

Questions de santé publique

N°37 – septembre 2019

Plus d'un milliard de personnes, soit environ 15 % de la population mondiale [1], présentent une forme ou une autre de handicap. Selon l'enquête Handicap-Santé 2008 de l'INSEE, à l'échelle nationale, 11,5 millions de personnes sont en perte d'autonomie ou en situation de handicap, soit 17,9 % de la population française. Devant le nombre croissant de personnes reconnues en situation de handicap, et leurs besoins et attentes insuffisamment couverts par les politiques et normes existantes, il convient de mettre en place des politiques publiques adaptées et pouvant bénéficier au plus grand nombre. L'accès à des aides ou dispositifs de droit commun par les personnes en situation de handicap suppose une planification efficace des politiques publiques et une mise en œuvre adaptée à tous les niveaux (national, régional et local) et dans tous les secteurs (santé, éducation, emploi, habitat, protection sociale, transport, etc.). L'inclusion de ces personnes suppose également la mise en place de mesures spécifiques et de services ciblés.

La recherche sur le handicap et la perte d'autonomie permet aux décideurs publics de mieux appréhender les enjeux et problématiques auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap. Ils s'appuient ensuite sur les résultats obtenus par cette recherche pour orienter l'action publique.

Le soutien à la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie a fait émerger un milieu de recherche diversifié et pluridisciplinaire, mais ce champ de recherche s'est inégalement développé selon le type de handicap.

Ce numéro de *Question de Santé Publique* a pour objectif de synthétiser un état des lieux de la recherche française sur le handicap et la perte d'autonomie.

Le développement et la structuration de la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie en France¹

État des lieux de l'IReSP

Sarah Bellouze¹

Comité de relecture : Lorraine Cousin¹, Mathilde Leyle¹, Coline Terroba¹

1. Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP), Paris, France – info@iresp.net

La France dispose d'atouts remarquables et diversifiés en termes de recherche et d'innovation : une pépinière de chercheurs performants, des activités de recherche et de développement (R & D) d'excellente qualité issue d'organismes de recherche et de laboratoires publics et privés, mais également de la renommée internationale des universités françaises. La France figure de fait dans le haut des classements européens et internationaux en ce qui concerne la recherche scientifique. Elle se positionne au 3^e rang européen [2] et au 7^e rang mondial [3], avec 3,2 % des publications scientifiques mondiales depuis 2014. La France se classe également parmi les pays innovateurs notables, mais n'occupe que la 11^e position en 2018 [4], loin derrière les pays scandinaves (Suède, Danemark, Finlande).

Depuis une quinzaine d'années, les pouvoirs publics se sont efforcés de stimuler l'innovation mais la France se fait distancer non seulement par rapport aux pays émergents mais également par ses homologues européens. Pour mesurer l'effort de R & D de la France, il faut déterminer la dépense intérieure de recherche et développement (DIRD). Celle-ci représentait en 2015 une dépense de 49,8 milliards d'euros, correspondant à seulement 2,27 % de la richesse nationale (PIB). Ce chiffre est loin de l'objectif fixé à 3 % du PIB français pour 2010, qui avait été défini par les États membres de l'Union Européenne lors de l'engagement de Barcelone en 2002 [5]. La DIRD française stagne depuis le début des années 2000 à 2,3 %. L'effort de recherche s'est certes traduit par une augmentation des financements publics depuis 2006 [2, 6], mais cela reste insuffisant.

Dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie, la France arrive au 10^e rang mondial en 2017 avec 3,4 % des publications scientifiques². Si on retrouve dans ce domaine les forces et les faiblesses habituelles de la recherche française, on observe néanmoins certaines particularités.

UN CADRE LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE PARTICULIER

La place du handicap dans notre société a évolué au niveau législatif et réglementaire en France. Dès la fin du XIX^e siècle, deux principaux modèles conceptuels ont été proposés pour définir les déficiences et fournir une base théorique à l'élaboration de stratégies pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Le modèle médical, ou modèle individuel, considère le handicap comme la conséquence d'un déficit ou d'une incapacité propre aux personnes handicapées. Il vise la guérison du malade ou l'adaptation de l'individu ou la modification de son comportement. Avec l'essor de la réadaptation post-Deuxième Guerre mondiale, ce modèle médical s'est avéré être insuffisant pour répondre aux conséquences du handicap. Au modèle individuel et médical du handicap s'est progressivement substitué le modèle social où ce dernier ne renvoie plus aux caractéristiques individuelles des personnes mais aux obstacles s'opposant à sa pleine participation sociale [7]. Cette approche, à l'articulation du sanitaire et du social, transgresse les approches biomédicales traditionnelles et considère le handicap comme la conséquence du fonctionnement de la société à l'encontre des personnes handicapées. Il s'agit donc de réduire ou d'éliminer les obstacles environnementaux et situationnels rencontrés par cette population qui entravent leur participation à la vie sociale dans ses différentes dimensions.

L'article 2 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 [8] pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, introduit une nouvelle définition juridique du handicap, en y incluant des handicaps ignorés jusque-là par les textes (polyhandicap, handicap psychique, cognitif ou mental). Cette loi a provoqué des avancées notables, plus en phase avec les évolutions de la conception du handicap, en prenant en compte les attentes et besoins des personnes en situation de handicap et en pro-

posant des réponses utiles et concrètes à mettre en œuvre. Cette loi définit le handicap dans toute sa diversité : « 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 ». Cette loi a engendré l'espoir de changer les mentalités et de faire évoluer le regard de la société sur le handicap. Depuis lors, une attention particulière est portée par les politiques publiques à l'égard des personnes en situation de handicap afin d'améliorer leur situation et leurs conditions de vie. Si le cadre législatif et réglementaire français est posé, son application reste encore insuffisante [9]. Afin de mettre en place les meilleures stratégies possibles pour accompagner et prendre en charge les personnes en situation de handicap, les travaux de recherche doivent continuer d'alimenter les réflexions des acteurs et décideurs publics.

UNE STRATÉGIE DE RECHERCHE NATIONALE TARDIVE

Depuis plus d'une quinzaine d'années, le développement de la recherche dans le domaine du handicap et sa structuration restent des problématiques récurrentes en France. De nombreux rapports et états des lieux de la recherche française sur le handicap, établis entre le milieu des années 1980 et la fin des années 2000, mettent en exergue l'insuffisance des moyens financiers [10], la dispersion des moyens humains [11], le manque de visibilité des travaux et les cloisonnements disciplinaires et institutionnels. Cette situation n'était pas seulement attribuée à l'absence de dispositifs de coordination ou à la faible mobilisation des grandes institutions de recherche et des milieux industriels concernés, mais surtout à l'absence du handicap parmi les priorités stratégiques nationales de recherche [12,

2. Données de la base de données bibliométriques Web of Sciences (WOS).

13], même si cela semble évoluer à l'heure actuelle. En effet, l'intérêt pour les questions relatives au handicap s'est traduit par la création d'un Comité Interministériel du Handicap (CIH)³ en 2009, pour coordonner la politique du handicap à l'échelle nationale et promouvoir la recherche dans ce champ.

La recherche sur le handicap et la perte d'autonomie bénéficie dès 2005 du soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), créée par la loi du 30 juin 2004. Une de ses missions est d'assurer une mission d'expertise, d'information et de soutien à la recherche et à l'innovation [14]. Ce soutien à la recherche vise à faire progresser la connaissance sur les handicaps, les pratiques, les organisations et à développer des outils d'évaluation des besoins. Depuis 2005, le paysage de la recherche a beaucoup changé avec la création de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR), de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) ou encore le lancement des pôles de compétitivité. La CNSA s'appuie notamment sur ses nouveaux acteurs de la recherche pour soutenir et encourager la R & D et l'innovation française dans ce champ.

DES DISPOSITIFS DE SOUTIEN À LA RECHERCHE PAR DES APPELS À PROJETS

Dans le domaine du soutien à l'innovation, afin de donner un plus grand effet de levier à leurs actions, la CNSA et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) ont privilégié le système des appels à projets (AAP). Celui-ci permet de susciter de nombreux projets sur le territoire. Dans le cadre des AAP, 221 projets ont été financés par le Comité de subventions (Section V) de la CNSA à hauteur de 65,1 millions d'euros entre 2006 et 2014. La CNSA et la Drees ont mis en place en collaboration avec l'IReSP, un programme récurrent en matière de soutien à la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie.

Entre 2007 et 2015, ce programme « Handicap et perte d'autonomie » a alloué 7,1 millions d'euros à 115 projets de recherche mobilisant 227 équipes de recherche sur le territoire français. À ce programme d'AAP viennent s'ajouter 9 sessions thématiques sur le handicap rare, le handicap psychique, les personnes âgées avançant en âge, ou encore l'autisme. Ces dernières mettent l'accent sur certaines approches encore peu investiguées (situation de handicaps, populations, etc.). Entre 2007 et 2015, six sessions thématiques ont permis de soutenir une vingtaine de projets pour un montant global de 2,4 millions d'euros de subventions allouées. La CNSA soutient également le programme Technologies pour la santé et l'autonomie (Tecsant), géré par l'ANR. Entre 2006 et 2013, 163 projets ont été soutenus pour 121 millions d'euros de financement public [15]. Cette politique de soutien financier à la recherche et aux actions innovantes sur le handicap et la perte d'autonomie a-t-elle pour autant permis de reconfigurer le paysage français de la recherche publique dans ce domaine (nouveaux champs ou équipes de recherche, évolution des thématiques...)?

DE NOUVEAUX CHAMPS DE RECHERCHE INVESTIGUÉS EN FRANCE

L'étude bibliométrique sur la base des articles scientifiques publiés en 2000 et 2017 permet de suivre l'évolution des champs disciplinaires et des domaines d'activité dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie (Figure 1). Le passage du modèle médical au modèle médico-social semble avoir dynamisé certaines disciplines en sciences humaines et sociales (SHS). Ces disciplines émergentes viennent compléter l'approche médicale. La modélisation des données du corpus français sur le handicap et la perte d'autonomie illustre la structuration de certains champs de recherche et leur développement, avec des considérations sociales, environnementales, socio-professionnelles, éducatives, organisationnelles, technologiques, etc.

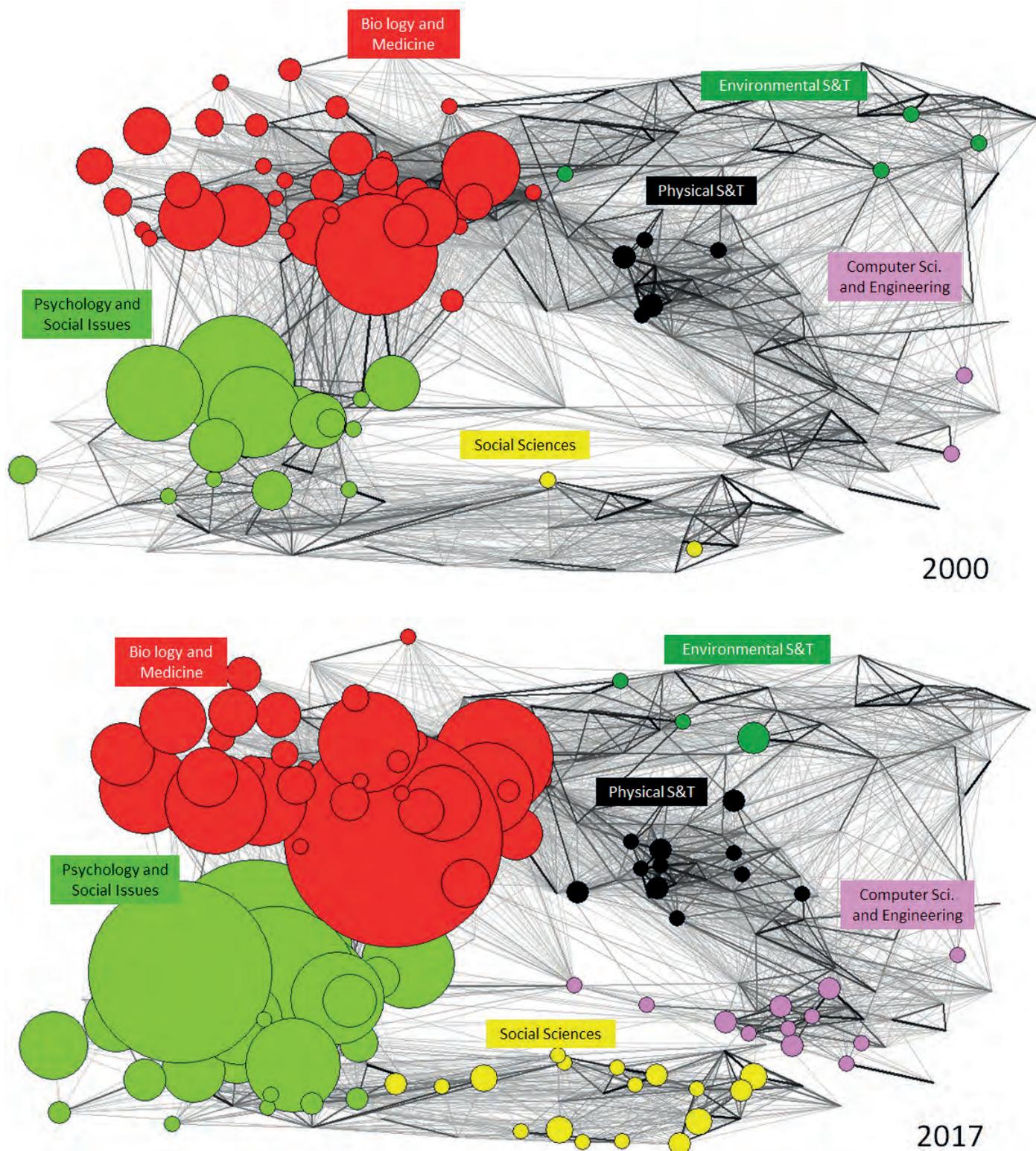
Par exemple, le champ de recherche « science et ingénierie informatiques » (en rose) s'est fortement développé entre 2000 et 2017, une conséquence du développement des aides techniques numériques (technologies d'assistance, domotique, téléphonie ou tablettes) et de leurs usages en France pour mieux servir et accompagner les personnes en situation de handicap. Toutefois, si la recherche en sciences sociales dans le domaine du handicap et la perte d'autonomie (en jaune) a progressé, le handicap demeure principalement étudié d'un point de vue clinique, comme l'atteste le fort développement des recherches en biologie et médecine en 2017 (en rouge).

Dans ce corpus de publications scientifiques, l'analyse plus fine des données françaises permet d'identifier les principales disciplines et les spécialités les plus mobilisées dans le domaine du handicap et la perte d'autonomie en 2000, 2010 et 2017 (Figure 2). Au cours des années, certains champs disciplinaires ou domaines de recherche sont délaissés au profit d'autres. En parallèle, certains pôles de recherche français spécialisés se structurent, parvenant à maintenir un certain niveau de production scientifique. En 2017, les pôles de neurosciences (21 %), de neurologie clinique (17 %), de rééducation (15 %), de psychiatrie (13 %) ou de génétique (7 %) sont reconnus pour leur potentiel scientifique dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie. Les chercheurs français de ces disciplines s'investissent dans une recherche pluridisciplinaire pour comprendre les origines et les mécanismes des handicaps et améliorer leur prise en charge (dépistage et diagnostic précoces). Ils produisent également des travaux issus de la recherche clinique et thérapeutique, pour aider à la récupération, au rétablissement ou à l'amélioration des capacités physiques, cognitives ou sociales qui auraient été diminuées par une anomalie congénitale, une maladie, une blessure, ou par le vieillissement.

En parallèle, certains champs de recherche peu étudiés en 2000 se développent dès 2010 : les sciences du sport (8 %), la pédiatrie

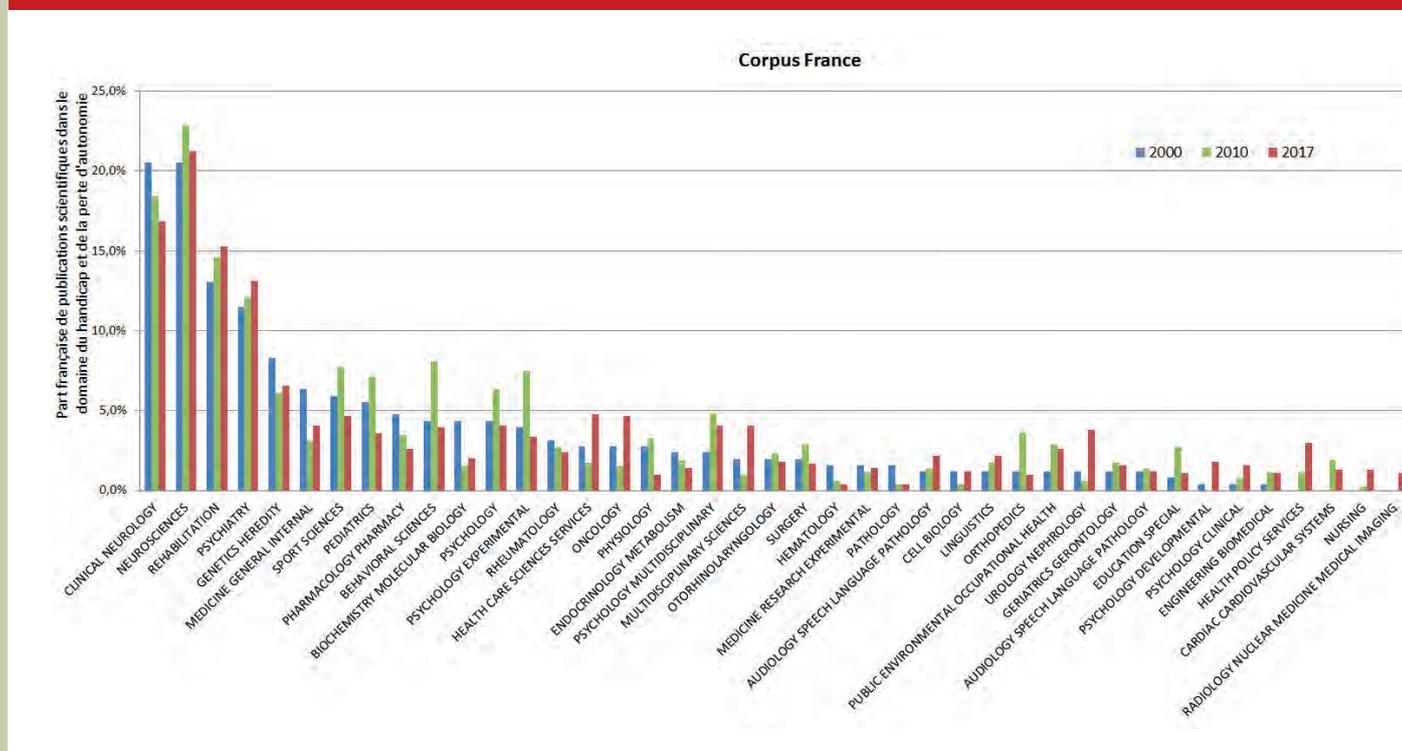
3. <https://www.gouvernement.fr/comite-interministeriel-du-handicap-cih>

Figure 1. Modélisation des publications scientifiques françaises sur le handicap et la perte d'autonomie par champ disciplinaire en 2000 et en 2017 (base de données bibliométriques Web of Sciences [WOS]).



Les catégories WOS sont traitées suivant la méthodologie développée dans l'article de Loet Leydesdorff et collaborateurs [16, 17]. Cette méthodologie de l'analyse des réseaux avec l'outil Pajek permet d'objectiver et d'étudier les liens sur des grands jeux de données issues du WOS. La caractérisation de ces liens repose sur un travail préalable de constitution de bases de données bibliographiques françaises sur le handicap et la perte d'autonomie.

Figure 2. La part française des disciplines ou champs de recherche dominants dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie (données WOS).



(7 %), les sciences du comportement (8 %), la psychologie expérimentale (7 %), la psychologie (6 %), la psychologie multidisciplinaire (5 %), l'orthopédie (4 %) et l'éducation spécialisée (3 %). Certains thèmes de recherche n'ayant pas encore été investigués en 2000, sur les politiques et les services en matière de santé ou sur les soins infirmiers, émergent en France la même année.

Les recherches et les études psychologiques en ce domaine sont assez récentes mais fortement représentées en 2017, notamment les recherches en psychologie développementale et en psychologie clinique. D'autres problématiques de recherche peu investiguées préoccupent les chercheurs français en 2017 notamment les soins et les services de santé, l'oncologie et l'urologie-néphrologie. En effet, les cancers comme leurs traitements peuvent engendrer une perte rapide de l'autonomie. En outre, les personnes en situation de handicap sont également touchées par le cancer même si le dépistage se révèle souvent insuffisant et/ou le diagnostic tardif ; le handicap entravant le dépistage des cancers. La recherche en

oncologie s'est donc fortement développée dans ce domaine. Les nouvelles conditions d'état de santé de la personne handicapée peuvent aussi nécessiter des adaptations thérapeutiques et un suivi régulier. Des travaux de recherche se sont progressivement portés sur les troubles et les dysfonctions sexuels ou encore les troubles urologiques pouvant découler du handicap.

Ces dernières années, les échanges et les collaborations entre les chercheurs et la société civile se sont considérablement accrus, non seulement pour élaborer de nouvelles connaissances mais aussi pour ouvrir de nouveaux champs de recherche ou formuler de nouvelles hypothèses. Ces nouvelles approches ont fait émerger une dynamique de recherche innovante au sein des laboratoires de recherche. Celle-ci est plébiscitée par les décideurs publics et les acteurs économiques, car les considérations concrètes qui en sont issues constituent un savoir susceptible d'orienter la prise de décision et d'avoir une application directe, répondant ainsi aux attentes des personnes handicapées et de leur entourage.

DYNAMISME DES ACTEURS FRANÇAIS DE LA RECHERCHE

À partir de l'étude bibliométrique, il est possible de suivre la mobilisation des acteurs de la recherche publique dans un domaine particulier. En effet, les auteurs indiquent leur appartenance institutionnelle (affiliation) et leur origine géographique dans les publications scientifiques. Ces informations sont utilisées pour identifier la production scientifique des organismes de recherche français. Ainsi, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) arrive en tête avec 32 % de la production scientifique française sur le handicap et la perte d'autonomie dans le WOS, sur la période 2000-2017. La production de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP) atteint 25,2 % tandis que celle du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) atteint 21,4 % dans le WOS sur la même période.

Au-delà de la production scientifique référencée dans la base bibliométrique et des limites méthodologiques liées à l'utilisation

de cette base [18], identifier les structures de recherche et dresser un état des lieux institutionnel de la recherche académique dans ce champ permettent d'identifier les handicaps étudiés ou au contraire sous-investigués par les chercheurs français. Le travail de cartographie peut être considéré comme les prémices d'une auto-évaluation des compétences et des pratiques en recherche. En répertoriant les données diffusées sur les sites internet des structures publiques de recherche, un panorama des laboratoires publics dont les sujets d'études portent, exclusivement ou non, sur le handicap et la perte d'autonomie a pu être réalisé en 2018, quels que soient les domaines de recherche et les champs disciplinaires. Cette cartographie non-exhaustive permet notamment d'avoir une meilleure visibilité des organismes de recherche en caractérisant le type de structures et leur implantation, leur distribution sur le territoire français, de spécifier les objets de recherche, les disciplines mobilisées ou encore leur niveau de spécialisation, au cours du temps.

Entre 1970 et 2019, 462 structures⁴ publiques de recherche ont été créées sur la thématique du handicap et de la perte d'autonomie. 81 % exercent toujours une activité de recherche en janvier 2019. Une grande partie de la recherche publique française est réalisée dans les établissements d'enseignement supérieur, dans les universités en collaboration avec les organismes de recherche. 36,1 % se trouvent en Ile-de-France, 12 % en région PACA et 8,6 % en région Auvergne-Rhône-Alpes. En répertoriant les tutelles de ces organismes, 50 % sont placés sous la tutelle universitaire, 20,4 % sous celle du CNRS et 13,7 % sous celle de l'Inserm. 90,6 % des unités de recherche sont pluridisciplinaires. Le handicap constitue le thème central et exclusif de 64 unités de recherche. La thématique du handicap, sans s'intéresser à un type de handicap particulier, constitue l'objet

d'étude de 19,8 % des structures de recherche. 17,5 % des structures traitent des déficiences cognitives (troubles cognitifs, troubles des apprentissages, troubles du langage, troubles DYS, troubles du spectre autistique, trouble du déficit de l'attention/hyperactivité). 18,9 % s'intéressent aux maladies neurologiques (épilepsie, sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer et démences, maladie de Parkinson) et aux lésions acquises (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral) retentissant sur l'individu en raison des handicaps qui en résultent. 15,5 % des structures de recherche traitent du vieillissement, de la perte d'autonomie ou de la dépendance.

Le classement des structures de recherche par année de création a permis de suivre l'évolution des dynamiques de recherche sur le handicap et la perte d'autonomie. Une évolution de ces champs de recherche est observée avec des entités de recherche néoformées qui se transforment, se développent, se diversifient ou se spécialisent sur certains handicaps. Cet intérêt des entités de recherche pour certaines problématiques ou certains handicaps semble suivre la stratégie d'effort de soutien financier orchestrée par les décideurs publics, autrement dit les équipes de recherche néoformées se sont constituées suite à cette politique d'orientation de la recherche sur le handicap. Dès 1990, le nombre d'unités de recherche travaillant sur une ou plusieurs thématiques du handicap et de la perte d'autonomie a significativement augmenté. Une forte proportion de structures de recherche sur cette thématique a émergé après 2005 (61,5 %) et après 2010 (35,5 %). Une croissance du nombre d'unités est visible dès 2005 pour le handicap psychique (71 %) et après 2010 pour le handicap cognitif (37 %). Les données montrent, par exemple, une multiplication des structures de recherche sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA suite aux différents plans nationaux (62 % des structures de recherche sur la thématique de l'autisme se sont constituées depuis 2005 et 43 % depuis 2010), attestant de l'intérêt soutenu de la communauté de chercheurs à ce type de handicaps. 73,3 % des équipes travaillant sur la thématique du polyhandi-

cap ont vu le jour après 2005. Cependant, malgré des structures de recherche nouvellement formées ou ajustant leur programme de recherche, on constate que les décideurs publics peinent à stimuler la recherche sur certains sujets ou populations d'intérêt, tels que par exemple, l'évaluation socio-économique des différents dispositifs d'accompagnement, l'exploitation des données des enquêtes Handicap-Santé (Drees-Insee)⁵ et ES-Handicap (Drees)⁶, le droit des personnes vieillissantes en situation de handicap, la dépendance et l'accompagnement du vieillissement, les projets de recherche concernant les personnes adultes avec TSA ou les personnes handicapées avançant en âge.

CONCLUSION

Ce premier panorama montre que la structuration de la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie est assez hétérogène, certaines déficiences étant plus étudiées que d'autres, avec un effort important de recherche dans le domaine sanitaire. L'un des objectifs de la recherche française est l'excellence scientifique, alignée sur des normes universitaires et internationales de plus en plus concurrentielles. Malgré une volonté présente de maintenir des structures publiques de recherche académiques indépendantes, l'alignement des thématiques de recherche entre décideurs publics et chercheurs est inévitable si ces derniers veulent bénéficier de moyens financiers importants.

Un des moyens privilégiés par les décideurs publics pour soutenir la recherche sur certains handicaps consiste à lancer des AAP. La création de groupes de travail ou d'AAP permet de mettre en place des actions concertées dans des domaines ciblés préalablement identifiés et prioritaires en termes de R & D. Le soutien financier par des AAP a introduit un changement

5. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>

6. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/l-enquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>

4. Une structure de recherche peut correspondre à une équipe de recherche, une thématique de recherche ou un axe de recherche au sein d'une unité de recherche labellisée et référencée dans le répertoire national des structures de recherche du ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'innovation.

dans l'organisation de la recherche française : 1) le soutien est apporté à des équipes de recherche plutôt qu'à un chercheur isolé, 2) le soutien peut être orienté vers des domaines de recherche sous-investigués, 3) les collaborations entre recherche publique et secteur privé sont permises, 4) les compétences des différents acteurs sont sollicitées pour répondre à une problématique de recherche, 5) les approches participatives où le chercheur et le citoyen vont co-concevoir des solutions (produits ou services) adaptés aux attentes exprimées par les parties prenantes sont plébiscitées. Tout cela permet l'apport de réponses opérationnelles aux réflexions des décideurs publics, des professionnels de santé et des scientifiques.

L'établissement d'une liste non exhaustive des dispositifs de financement de la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie au niveau national illustre la volonté depuis la loi d'orientation du 11 février 2005, de développer la recherche sur les handicaps psychiques et cognitifs, la perte d'autonomie liée à l'âge et dernièrement le polyhandicap. Cette analyse montre ainsi une évolution des priorités stratégiques de recherche. Ces effets d'opportunité de financement semblent favoriser des études sur des problématiques importantes des pouvoirs publics. Le soutien indirect de projets de recherche conduit les chercheurs à former des équipes de recherche pluridisciplinaires pour répondre à certaines problématiques. Ces effets d'opportunités se concrétisent parfois avec la pérennisation de ces équipes de recherche. Ainsi, les chercheurs issus de thématiques généralistes en arrivent à se spécialiser sur certains handicaps et/ou appliquent des méthodologies validées pour d'autres pathologies aux handicaps. La dynamique d'investissement en recherche insufflée par les décideurs publics a permis de structurer progressivement des champs de recherche sur le handicap et la perte d'autonomie au cours de ces vingt dernières années.

Malgré ces initiatives mises en place suite aux mesures envisagées lors des confé-

rences du CIH, le foisonnement des dispositifs de soutien financiers aux équipes de recherche subsiste. Cette myriade de dispositifs pose la question de leur complémentarité et du chevauchement des champs couverts par les textes d'AAP. Cela est d'autant plus préjudiciable que certains sujets de recherche sont moins investis : sujets de niche, recherches exploratoires ou interventionnelles non reconnues nécessitant des adaptations méthodologiques, ou encore sujets aux frontières des champs couverts par les AAP.

De fait, l'offre de recherche des chercheurs ne semble pas toujours correspondre à la demande et aux attentes des pouvoirs publics. Les intérêts contradictoires des offreurs et des demandeurs complexifient ainsi les arbitrages scientifiques et financiers de ces derniers. Ainsi, certains sujets de recherche ne trouvent pas de source de financement, car ils ne trouvent pas leur place dans le modèle cadré des AAP, et d'autres ne sont pas investigués malgré des enveloppes budgétaires attitrées. À l'heure où les pouvoirs publics doivent prendre des décisions en termes de prise en charge et d'accompagnement de la dépendance, comprendre les attentes et les besoins des parties prenantes est plus que nécessaire. L'excellence et la performance sont issues de la conjonction des compétences, des talents et des opportunités. Ces effets d'opportunité, résultant de l'orientation de la recherche par des annonces de financements, permettent d'orienter les objets de recherche des structures publiques, mais pourraient également constituer un obstacle à l'apparition de réelles recherches innovantes, en empêchant les chercheurs de se lancer dans des recherches trop ambitieuses, trop coûteuses et qui s'inscrivent dans la durée, au regard des financements directement disponibles. Il est nécessaire de maintenir des interactions entre décideurs publics et chercheurs et d'y associer les personnes cibles afin de créer un système attractif non démobilisateur, sur des sujets pointus indispensables à l'élaboration des politiques publiques, au développement économique et contribuant au rayonnement international de la recherche française.

RÉFÉRENCES

- [1] Organisation mondiale de la santé. *10 faits sur le handicap*. Genève : OMS, 2018.
- [2] L'état de l'Enseignement supérieur et de la Recherche en France, n°11. Paris : Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, juillet 2018.
- [3] La position scientifique de la France dans le monde 2000-2015. Observatoire des Sciences et Techniques HCERES, mars 2015.
- [4] Faits et chiffres. European Innovation Scoreboard 2018 – Business France. Commission Européenne, juin 2018.
- [5] EMP-Barcelona 2002C – Conseil européen de Barcelone, 15 et 16 mars 2002 – Conclusions de la Présidence.
- [6] Le financement public de la recherche, un enjeu national. Rapport public thématique. La Cour des Comptes, juin 2013.
- [7] Ravaut JF. Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap* 1999 ; 81 : 64-75.
- [8] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°36, 12 février 2005 p. 2353.
- [9] Campion CL, Debré I, au nom de la commission pour le contrôle de l'application des lois. Rapport d'information n° 635 (2011-2012) – Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante, 4 juillet 2012.
- [10] Rapport de la Cour des Comptes, 2003.
- [11] Rapport Fardeau, commandé par le Ministre de l'emploi et de la solidarité et par le Secrétaire d'État à la santé, à l'action sociale et aux personnes handicapées. *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge*, 2004.
- [12] Rapport Thoumie. Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap, 2004.
- [13] Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, Juin 2011.
- [14] Les conditions de la mise en place et l'affectation des ressources de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie – CNSA, 10 juillet 2006.
- [15] Vasman D. Le financement de projets collaboratifs. ANR – Formation DM, 3^e édition. Nîmes, 1^{er} et 2 juin 2017.
- [16] Rafols I, Porter AL, Leydesdorff L. Science overlay maps: a new tool for research policy and library management. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 2010 ; 61 (9) : 1871-87.
- [17] Loet Leydesdorff, et al. A user-friendly method for generating overlay maps (2012 update).
- [18] Ramanana-Rahary S, Rojouan F. OST – Comparaison des listes et du classement disciplinaire des revues scientifiques et de quatre nomenclatures pour les sciences humaines et sociales, 2014.

L'IReSP et le programme handicap et perte d'autonomie

Initié en 2009 par la Drees et la CNSA, le programme de recherche Handicap et perte d'autonomie se poursuit. Mis en œuvre depuis 2012 par l'IReSP, ce programme a permis le financement de nombreux projets et le développement de la recherche dans ce domaine. La dixième session de l'appel à projets est actuellement en cours, et la publication des résultats est prévue pour décembre 2019.

BILAN DES CINQ DERNIÈRES ANNÉES – [DE 2014 À 2018]

5 sessions d'appels à projets intitulées « Handicap et perte d'autonomie »

158 projets déposés

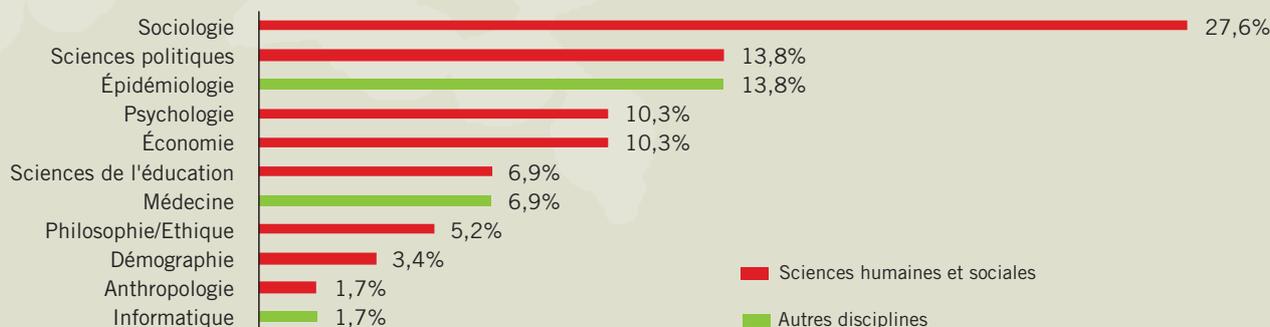
33 projets financés

3,30 M€ de financement attribué

73 % des projets financés sont pluridisciplinaires

47 structures publiques ou privées différentes impliquées dans les projets financés

Répartition des projets financés par domaines disciplinaires



PRÉSENTATION DE L'INSTITUT DE RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

L'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) est un groupement d'intérêt scientifique créé en 2007. Il rassemble aujourd'hui 22 partenaires, acteurs de la recherche en Santé Publique (voir ci-dessous). Son objectif général est de constituer une communauté scientifique de taille internationale capable de répondre au développement souhaité de la recherche en Santé Publique et de contribuer aux nouveaux dispositifs mis en place par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique. Pour atteindre cet objectif, le GIS-IReSP s'appuie sur une mutualisation des compétences et des moyens de ses partenaires. Le GIS-IReSP est dirigé par Corinne Alberti, professeur de santé publique.

Les domaines de recherche soutenus sont les suivants :

■ Fonctionnement du système de santé

- Politiques publiques et santé
- Interaction entre les déterminants de la santé
- Recherche Interventionnelle

Les modalités d'actions du GIS sont :

- Lancement d'appels à projets ciblés
- Aide à l'émergence d'équipes de recherche
- Mutualisation d'outils pour la recherche en Santé Publique
- Constitution de groupes de travail et d'actions coordonnées sur des sujets émergents
- Aide à la mise en place et à l'exploitation de grandes enquêtes et de grandes bases de données
- Valorisation et communication

Afin de pallier le manque de visibilité des résultats de la recherche en Santé Publique en France, l'IReSP a décidé de créer ce bulletin trimestriel à large diffusion intitulé *Questions de Santé Publique*. Chaque trimestre, un sujet de recherche en Santé Publique intéressant le grand public est traité par un chercheur.

LES PARTENAIRES DE L'IReSP

Ministères (Ministère de la Santé [DGS et DREES], Ministère délégué à la Recherche), Opérateurs de la recherche en Santé Publique (CNRS, Inserm, IRD, INED, EHESP, UDESCA, CPU, Institut Pasteur, CNAM, Sciences Po), Agences et opérateurs de la Santé Publique (HAS, ANSM, ANSES, EFS, ABM, INCa, Santé Publique France), Organismes de protection sociale (CNAMTS, RSI, CNSA).

Cet article ainsi que les précédents numéros de *Questions de Santé Publique* sont téléchargeables sur le site internet de l'IReSP : www.iresp.net