Le Programme prioritaire de recherche *Autonomie (vieillissement, situation de handicap)*

# Qu’est-ce qu’un programme prioritaire de recherche (PPR) ?

Les programmes prioritaires de recherche s’inscrivent dans le cadre du programme d’investissement d’avenir (PIA)[[1]](#footnote-1) du gouvernement. Leur objectif : Consacrer des budgets importants du ministère de l’Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l’Innovation sur des thématiques prioritaires. Selon Alain Schuhl, directeur général délégué à la science du CNRS, « *les PPR définissent des questions scientifiques et y consacrent des moyens importants, sur une durée longue, le tout pour apporter des réponses significatives aux enjeux identifiés* ». Le PPR Autonomie est le troisième porté par le CNRS, après le PPR MOPGA[[2]](#footnote-2), piloté par Stéphane Blanc[[3]](#footnote-3) - qui a fait suite à l’appel lancé en juin 2017 par le président de la République française, Emmanuel Macron, pour que la recherche se mobilise dans la lutte contre le réchauffement climatique– et le PPR Sport de Très Haute Performance, lancé en 2019 dans la perspective des futurs Jeux olympiques et paralympiques de 2024, organisés à Paris et porté par Vincent Nougier[[4]](#footnote-4).Un quatrième PPR sur la thématique des océans, porté conjointement par l’Ifremer[[5]](#footnote-5) et le CNRS a également été lancé en 2021. Chaque PPR dispose d’un conseil scientifique qui se met d’accord sur des défis et sur une stratégie.

# Le PPR « autonomie (vieillissement, situation de handicap) » : contexte, structure et pilotage

Si la pandémie de Covid-19 a fait prendre conscience de la vulnérabilité des plus âgés et des plus fragiles, elle a aussi mis en lumière l’impact des inégalités et les besoins d’intervention publique à leur égard. Après la tenue de la 5ème Conférence nationale du handicap (CNH) en février 2020, une loi « Grand âge et autonomie » est en préparation. C’est dans ce contexte que le gouvernement a demandé au CNRS de piloter un nouveau programme prioritaire de recherche (PPR) sur l’autonomie (vieillissement, situation de handicap), financé à hauteur de 30 millions d’euros. Ce projet ambitieux, porté par le CNRS en lien avec d’autres grands organismes, dont l’INSERM, et en partenariat avec l’ANR, va se déployer de 2021 à 2026.

Le PPR autonomie est piloté par un conseil scientifique interdisciplinaire de 16 membres présidé par Claude Martin, sociologue et directeur de recherche au CNRS (UMR 6051, Arènes), assisté de Lydia Fenner, ingénieur de recherche. Créé le 1er septembre 2020, le conseil scientifique regroupe des personnalités scientifiques venant des grands organismes de la recherche française, de directions scientifiques d’organismes du champ de l’autonomie, toutes soucieuses de défendre l’interdisciplinarité tout en venant de disciplines variées comme le droit, l’épidémiologie, la sociologie, la philosophie, la démographie, la santé publique, la biologie du vieillissement, la science politique ou encore les sciences de l’information.

**Le conseil scientifique interdisciplinaire** présidé par Claude Martin (DR Cnrs, sociologie) réunit les membres suivants : Sandrine Andrieu (PUPH santé publique, médecine sociale), Marine Boisson-Cohen (directrice scientifique CNSA), Mokrane Bouzeghoub (PU sciences de l’information, DAS interdisciplinarité Cnrs), Pascale Breuil (économiste et statisticienne, directrice statistiques, prospective et recherches CNAV), Emmanuelle Cambois (DR INED, démographie), Vincent Caradec (PU sociologie, Univ Lille), Marie Gaille (DR Cnrs, philosophie, DAS INSHS), Eric Gilson (PUPH biologie du vieillissement, IRCAN), Agnès Gramain (PU économie, Univ Lorraine), Robert Lafore (PU droit, Science Po Bordeaux), Anne Marcellini (Professeur sociologie, univ Lausanne), Jean-François Ravaud (DR Inserm, épidémiologie), Yves Remond (PU mécanique des matériaux, sciences de l’ingénierie et des systèmes, Univ Strasbourg), Isabelle Ville (directrice d’études EHESS, sociologie), Florence Weber (PU anthropologie, ENS).

Le PPR est également suivi par un comité de programme regroupant des représentants des parties prenantes du champ de l’autonomie, des grands établissements de la recherche et des experts étrangers.

# Les objectifs et défis scientifiques à relever

L’autonomie est une notion utilisée dans de nombreux secteurs et disciplines. Elle est souvent pensée en lien avec d’autres concepts comme le « *care* », la « fragilité », la « dépendance » ou encore la « vulnérabilité ». Cette notion d’autonomie renvoie à la capacité d’agir, de faire des choix pour soi-même, ou encore à l’idée d’auto-détermination. La promotion et le maintien de l’autonomie dépendent fondamentalement de l’environnement des personnes et en particulier de leurs liens sociaux. Si ce PPR concerne principalement les défis que soulèvent l’avancée en âge et les situations de handicap, son ambition est plus large, car l’autonomie concerne tout le monde à un moment ou un autre du cycle de vie, même si elle attire surtout l’attention quand elle est entravée ou perdue.

Ce programme a pour objectif de mobiliser tous les secteurs disciplinaires, les connaissances, dispositifs et outils existants pouvant faciliter l’autonomie des personnes. L’ambition de ce programme est de contribuer au renforcement des structures et infrastructures de recherche sur tous les domaines liés à l’autonomie et d’identifier quelques principaux défis pour l’action. Il s’agit aussi de concevoir des développements scientifiques pensés avec et pour les personnes concernées. L’ambition de structuration et de renforcement de la recherche dans ce domaine impose de définir une stratégie globale pour assembler, coordonner, rendre accessible une grande quantité de données pertinentes, mais aussi une stratégie de valorisation et d’animation scientifique pour relier entre eux des secteurs de recherche encore très cloisonnés.

**Des priorités : Une stratégie globale sur les données et une animation scientifique renforcée**

Le conseil scientifique a formulé des priorités pour le PPR. La première, concevoir des développements scientifiques pensés avec et pour les populations concernées, ce qui implique de prendre en compte l’hétérogénéité des populations tant en termes d’âges, de générations, de situations de santé, d’environnements ou encore de ressources, mais aussi de concevoir une animation scientifique renforcée et pérenne. La deuxième est de mobiliser les ressources du PPR pour renforcer les structures et infrastructures pour la recherche dans le domaine de l’autonomie, avec en premier lieu la question des données. Des données nouvelles sont nécessaires, mais un grand nombre de données pertinentes sont disponibles et de sources très variées, quantitatives et qualitatives, données de cohortes, données administratives*.* Après un état des lieux, le conseil scientifique souhaite réunir chercheurs et spécialistes de la statistique publique pour définir une « stratégie globale » tenant compte de l’identification des difficultés et des besoins de la communauté en matière de production, d’accès et de traitement des données pertinentes.

**Quatre défis à relever**

Premier défi, définir l’autonomie et les modalités de sa compréhension et de sa mesure. Les environnements dans lesquels vivent les personnes (leurs conditions de travail, d’habitat, la proximité ou non de services, etc.) sont susceptibles d’entraver leur capacité d’agir et de décider pour elles-mêmes. Comprendre ce que signifie l’autonomie selon différentes approches scientifiques peut permettre à la recherche d’interroger les exigences sociales posées en termes d’autonomie, et de mieux comprendre les obstacles que rencontrent certaines populations dans leur tentative de remplir ces exigences.

Le second défi consiste à étudier la conception des politiques publiques en matière d’autonomie à l’échelle nationale et internationale – qu’il s’agisse des politiques nommément dédiées à l’autonomie, mais également des liens avec d’autres politiques publiques, qu’il s’agisse des politiques de la ville, du logement ou de l’éducation, ou encore les acteurs impliqués tels que le secteur public, les structures familiales ou les acteurs associatifs.

Le troisième défi interroge les situations et expériences d’autonomisation et de réduction de l’autonomie. Le meilleur moyen de comprendre la manière dont les transformations sociales en cours ou certaines épreuves de la vie impactent le sentiment d’être autonome et en capacité d’agir et de choisir, consiste à étudier précisément les expériences des personnes concernées, qu’elles soient ou non confrontées à une situation de handicap ou à certains effets du vieillissement. L’objectif est de penser en termes de prévention et d’aménagements des milieux de vie pour mieux identifier les conditions environnementales de l’autonomie.

Le quatrième défi concerne la conception, la réception et les usages des dispositifs et expérimentations innovants en matière de compensation, suppléance, d’adaptation de l’environnement et d’accompagnement humain des personnes en vue de leur autonomie, notamment dans les champs biomédical, social, technologique, de l’information et de la communication.

# Le déploiement du PPR

Le PPR autonomie va se déployer en recourant à trois instruments ou formes d’investissements principaux : des investissements en termes d’infrastructure de soutien pour la coordination des données et l’animation scientifique ; des appels à projets et des appels à manifestation d’intérêt, en lien avec l’ANR.

Les premières opérations du PPR devraient être lancées avant la fin de l’année 2021, pour ce qui concerne les défis 1 et 2. Suivront les actions concernant les défis 3 et 4 quijustifient des investissements plus lourds.

Tout au long du PPR, le conseil scientifique se nourrira des conseils et avis extérieurs en faisant appel aux parties prenantes du champ de l’autonomie et en consultant des experts étrangers porteurs de programmes de recherche comparables dans leurs pays respectifs.

1. Initié en 2010, le Programme d’investissements d’avenir a pour objectif d’accroître la compétitivité française en encourageant l’innovation. [↑](#footnote-ref-1)
2. Make Our Planete Great Again. [↑](#footnote-ref-2)
3. Stéphane Blanc est le directeur de l’Institut écologie et environnement du CNRS depuis le 1er mars 2021. [↑](#footnote-ref-3)
4. Vincent Nougier est professeur à l'Université Grenoble Alpes et chercheur au laboratoire Technique de l'ingénierie médicale et de la complexité (CNRS/Université Grenoble Alpes). [↑](#footnote-ref-4)
5. L'Institut français de recherche pour l'exploitation de la mer (Ifremer) est spécialisé en sciences et technologies marines et s’inscrit dans une double perspective de développement durable et de science ouverte. Il mène des recherches, produit des expertises et crée des innovations pour protéger et restaurer l’océan, exploiter ses ressources de manière responsable, partager les données marines et proposer de nouveaux services à toutes les parties prenantes. [↑](#footnote-ref-5)