

Contrat Fléché ED-Erasme

3-5 pages

Titre du sujet :

La santé habitée pour les personnes âgées en perte d'autonomie en France et au Japon :
Comment concilier la préférence pour le maintien à domicile et la mise en œuvre
de solutions soutenables économiquement, socialement et éthiquement à l'ère du numérique ?

- ❖ Laboratoire : Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux – IRIS CNRS Inserm EHES USP
- ❖ Discipline : Santé publique
- ❖ Direction de thèse : Thomas Lefèvre (USPN) en co-direction avec Sébastien Lechevalier (EHES)
- ❖ Contact : thomas.lefevre@univ-paris13.fr ; sebastien.lechevalier@ehess.fr ; estelle.girard@ehess.fr
- ❖ Domaines de recherche : sociologie (qualitative et quantitative) ; santé publique ; économie de la santé
- ❖ Mots clés : innovation ; care ; autonomie ; personnes âgées ; numérique

1. Sujet proposé

Contexte

Dans un contexte de longévité croissante, les enjeux liés à la question de la dépendance et de la prise en charge font émerger des besoins nouveaux. Le maintien à domicile est aujourd'hui nettement privilégié par rapport au recours à des établissements de type EHPAD, dont la réputation s'est fortement détériorée depuis plusieurs années. Le maintien à domicile qui est plébiscité en France par les personnes âgées faisant face au défi de la dépendance pose lui-même plusieurs questions relatives notamment aux soins de santé et à l'isolement social.

L'idéal du maintien à domicile se heurte à la question de l'accès aux soins, dans un contexte social et économique à la fois inégalitaire sur le territoire et contraint d'un point de vue budgétaire. Quant à la question de l'isolement social, dans un contexte de transformation profonde des liens familiaux et sociaux, elle apparaît au grand jour dans des moments de crise telles que la canicule de 2003 ou plus récemment la pandémie de COVID-19. Nous sommes là en présence de deux objectifs potentiellement contradictoires.

Face à ces tensions et contradictions entre préférences individuelles et contraintes socio-économiques et sanitaires, les technologies numériques sont souvent présentées comme offrant des solutions pertinentes permettant de limiter les risques d'isolement social en favorisant la circulation de flux d'information. Elles impliquent la mise en place d'une infrastructure numérique qui doit être en cohérence avec les habitats individuels. Elles se doivent également de respecter des règles éthiques et légales fondamentales concernant la transmission, le stockage et le partage de données individuelles de santé. Il y a là un enjeu d'équilibre entre ce qu'il y a de plus intime dans la sphère privée et la nécessaire socialisation de ces données, en prenant en compte des contraintes économiques et sociales.

A notre connaissance, les solutions proposées à ce jour sont très localisées, manquent de cohérence et traduisent une segmentation des approches, qui ont leur pendant dans la littérature scientifique elle-même dispersée entre différentes disciplines et approches théoriques. C'est selon nous la raison principale de la séparation entre les politiques de l'habitat et celles du vieillissement.

Objectif(s) poursuivi(s)

Dans ce contexte, l'objectif scientifique de ce projet de thèse est de définir les conditions d'innovation permettant de concilier les choix individuels de personnes âgées en perte d'autonomie en faveur du maintien à domicile, l'accès à des soins de santé de qualité, le respect

de règles éthiques et légales liées à la collecte, le stockage et le partage des données individuelles de santé, tout en prenant en compte les contraintes socio-économiques, ce qui implique une forme de standardisation des solutions.

Dès lors, l'enjeu est de promouvoir la construction et l'aménagement d'habitats qui permettent de concilier un idéal d'autonomie pour les personnes âgées, des principes éthiques généraux, et des contraintes physiques et économiques. Cela nécessite également de développer une connaissance fine des individus dans leur espace personnel et dans leur environnement social.

Hypothèse(s) de recherche

Afin de mener à bien cette recherche, nous formulons un ensemble d'hypothèses, dérivées d'une approche non schumpétérienne de l'innovation et d'une compréhension du lien social interprétée au prisme de l'éthique du care :

i) L'objectif de l'innovation en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie n'est pas de lutter coûte que coûte contre la perte d'autonomie mais de la prévenir, de l'accompagner en évitant toute chute brutale de la qualité de vie et de bien-être, par une promotion de « l'empowerment » des personnes ;

ii) La qualité de vie des personnes très âgées dépend de trois capacités essentielles : (1) se déplacer dans son environnement (aller et venir comme on le veut), (2) décider pour soi-même (ne pas être à la merci de..., sous les règles d'un autre...), et (3) contribuer à la vie sociale (rester utile, mériter le respect...).

iii) La conception et la réalisation d'habitats permettant de concilier le maintien à domicile, l'autonomie, le respect de règles éthiques fondamentales concernant la circulation, le stockage et l'usage de données personnelles de santé, et les limites socio-économiques reposent sur la capacité à standardiser des solutions simples d'usage mais modulables selon les préférences de chacun(e)s, du caractère automatique des flux de données de santé dans un cadre éthique et légal préalablement défini ;

iv) Ce type d'innovation tirée par le care ne peut se développer que sous condition d'une collaboration effective entre usagers, concepteurs et maîtres d'œuvre.

Méthodologie et pertinence de la comparaison France/Japon

Pour réaliser ces objectifs, il est nécessaire de mettre en œuvre une approche méthodologique à la fois pluridisciplinaire et mixte. Il s'agit en effet de concilier une approche très concrète sur la base d'observations ethnographiques et une approche plus systémique et macro, permettant d'identifier les conditions de possibilité de la mise en place d'une telle stratégie. Une approche sociologique inscrite dans une perspective de santé publique (économie de la santé, politiques publiques, droit des usagers, santé des populations, inégalités territoriales et sociales de santé) sera privilégiée, que ce soit au niveau de l'analyse du vieillissement, de l'habitat ou de l'innovation numérique.

Ce travail reposera également sur une comparaison France/Japon. Ces deux pays sont en effet à la fois comparables mais avec des caractéristiques sensiblement contrastées, ce qui rend la comparaison particulièrement pertinente. En effet, l'accroissement de la longévité, le contraste entre des territoires bien dotés en infrastructures médicales et des déserts médicaux et les tentatives de mobilisation des technologies numériques sont des points communs entre les deux pays. Quant au rôle respectif des États, aux frontières entre domaine public et sphère intime, au rôle des familles ou les politiques d'aménagement de l'habitat, les différences sont sensibles. La comparaison sera conduite sur la base d'études de cas, en distinguant deux types de territoire : un environnement urbain bénéficiant d'une proximité des infrastructures médicales ; un environnement de type désert médical.

2. Co-direction des travaux

Le sujet proposé sera co-dirigé par deux chercheurs titulaires membres de l'IRIS : Thomas Lefèvre et Sébastien Lechevalier.

Thomas Lefèvre est Maître de conférences des universités – praticien hospitalier à l'université Sorbonne Paris Nord et à l'Assistance publique – hôpitaux de Paris, habilité à diriger les recherches

en santé publique à l'ED Erasme. Ingénieur Mines-Telecom de formation, docteur en mathématiques appliquées et en épidémiologie sociale, médecin de santé publique, un de ses deux domaines de recherche principaux consiste en l'étude des transformations induites par le numérique, dont le recours à l'IA, à l'échelle microsociale et d'un point de vue organisationnel. Il est membre du laboratoire PersMed de la Fondation France-Japon de l'EHESS, portant sur la médecine personnalisée et le système de protection sociale en France et au Japon ; copilote du PEPR Safepaw en santé numérique, sur les aspects SHS et santé mentale, portant sur l'intérêt du numérique dans la coordination des parcours patients ; membre du PPR Innovcare, mené par Sébastien Lechevalier. Il est membre élu du collège de direction du Haut conseil de la santé publique, où il s'intéresse plus spécifiquement de l'apport du numérique au sein du système de santé, actuel et futur, ainsi qu'aux inégalités sociales et territoriales de santé. Il est membre élu du comité d'éthique de l'Université de Paris. Il (co-)encadre ou a (co-)encadré plusieurs doctorats en santé publique et en sociologie.

Sébastien Lechevalier est directeur d'études à l'EHESS et président de la Fondation France-Japon. Économiste, il est spécialiste du Japon (<https://sebastienlechevalier.wordpress.com/>). Il est le coordinateur principal du projet INNOVCARE (L'innovation tirée par le care : le cas des soins aux personnes âgées en France et au Japon) qui a été sélectionné dans le cadre du PPR Autonomie pour la période 2024-2028 (<https://innovcare.hypotheses.org/>).

Ce type de projet doctoral est par essence interdisciplinaire, et une co-direction par deux chercheurs aux domaines de compétences et de recherches complémentaires, ayant par ailleurs déjà collaboré sur ces thématiques, est une plus-value pour le/la candidat.e.

3. Compétences et qualités attendues du/de la candidat.e

Le sujet possède une forte composante interdisciplinaire, ce qui en fait son intérêt et sa force, et laisse par ailleurs une certaine latitude pour son adaptation en fonction des disciplines de prédilections et compétences des candidat.e.s. Il sera avant tout demandé :

- Une grande capacité de curiosité intellectuelle et une capacité à articuler des éléments provenant de disciplines différentes et complémentaires, sans qu'il soit attendu que le, la candidat.e soit évidemment expert.e dans chacun des domaines ; néanmoins, un cursus présentant deux (ou plus) domaines de formation différents serait un plus ;
- Une appétence importante pour les deux cultures et pays que sont la France et le Japon, et un goût pour le travail de terrain au contact de ces deux cultures ;
- La capacité d'entreprendre des séjours au Japon dans le cadre du projet ;
- Une capacité à l'analyse critique des notions d'innovation et de numérique, entre autres, et à leur recours dans un contexte précis et appliqué ;
- Une ouverture aux méthodes mixtes (qualitatives et quantitatives) comme méthodes complémentaires et articulées ; une formation en sciences sociales solide est préférable
- Une bonne maîtrise de l'anglais
- Une capacité à être autonome dans plusieurs aspects de la recherche, ainsi qu'à travailler au sein d'un projet mobilisant des équipes de chercheurs ;

En termes d'ancrage disciplinaire, plusieurs profils sont envisageables : **sociologie, santé publique, socio-économie de l'innovation** en particulier.

Les candidat.e.s devront envoyer leur CV et lettre de motivation aux contacts mentionnés en page de garde dès l'ouverture des candidatures. Le/la candidat.e ne peut être diplômé.e de l'USPN (en tant que diplôme unique ouvrant droit à l'inscription en doctorat).

4. Inscription du sujet dans la politique de l'IRIS et projets collectifs

Le sujet s'inscrit très naturellement dans les axes de recherche de l'IRIS, à commencer par l'axe 3 (Santé : pratiques, politiques, inégalités), mais également par différents aspects dans les axes 2 (biographie, parcours, trajectoire) et 1 (ethnographie de la domination). Le rapport à l'axe 3 est clair et direct, s'agissant de s'intéresser aux rapports de l'innovation, portée notamment par le numérique, et à des populations souvent cibles d'inégalités de traitement, en particulier en matière de santé et de politiques. L'inscription dans l'axe 2 s'entend au sens où l'on va étudier les spécificités individuelles et collectives des trajectoires et préférences de vie des personnes âgées, aux frontières du public et de l'intime, et interrogeant les libertés dont elles disposent au sein d'espaces reconfigurés par les politiques d'innovation et de santé. Enfin, en lien avec ce dernier point, le rapport à l'axe 1, permettant d'observer comment des rapports de domination plus ou moins implicites ou voulus apparaissent à l'occasion de la mobilisation puis de l'application des innovations au sein de populations particulières, via la santé.

Le sujet s'inscrit également au sein de projets collectifs portés par l'IRIS et ses chercheurs, dont en particulier les projets Innovcare (PPR autonomie), PersMed (innovation et protection sociale, système de santé) ou encore Safepaw (PEPR santé numérique).

5. Éléments de calendrier

- 15 mars 2024 : lancement de l'appel à candidatures ; réception des candidatures
- A partir du 15 avril 2024 : organisation des auditions des candidat.e.s (de préférence à Aubervilliers sur le campus Condorcet, en visio si impossible)
- 2 mai 2024 : sélection du/de la candidat.e et préparation du dossier en vue de l'audition par l'Ecole doctorale (ED)
- Courant mai 2024 (date non fixée à ce jour) : audition du/de la candidat.e par l'ED
- Résultats courant juin 2024
- Octobre 2024 : début de la thèse
- Printemps-été 2025 : terrain au Japon

Le reste du calendrier sera établi avec le/la candidat.e dans le cadre de l'élaboration de son dossier.

6. Références bibliographiques indicatives

Baricco, A. (2021) *The Game*. Gallimard, 416p

Campbell, S. W., & Ross, M. Q. (2022). Re-conceptualizing solitude in the digital era: From "being alone" to "noncommunication". *Communication Theory*, 32(3), 387-406.

Collectif (2021). *Ageing in place / vieillir chez soi : apport des expériences étrangères et comparaisons internationales*. Gériologie et sociétés 2021(165). Caisse nationale d'assurance vieillesse, 326p

Courbebaisse, A., & Pommier, M. (2020) "Vieillir chez soi", *Les Cahiers de la recherche architecturale urbaine et paysagère* [Online] DOI: <https://doi.org/10.4000/craup.5077>

Courbebaisse, A., & Salembier, C. (2022) "L'espace au prisme de l'éthique du care / Housing through the lens of care", *Les Cahiers de la recherche architecturale urbaine et paysagère* [Online], Research Materials DOI: <https://doi.org/10.4000/craup.9523>

Guillemard A-M & Mascova E. dir. (2017). *Allongement de la vie. Quels défis? Quelles politiques?*. La Découverte, Paris, 2017, 414 p.

Hoppmann, C. A., Lay, J. C., Pauly, T., & Zambrano, E. (2021). Social isolation, loneliness, and solitude in older adulthood. *The handbook of solitude: Psychological perspectives on social isolation, social withdrawal, and being alone*, 178-189.

Lechevalier, S. (2019). *Innovation beyond technology*. Springer.

Lefèvre, T. (2023). Frontières et modes d'existence de la médecine personnalisée à l'ère du numérique : une proposition d'analyse en fonction des parties prenantes. Fondation France-Japon de l'EHESS, *Discussion Papers* <https://hal.utc.fr/FFJ/hal-04423996v1>

Lefèvre, T., Saas, C., Chariot P., Laugier V., Guez S. (2021) Big data Drop It: utilisation, compréhension et impact des techniques prédictives. <http://www.gip-recherche-justice.fr/publication/big-data-drop-it-big-data-et-droit-penal-utilisation-comprehension-et-impact-des-techniques-predictives-etude-drop-it-exemple-de-levaluation-de-lincapacite-totale-de-travail-chez-les-victi/>

Lord S., Piché D. (2018) (dir.) *Vieillesse et aménagement. Perspectives plurielles*. Montréal, Presses de l'université de Montréal, coll « Paramètres » 2018, 291p

Paugam, S. (2023). *L'attachement social: formes et fondements de la solidarité humaine*. Seuil.

Réguer, D. (2022). « La norme du maintien à domicile «le plus longtemps possible» et l'anticipation de l'entrée en institution ». *Vieillir en société: Une pluralité de regards sociologiques*, 45.

Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., & Wee, B. (2021). Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).

Sordes, F., Guillemot, C., Croiset, A., & Cipriani, E. (2021). Détresse psychologique et sentiment de solitude: quels impacts du confinement lié à la Covid-19 dans la population française?. *European Journal of Trauma & Dissociation*, 5(2), 100189.

Sovacool, B. K., & Del Rio, D. D. F. (2020). Smart home technologies in Europe: A critical review of concepts, benefits, risks and policies. *Renewable and sustainable energy reviews*, 120, 109663.

Steinman, M. A., Perry, L., & Perissinotto, C. M. (2020). Meeting the care needs of older adults isolated at home during the COVID-19 pandemic. *JAMA internal medicine*, 180(6), 819-820.

Thomas, V., Balzer Carr, B., Azmitia, M., & Whittaker, S. (2021). Alone and online: Understanding the relationships between social media, solitude, and psychological adjustment. *Psychology of Popular Media*, 10(2), 201.

Van de Velde, C. (2011). *La fabrique des solitudes*. *Refaire société, Paris, Le Seuil*, 27-37.

World Health Organization. (2020). *Guidance on COVID-19 for the care of older people and people living in long-term care facilities, other non-acute care facilities and home care* (No. WPR/DSE/2020/015). WHO Regional Office for the Western Pacific.