évolutions et mises en œuvre

Les politiques du handicap et les politiques de la dépendance des personnes âgées, sont distinctes en France. Chaque champ a connu ses propres évolutions, souvent ses lois, ses dispositifs institutionnels, ses dispositifs en termes d'aides et allocations répondant à des besoins évalués eux aussi selon des grilles différentes. Aujourd'hui, la question de la convergence des deux champs est régulièrement posée et certains dispositifs englobent à la fois les populations handicapées et les populations âgées dépendantes (comme par exemple les services de soins infirmiers à domicile, SSIAD), alors que d'autres restent très spécifiques (comme les établissements d'accueil pour adultes handicapés et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, EHPAD). Les travaux portant sur la genèse et les principes des politiques actuelles ainsi que sur leur mise en œuvre au niveau local apporteront des éléments de réflexion sur la situation actuelle ainsi que sur l'avenir. Un sujet particulièrement important pourrait être l'analyse de l'apport des institutions « points d'entrée » dans le dispositif (Maisons départementales des personnes handicapées - MDPH ou conseils départementaux) et des difficultés qu'elles rencontrent pour concrétiser les orientations principales des politiques publiques engagées depuis une dizaine d'années

Parmi les composantes de ces politiques publiques, figure l'importance donnée aux proches aidants, la dignité de la personne dépendante ou handicapée, la prévention et le maintien de l'autonomie et l'accompagnement de la personne qui entre dans un processus de perte d'autonomie ou qui souffre d'une situation de dépendance.

La place de l'utilisateur et la participation à la vie sociale constituent deux éléments déterminants des politiques sociales. Ils comprennent de multiples déclinaisons, allant des relations

familiales et de voisinage à l'implication dans la vie associative et l'action publique. La question des médiations qui permettent d'éviter un isolement marqué, souvent lié aux situations de handicap et de dépendance, pourrait être abordée soit sous forme de compte rendu d'expériences, soit sous une forme plus analytique à partir de travaux sociologiques conduits dans le cadre des programmes de recherche des années récentes. Les travaux présentés peuvent aussi concerner la vie en institution sous un double aspect. D'une part, l'examen de l'implication des résidents dans les comités d'établissement / d'usagers et structures équivalentes serait l'occasion d'en faire un bilan tant du point de vue du fonctionnement interne des organisations que de formes de reconquête d'identité pour des personnes ayant perdu leur autonomie résidentielle. Par ailleurs, la participation à la vie sociale peut aussi résulter d'une ouverture sur le monde extérieur à travers les activités d'animation développées par les équipes professionnelles, l'engagement associatif et l'implication de bénévoles.

L'une des caractéristiques de ce champ de l'action publique est la place prise par les associations pour l'élaboration des politiques et des dispositifs opérationnels mais aussi pour les mettre en œuvre à travers des dispositifs apparentés à des délégations de service public. Retracer la manière dont les textes les plus emblématiques des années récentes ont été co-élaborés permettrait d'éclairer les avancées et les compromis réalisés.

Du point de vue de la régulation des dispositifs opérationnels, des présentations détaillées des modes d'élaboration des barèmes et de leur mise en œuvre locale seraient utiles pour éclairer le reste à charge pesant sur les personnes en situation de dépendance et leur souhait de maintien à domicile. Du point de vue des normes de qualité, la difficile articulation entre les logiques sociales, sanitaires et médicales pourrait faire l'objet de présentations intéressantes.

Du point de vue de la protection sociale, la question qui semble être posée est celle de l'articulation entre un principe d'universalité et des inégalités territoriales d'accès aux protections et services correspondants. De plus, on peut se poser la question de la recherche d'un nouveau partage entre la couverture par la prévoyance individuelle (ou patrimoniale) et la couverture par des solidarités collectives dont certaines relèvent de l'assistance.

L'inclusion des personnes handicapées dans le milieu professionnel a été recherchée par des mécanismes différents dont l'efficacité reste limitée si l'on en juge par les difficultés

chroniques d'accès à l'emploi de cette population, que ce soit en milieu protégé ou en milieu ordinaire. A ce sujet, un éclairage sur les ESAT (établissements et services d'aide par le travail) serait particulièrement bienvenu : statut juridique et financier des personnes qui y travaillent ; évaluation de leurs besoins et de leurs attentes ; les réponses face au vieillissement de la population ; la prise en compte des choix de vie.

Par ailleurs, une analyse des stratégies des entreprises pour se conformer à leurs obligations légales serait intéressante, tant du point de vue des formes d'organisation productive qui en découlent (sous traitance, etc.), qu'en termes de gestion de la main-d'œuvre (externalisation, etc.).

3. La relation d'aide : des interactions multiples et complexes

La relation d'aide qui s'établit pour faire face à la perte d'autonomie revêt des formes très variées selon la nature et l'ampleur des handicaps, les caractéristiques de l'environnement proche et les ressources institutionnelles qui peuvent être mobilisées. Elle se différencie sans doute assez fortement selon que la personne handicapée ou dépendante vit à domicile ou qu'elle est accueillie en institution. Pourtant, dans ces deux situations, il serait intéressant que la relation d'aide soit abordée, d'une part, sous l'angle des relations entre les aidants et les aidés et, d'autre part, à partir des interactions entre les professionnels de l'intervention et les proches des personnes aidées.

Sur le premier plan, le travail quotidien de soins, de prise en charge et d'aide aux personnes handicapées et aux personnes dépendantes repose sur des cadres normatifs et institutionnels multiples qui mêlent des dimensions tant sanitaires et médicales que sociales et économiques. Au-delà des règles ainsi définies, les travaux présentés pourraient s'intéresser à leur mise en œuvre effective. Ce faisant, ce sont les formes d'ajustement du cadre général d'intervention aux besoins particuliers qui sont mises en évidence ainsi que les processus de négociation qui les font émerger. Que peut-on déduire de ce décalage entre normes et pratiques, tant du point de vue de la professionnalité des intervenants que du bien-être des personnes aidées ?

Sur le second plan, il semble intéressant de mieux caractériser les relations qui se nouent entre les professionnels et les proches (par exemple en termes de délégation, coopération, contrôle), relations qui peuvent intervenir des professionnels vers les proches mais aussi dans le sens inverse. En filigrane, la question de la confiance, des conditions de sa construction et des

ressources mobilisables pour le faire est au centre de l'interrogation. Là encore, au-delà de la qualité des soins prodigués, c'est le bien-être des personnes, leur dignité et leur autonomie qui sont en jeu.

4. Innovations et expérimentations

La question des diverses aides techniques permettant de compenser plus ou moins largement des situations de pertes d'autonomie de nature variée est ancienne. Mais elle connaît une actualité nouvelle avec l'essor de la domotique et ses multiples déclinaisons. Celles-ci semblent susceptibles de palier des handicaps de différents types et des situations de dépendance multiples avec en plus une capacité d'adaptation à une grande variété de besoins individuels. Pourtant, si les dimensions technologiques sont souvent mises en exergue du fait des possibilités qu'elles offrent, la question des usages concrets par les bénéficiaires réels et potentiels mérite d'être examinée. La présentation d'expérimentations ou de politiques menées à plus grande échelle dans ce domaine pourrait apporter des éléments d'analyse intéressants sur les conditions économiques, sociales voire psychologiques d'accès à la domotique et de ses conséquences sur les conditions de vie et l'autonomie des personnes. La référence à des expériences étrangères serait ici particulièrement précieuse pour présenter la manière dont les interventions publiques ont soutenu l'accès à la domotique et les difficultés éventuelles d'appropriation individuelle.

Le retour d'expérience des professionnels du terrain seront appréciés. Donner à voir de nouvelles pratiques professionnelles, que ce soit dans l'accompagnement des personnes handicapées ou âgées dépendantes vivant à leur domicile, ou de celles qui sont accueillies dans les institutions médico-sociales. La parole et le point de vue des professionnels du secteur, s'ils permettent de nouvelles ouvertures ou réflexions sur les populations étudiées, seront particulièrement attendus.

Des informations complémentaires sur le contenu de cet appel à contributions peuvent être obtenues auprès de Yara Makdessi et de Jean-Luc Outin, qui ont en charge la préparation du numéro, aux adresses suivantes :

yara.makdessi@sante.gouv.fr

et

jean-luc.outin@sante.gouv.fr

La charte déontologique de la revue et les consignes aux auteurs, incluant les normes rédactionnelles, sont disponibles sur :

<http://www.drees.sante.gouv.fr/recommandations-aux-auteurs-rfas,10913.html>

Les contributions doivent être adressées avant le **1er avril** 2016 à l'adresse suivante :

rfas-drees@sante.gouv.fr