Institut de Recherche en Santé Publique







Appel à recherches 2015 « Personnes handicapées avançant en âge »

L'IReSP lance en 2015 un appel à recherches portant sur les « Personnes handicapées avançant en âge ».

Cet appel à recherches est co-financé par la CNSA et la DREES.

Deux autres appels à recherches seront lancés prochainement :

- 1) En février 2015, l'appel à recherches Handicap et perte d'autonomie Session 6 (une session par an).
- 2) En mars 2015, l'appel à recherches Autisme Session 2.

Ils seront consultables sur le site de l'IReSP (www.iresp.net).

1. Contexte de l'appel à recherches

Comme l'ensemble de la population, les personnes handicapées bénéficient d'une augmentation de leur espérance de vie et parviennent ainsi à des âges avancés que peu atteignaient auparavant.

Les premières études sur la thématique du vieillissement des personnes handicapées remontent à la fin des années quatre-vingt. Elles interrogent les conséquences de cette longévité en matière de dispositifs de prise en charge, de représentations collectives et plus généralement de politiques publiques sanitaires et sociales.

Une revue de la littérature a été réalisée sur cette question à la demande de la DREES au début des années 2000¹. Une personne handicapée avançant en âge y est définie comme « une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement ». Selon cette définition, la situation de handicap précède donc le vieillissement.

¹ B. Azema et N. Martinez « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie- Une revue de littérature. », DREES - Revue française des affaires sociales 2-2005.

Avec l'avancée en âge, la survenue de nouvelles déficiences telles que la surdité, la malvoyance ou la cécité, la réduction de la mobilité, le développement de pathologies mentales (démence, dépression, etc.) engendrent de nouveaux handicaps mais souvent aussi l'aggravation de déficiences antérieures.

L'avancée en âge des personnes handicapées s'articule autour de trois caractéristiques majeures :

- la survenue parfois plus précoce des premiers signes d'avancée en âge ;
- la diversité des formes de vieillissement en fonction de la nature de la déficience qui est à l'origine du handicap ;
- comme pour l'ensemble de la population, le vieillissement des personnes handicapées dépend également, mais de manière plus prononcée, des soins reçus, des conditions de vie et de l'entourage.

Le vieillissement, ses manifestations plus ou moins précoces et ses conséquences sont variables selon la nature du handicap (sensoriel, moteur, mental ou psychique, etc.) au point que la conception d'un « vieillissement précoce » des personnes handicapés a été remise en cause. Certains handicaps comme la trisomie 21 conduisent certes à des signes de vieillissement plus précoces. Cependant, le plus souvent, l'avancée en âge des personnes handicapées se traduit par un vieillissement physique et cognitif identique à celui de la population générale.

Cet accroissement de la longévité des personnes handicapées a été insuffisamment anticipé en France, à la différence d'autres pays tels que les États-Unis, le Canada, l'Australie ou encore Israël qui ont, depuis plusieurs années, impulsé une réflexion et démarré des recherches sur les dispositifs de prise en charge adaptés à cette population (rapport B. Azema et N. Martinez²). Pourtant, cette avancée en âge interroge les dispositifs de prévention et de prise en charge. Elle pose aussi des questions éthiques, juridiques et sociales. Elle soulève enfin des enjeux économiques que les politiques publiques se doivent d'intégrer.

En février 2013, afin de mieux comprendre les diverses conséquences de l'avancée en âge des personnes handicapées et d'anticiper les politiques publiques à conduire, la Ministre chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion a décidé, en lien avec la Ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie, de réunir un groupe de travail interministériel animé par Patrick Gohet.

Le rapport du groupe de travail a dressé un état des lieux des réponses existantes en matière de prise en charge et a élaboré une série de préconisations destinées à adapter et améliorer la politique pratiquée en direction des personnes handicapées avançant en âge (*L'avancée en âge des personnes handicapées - Contribution à la réflexion, o*ctobre 2013). Ce rapport souligne notamment l'absence de véritables politiques nationales en la matière mais de nombreuses initiatives locales prises par les acteurs de terrain (associations, collectivités locales, etc.). Il ne préconise pas de créer un type particulier et distinct de structures d'accueil, mais d'ouvrir, d'adapter et de compléter le dispositif existant, en identifiant les besoins des personnes handicapées avançant en âge et en repérant les formules innovantes mises en place sur le terrain.

L'objectif du présent appel à recherches est de susciter des projets s'inscrivant dans les axes mis en avant par le rapport du groupe de travail interministériel, ainsi que de mettre en valeur les avancées en matière de

² B.Azema et N.Martinez « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie- Une revue de littérature. », DREES – Revue française des affaires sociales 2-2005.

recherche, notamment de recherche-actions, d'expérimentations sur le terrain et d'évaluation de dispositifs innovants.

Cet appel à recherches s'adresse à la fois aux chercheurs et aux professionnels de terrain. Les équipes peuvent donc rassembler des chercheurs, des professionnels de l'accompagnement et des associations d'usagers.

Dans cette configuration, les projets devront être :

- 1/ sous la responsabilité scientifique et administrative d'un chercheur, membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche¹;
- 2/ sous la coresponsabilité scientifique d'un professionnel et d'un chercheur membre d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche. Dans ce cas, la responsabilité administrative est assurée par le chercheur.

2. Thématiques soutenues

Pour l'ensemble des thématiques, les recherches peuvent se fonder sur des méthodologies très variées, y compris des exploitations d'enquêtes statistiques, des entretiens auprès de personnes et des descriptions de leurs trajectoires. Elles peuvent s'appuyer sur ou prendre en compte des données cliniques ou épidémiologiques. Les projets, centrés sur l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge, impliquant des terrains, associant chercheurs et professionnels de terrain ainsi que les projets interdisciplinaires seront examinés avec une attention prioritaire.

Des comparaisons internationales peuvent être également mises en place dans le cadre des différents axes de cet appel à recherches.

Les projets portant exclusivement sur la symptomatologie, les signes cliniques ou étiologiques du vieillissement des personnes handicapées, les soins médicaux, et la prise en charge sanitaire des personnes handicapées vieillissantes avançant en âge (en dehors des aspects d'accès aux soins) ne seront pas retenus. Les projets de recherche clinique sont également exclus.

Les axes soutenus sont les suivants :

AXE 1. Définitions et caractéristiques de la population des personnes handicapées avançant en âge

Définitions

Le phénomène de vieillissement des personnes handicapées impose une réflexion sur la terminologie et la définition des contours de la population ciblée et les critères permettant de la repérer. La notion de

¹ Organisme de recherche: Est considéré comme organisme de recherche, une entité, telle qu'une *université ou un institut de recherche*, mais aussi une structure dédiée à la recherche au sein d'un établissement de santé ou développée par un regroupement d'établissements de santé et associée à une université ou un institut de recherche, quel que soit son statut légal (organisme de droit public ou privé) ou son mode de financement, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche fondamentale ou de recherche appliquée ou de développement expérimental et de diffuser leurs résultats par l'enseignement, la publication ou le transfert de technologie; les profits sont intégralement réinvestis dans ces activités, dans la diffusion de leurs résultats ou dans l'enseignement; les entreprises qui peuvent exercer une influence sur une telle entité, par exemple en leur qualité d'actionnaire ou de membre, ne bénéficient d'aucun accès privilégié à ses capacités de recherche ou aux résultats qu'elle produit.

vieillissement peut être perçue négativement car elle suggère la réduction progressive des capacités et, par conséquent, de la participation à la vie sociale. Pour les membres du groupe de travail interministériel animé par Patrick Gohet, la notion d'avancement en âge est apparue comme préférable car elle suggère que la personne avançant en âge est sujet de droit, actrice de sa destinée. Cette notion a donc été également retenue dans le cadre de cet appel à recherches, mais elle peut être critiquée et des formulations alternatives peuvent être proposées. Par ailleurs, différents points de vue sur la notion de vieillissement peuvent être adoptés : celui de la société, celui de la personne handicapée elle-même et celui de l'entourage proche qui l'accompagne.

Quels sont alors les contours de la population des personnes handicapées avançant en âge? La définition proposée par B. Azema et N. Martinez est-elle toujours pertinente aujourd'hui? Permet-elle d'appréhender la diversité des situations qu'elle recouvre? Quels critères seraient nécessaires pour mieux définir cette population? Quelle place faut-il, en particulier, accorder au critère d'âge?

Les définitions se rapportant aux populations handicapées sont plurielles car elles se fondent sur des critères précis (déficiences, incapacités, désavantages, reconnaissance administrative du handicap, etc.), qui se trouvent combinés de manières diverses. De même, il serait utile de disposer d'un panorama raisonné des définitions existantes, pour les personnes handicapées avançant en âge, tant en France qu'à l'étranger, ainsi que des définitions possibles. La question du critère d'âge à retenir ou non mérite d'être particulièrement interrogée car le handicap peut survenir à tous les âges, suite à des maladies, des accidents de la vie, des accidents professionnels, l'usure professionnelle, etc.

Les questions de définitions relatives aux personnes handicapées avançant en âge apparaissent ainsi comme des questions de recherche à part entière.

Mieux décrire les populations handicapées avançant en âge et handicapées âgées

Des travaux portant sur la description des caractéristiques des personnes handicapées avançant en âge, en institution et à domicile seraient nécessaires.

Des enquêtes permettant de repérer les personnes handicapées avançant en âge accueillies en établissement médico-social ou accompagnées par un service sont disponibles (enquêtes de la DREES auprès des structures médico-sociales pour personnes handicapées et pour personnes âgées - ES et EHPA, voir infra). Si le repérage des populations à domicile qui ne font l'objet d'aucune prise en charge est plus difficile, des enquêtes en population générale (Handicap-Santé auprès des ménages HSM de 2008, Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap complémentaire à l'enquête Emploi de l'INSEE de 2011) pourraient cependant être mobilisées.

En effet, il paraît nécessaire de mieux recenser et connaitre cette population, en institution et à domicile, afin d'anticiper ses besoins spécifiques d'accueil, de soins et d'accompagnement.

AXE 2 : Les transformations des situations au cours de l'avancée en âge : déficiences, incapacités et leur impact sur la vie quotidienne

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap implique des évolutions de leurs capacités fonctionnelles et des changements dans leurs activités et leur vie quotidienne qu'il serait important d'étudier. Dans ce second axe, les recherches pourraient porter sur les thématiques suivantes :

• L'évolution des capacités et des besoins des personnes handicapées avançant en âge

- Comment évoluent les capacités fonctionnelles des personnes handicapées avec l'avancée en âge ? Quelles limitations fonctionnelles et restrictions dans les activités quotidiennes apparaissent ou s'ajoutent à celles déjà existantes (fatigabilité, perte de dynamisme, perte de repères, plus grande dépendance, etc.) ?
- Quels besoins nouveaux ou accrus apparaissent avec l'avancée en âge des personnes handicapées (adaptation des rythmes, besoins d'accompagnement différents, etc.), en particulier des personnes avec handicaps complexes/rares ?
- De quelle manière peut-on mieux appréhender la qualité de vie des personnes handicapées avançant en âge (évaluation quantitative et qualitative) ?

• L'impact de l'avancée en âge sur l'activité professionnelle et la retraite

- Quel est l'impact de l'avancée en âge sur l'activité professionnelle des personnes handicapées et quels sont les aménagements adaptés prévus et envisagés pour les accompagner ?
- Comment se déroule la transition vers la retraite des personnes handicapées avançant en âge (pour les entreprises adaptées, des établissements et services d'aide par le travail ESAT ou du milieu ordinaire) ? Et comment cette transition est-elle vécue par les personnes handicapées ?

• L'impact de l'avancée en âge sur le parcours et le lieu de vie

Le départ à la retraite peut souvent être synonyme de « double peine » pour les personnes handicapées : à l'arrêt de l'activité exercée (qui représente une forme d'autonomie) s'ajoute parfois un changement de lieu de vie. Les travailleurs handicapés doivent en effet quitter leur lieu de vie pour un autre type d'hébergement dans le secteur du handicap, pour un retour au domicile auprès de leurs proches souvent âgés ou pour un transfert en EHPAD où la moyenne d'âge (plus de 80 ans) est en décalage avec leur âge. De manière plus globale, l'avancée en âge peut entrainer des changements de lieu de vie. Ces changements peuvent être mal vécus car ils impliquent des ruptures familiales (éloignement géographique) et sociales. Ils peuvent être également peu adaptés au handicap et à l'âge de la personne. Ces changements de lieux de vie apparaissent encore insuffisamment préparés dans le cadre du projet de vie. La loi du 11 février 2005 permet pourtant aux personnes handicapées de participer aux décisions qui les concernent, notamment à partir de la mise en place du projet de vie ; notion qui apparaît mal comprise et encore trop peu souvent mise en œuvre.

- Dans quelle mesure et de quelle manière les changements de lieux de vie se trouvent-ils préparés avec la personne concernée, son entourage, ses aidants et les professionnels de l'accompagnement ? Comment s'organise la passation de connaissances et d'informations sur la personne concernée dans ces situations de changements de lieux de vie ?

- Quelles sont les conséquences d'un retour au domicile sur les aidants proches lorsqu'aucune solution d'accompagnement ne peut être proposée ? Que deviennent les personnes handicapées avançant en âge placées en EHPAD ? Comment évoluent leur handicap, leur qualité de vie et leurs liens sociaux?
- Quel devenir pour les personnes handicapées avançant en âge lorsque ni les structures pour adultes handicapées ni celles pour personnes âgées ne sont plus adaptées à leur situation ?

• Le rôle des aidants des personnes handicapées avançant en âge

- Quels sont les rôles et places des proches aidants (parents, fratries, proches) dans la vie quotidienne des personnes handicapées avançant en âge et comment évoluent-ils avec le temps?
- Le rôle des proches aidants comporte des tâches pénibles, fatigantes, parfois moralement difficiles. Comment mieux définir, caractériser et évaluer la charge qui incombe aux familles et aux proches ?
- Quelles sont les questions et les difficultés auxquelles les aidants se heurtent du fait du vieillissement de leur proche handicapé et en fonction de la sévérité de son handicap ?
- Au décès des proches aidants quel est le devenir des personnes handicapées avançant en âge ? Plus spécifiquement quel rôle jouent les fratries, le cas échéant ?
- Plus généralement, comment mieux évaluer la qualité de vie des proches aidants de personnes handicapées avançant en âge ?

L'évolution des besoins de protection juridique des personnes handicapées avançant en âge

- Quels sont les besoins de protection juridique des personnes handicapées avançant en âge à domicile et en institution ? Comment leurs droits et les mesures de protection dont elles bénéficient évoluent-ils avec l'avancée en âge, à la suite notamment du décès des proches aidants ?

AXE 3 : L'accès aux soins des personnes handicapées avançant en âge en milieu ordinaire ou protégé

Les soins reçus par les personnes handicapées conditionnent une meilleure avancée en âge. Les personnes handicapées à domicile (du fait de l'isolement familial) mais aussi en institution (du fait d'une possible sous-estimation des besoins par le personnel de l'institution) ont un moindre accès aux soins. Cette population a également moins accès aux messages de prévention et de dépistage.

Lorsque les personnes handicapées avancent en âge, l'accès aux soins et la surveillance de leur santé deviennent cruciaux pour éviter une dégradation prématurée de l'état de santé ou d'éventuelles complications (survenue d'un cancer non détecté, développement d'hépatite, déficiences sensorielles non compensées, dégradation de la santé bucco-dentaire, etc.).

Les recherches pourraient ainsi porter sur les points suivants :

- De quelle manière les déterminants des disparités d'accès aux soins, tant socio-démographiques, macroéconomiques que relatifs aux caractéristiques des organisations territoriales influent-ils sur les parcours de soins et l'état de santé des personnes handicapées avançant en âge ?
- Au regard de l'organisation territoriale de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge : quels sont les points forts et faibles ainsi que les facteurs influant sur le parcours de soin des personnes à toutes les étapes de leur vie ?

- La question de la fin de vie et de l'accès aux soins palliatifs des personnes handicapées âgées, qu'elles résident en établissement pour personnes handicapées ou pour personnes âgées ou encore à domicile, est peu traitée et mériterait de faire l'objet de recherches. Comment la fin de vie des personnes handicapées âgées est-elle accompagnée, en particulier dans les établissements pour personnes handicapées (maisons d'accueil spécialisées, foyers d'accueil médicalisés, etc.) dont ce n'est a priori pas le cœur de métier des professionnels y travaillant? Les personnes handicapées en fin de vie ont-elles accès aux soins palliatifs ? Quels sont les dispositifs existants ou à penser pour l'avenir ? Existe-t-il des particularités dans les modalités de l'accompagnement des soins des personnes handicapées avançant en âge en fin de vie ?

AXE 4 : L'accueil et l'accompagnement médico-social des personnes handicapées avançant en âge

Les pistes de recherches pourraient porter sur l'accueil en établissement pour personnes handicapées ou pour personnes âgées, l'accompagnement par les services à domicile, et les allocations et prestations perçues (AAH, PCH, APA, etc.). En particulier :

- Quelles sont les caractéristiques des dispositifs d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge : leurs caractéristiques, leurs variétés, leurs modalités d'accès et de fonctionnement (analyse de la situation actuelle, points forts et points faibles) ?

Un accent particulier pourrait être mis sur les dispositifs d'accompagnement existant à l'international ainsi que sur leurs procédures d'évaluation (méthodes, actions pilotes, critères d'évaluation des actions et programmes et transposabilité des résultats et actions en France, etc.).

- Quelles leçons peut-on tirer des méthodes d'accompagnement innovantes des personnes handicapées avançant en âge employées dans les lieux d'accueil (analyse des points forts et points faibles ainsi que des facteurs favorisant un meilleur état de santé et plus largement une meilleure qualité de vie) ? Ces méthodes pourraient faire l'objet d'études de terrain, de recherches interventionnelles, d'évaluations et de comparaisons de leurs modalités de mise en œuvre, dans des contextes et par des acteurs différents.

La mise en œuvre des outils d'évaluation des situations (GEVA, AGGIR, SMAF et RAI)

Comment les grilles d'observation des besoins de compensation sont-elles mises en œuvre auprès des personnes handicapées avançant en âge ? Des usages particuliers sont-ils observables et de quelle façon se trouvent-ils justifiés ? Des modalités spécifiques sont-elles nécessaires ?

La coordination des acteurs accompagnant les personnes handicapées avançant en âge

- La thématique des personnes handicapées avançant en âge pose la question de la nécessaire coordination entre les secteurs du handicap, de la gérontologie et du sanitaire. Quels sont les liens de coopération existants et quels sont ceux déficitaires à mettre en place ? Quels sont les partenariats formalisés (ou non) qui existent ? Quelles sont les conditions permettant de favoriser leur émergence et leur pérennité ?

Les métiers et la formation de l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge

- Quels sont les métiers et les formations propres à l'accompagnement des personnes handicapés avançant en âge et leurs caractéristiques spécifiques (avec une attention particulière sur l'émergence de nouveaux métiers) ? Existe-il une spécificité de l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge (formation mixte entre handicap et vieillissement) ?

Politiques publiques : enjeux économiques de l'accompagnement des personnes handicapées avancant en âge

- Quels sont les coûts directs ou indirects induits par l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge et comment les évaluer? En effet, les enjeux économiques liés au vieillissement des personnes handicapées recouvrent la question des dépenses croissantes de soins et d'accompagnement de ces personnes et celle de l'évolution de leurs ressources lorsqu'elles atteignent 60 ans, seuil qui constitue pour diverses prestations sociales (mais pas pour toutes) un âge frontière entre les dispositifs liés au handicap et ceux à destination des personnes âgées dépendantes. L'évaluation des coûts pourrait donc s'opérer à un double niveau : celui des dépenses globales de soin et d'accompagnement et celui des ressources des personnes et/ou des ménages.

3. Modalités de soutien

A. Aide au montage de projets et de réseaux (sur un an maximum – de 15 000 à 50 000 €)

1) Contrat de définition

Ce financement permettra à des équipes de recherche et en particulier à des jeunes équipes d'interagir et de concevoir un projet de recherche sur un sujet <u>innovant</u>. Le projet pourra par la suite être présenté à des financeurs tels que l'ANR.

2) Aide à la mise en place de projets européens

L'aide financière apportera un soutien extérieur en termes de préparation, de développement de réseaux européens ou d'insertion au sein d'un réseau, de soutien méthodologique, de complément d'expertise dans les disciplines connexes, d'assistance à la rédaction de projets, dans l'objectif de déposer ultérieurement un projet dans le cadre d'Horizon 2020 ou d'un autre programme européen. Ce financement peut notamment permettre le recours à un prestataire privé ou à un dispositif de valorisation institutionnel (mais néanmoins payant) apportant une aide à la constitution et à la rédaction d'un projet européen.

3) Soutien à des réseaux de recherche

Sont éligibles à ce soutien les chercheurs, collectivités, associations, fondations, engagés dans une activité de constitution de réseaux nationaux ou internationaux à finalité de recherche, impliquant des chercheurs, professionnels, associations, etc.

Seront particulièrement appréciés les projets visant à la structuration d'un réseau de « jeunes chercheurs » (mastériens, doctorants et post-doctorants).

B. Soutien de projets de recherche (sur trois ans maximum – de 50 000 à 150 000 €)

Ce type de financement a pour objectif de financer des projets de recherche pouvant associer plusieurs équipes dont des équipes de recherche étrangères (dans la mesure où celles-ci assurent leur propre financement dans le projet).

Dans ces projets, la participation d'un doctorant ou post-doctorant au projet est possible. Dans ce cas, le jeune chercheur se verra allouer une rémunération pour la durée du projet, dont le montant est équivalent à celui d'une allocation de recherche (ou de post-doctorat le cas échéant).

Deux sous-catégories de projets pourront être prises en considération :

4) Soutien de projets de recherche

Dans cette modalité, des dépassements de budget pourront, à titre exceptionnel, être accordés à des projets intégrant des études de terrain approfondies. Tout dépassement budgétaire devra être détaillé et justifié dans le projet et dans le fichier budget.

5) Soutien de projets de recherche exploitant des données recueillies dans des grandes enquêtes en particulier de la DREES et de l'INSEE

Plusieurs grandes enquêtes de la DREES, de l'INSEE et de l'INPES portant sur le handicap et la perte d'autonomie ou sur la santé sont mises à disposition de la communauté scientifique via le <u>centre Quételet</u>. Il s'agit en particulier des enquêtes suivantes :

- 1. Handicap Santé volet Ménages ordinaires (HSM, 2008)
- 2. Handicap Santé volet aidants informels (HSA, 2008)
- 3. Handicap Santé volet Institution (HSI, 2009)
- 4. Enquête Établissements et Services en faveur des personnes handicapées (ES-Handicap 2006 et 2010)
- 5. Enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA 2007 et 2011)6. Enquête Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, complémentaire à l'enquête Emploi de l'INSEE de 2011
- 7. Enquête Résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées (Résidents, 2007)
- 8. Enquête Intervenants à domicile (IAD, 2008)
- 9. Baromètres de l'INPES

Une présentation de ces enquêtes (champ, représentativité, problématisation, mise à disposition des données...) est disponible sur le site de la DREES, et de l'INPES pour les baromètres.

La DREES et la CNSA souhaitent que ces données soient exploitées à leur juste potentiel afin d'alimenter le débat public. Dans cette optique, les enquêtes ES-Handicap et EHPA de la DREES et les enquêtes « Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap » et «Handicap-santé » de l'INSEE, présentées ci-dessous, peuvent constituer des sources riches pour les travaux de recherche dans les champs couverts par cet appel à projets.

L'enquête ES-handicap³ de la DREES permet de repérer et de décrire les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés et notamment ceux qui accueillent des personnes de 60 ans et plus et ceux qui ont un accueil spécifiquement dédié à cette population ainsi que le personnel qui y travaille. En outre, les données individuelles collectées constituent une base d'étude des caractéristiques des personnes handicapées avançant en âge (notamment en termes d'âge, de déficience, d'incapacités, et de mode d'accueil proposé par la structure). Comme l'enquête interroge aussi les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS et SAMSAH), elle recense et décrit les caractéristiques des personnes handicapées avançant en âge qui résident à domicile et bénéficient de services. L'enquête permet de quantifier les personnes handicapées avançant en âge en établissements et services d'aide par le travail (ESAT), d'étudier leurs caractéristiques sociodémographiques, leurs déficiences, les modalités d'hébergement et les quotités de travail. Pour les travailleurs à temps partiel, il est possible d'étudier les autres formes d'accueil en journée qu'ils pratiquent, et le cas échéant ceux ne bénéficiant pas d'autres activités en journée. Deux éditions de cette enquête sont actuellement disponibles au centre Maurice Halbwachs (2006 et 2010).

L'enquête EHPA⁴ de la DREES collecte des données sur l'ensemble des établissements d'accueil pour personnes âgées (EHPAD, maisons de retraite non EHPAD, unités de soins longues durées, logements-foyers) ainsi que le personnel qui y travaille. Un questionnement identifie les résidents antérieurement accueillis dans une structure pour adultes handicapés et décrit leurs caractéristiques sociodémographiques, celles relatives à leur niveau de dépendance ainsi que le mode d'accueil qui leur est proposé. Une mise en parallèle est possible avec les autres résidents pour en décrire les spécificités. Deux éditions de cette enquête sont actuellement disponibles au centre Maurice Halbwachs (2007 et 2011).

L'enquête Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap⁵, complémentaire à l'enquête Emploi de l'INSEE de 2011 doit permettre d'observer la situation sur le marché du travail des personnes en situation de handicap, en fin de carrière et vivant en logement ordinaire, et de comparer leur situation avec les autres. Une étude de la DARES⁶ à partir de cette enquête montre que le taux d'activité des personnes handicapées âgées de 50 à 64 ans est très inférieur à celui de l'ensemble de la population du même âge. L'enquête de 2011 est la troisième de ce type à traiter de ce thème, bien que le questionnaire ait évolué par rapport aux deux éditions précédentes (2002 et 2007). Cette enquête est disponible au centre Maurice Halbwachs.

L'enquête Handicap-santé auprès des ménages (HSM 2008) de l'INSEE menée en population générale offre quant à elle la possibilité de décrire la situation des personnes handicapées avançant en âge vivant à domicile grâce aux différentes thématiques abordées (santé, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, environnement familial et aide, accessibilité, discriminations, etc.). Il est toutefois fortement recommandé de

_

³ Présentation de l'enquête sur le site de la DREES : http://www.drees.sante.gouv.fr/l-enquete-aupres-desetablissements-et-services-pour,6554.html

⁴ Présentation de l'enquête sur le site de la DREES : http://www.drees.sante.gouv.fr/l-enquete-aupres-desetablissements-d-hebergement-pour,6504.html

⁵ Renvoi au site de l'INSEE ?

⁶ Étude disponible à l'adresse suivante : http://travail-emploi.gouv.fr/etudes-recherches-statistiques-de,76/etudes-et-recherches,77/publications-dares,98/dares-analyses-dares-indicateurs,102/2013-066-l-acces-a-l-emploi-des,17018.html

vérifier la pertinence de l'échantillon d'étude selon le sujet abordé. Cette enquête est également disponible au centre Maurice Halbwachs. L'enquête auprès des ménages a été complétée d'un volet concernant les personnes vivant en institution (HSI) et d'une enquête auprès des aidants informels (HSA).

5. Critères d'évaluation

Les projets déposés seront examinés simultanément selon deux critères :

- un critère de qualité scientifique évalué par le Comité Scientifique d'Évaluation ;
- un critère de priorité scientifique évalué par les partenaires financeurs, émetteurs de l'appel à recherches, en fonction des orientations scientifiques de leur organisme et de la capacité des projets à éclairer les politiques publiques.

6. Calendrier de l'appel à projets

Date de publication de l'appel à recherches	14 janvier 2015
Date de la demi-journée de lancement	3 février 2015
Date limite de soumission des projets	15 avril 2015
Date prévisionnelle de publication des résultats sur le site de l'IReSP	Décembre 2015
Date prévisionnelle de mise en place des financements	Mai 2016

7. Modalités pratiques de soumission

Le dossier de soumission complet devra comprendre :

- un document Word (97-2003) qui comportera entre autres la description du projet (et devra être validé par le directeur du laboratoire de recherche auquel appartient l'investigateur principal) ;
- un document Excel pour le budget.

Aucun document au format PDF ne sera accepté. La taille du fichier Word finalisé ne doit pas excéder 4 Mo. Un guide du candidat, à consulter impérativement avant de remplir le dossier, est également disponible sur le site de l'IReSP.

Le dossier de candidature est disponible sur le site de l'IReSP (<u>www.iresp.net</u>), ou sur demande par mail à isabelle.vazeilles@iresp.net.

Les documents devront être impérativement envoyés, uniquement sous forme électronique, au plus tard

le 15 avril 2015 avant midi

Contact: Isabelle Vazeilles - 01 44 23 61 91

isabelle.vazeilles@iresp.net