

Communiqué de presse

13 janvier 2020

Un colloque pour dresser l'état des lieux et les perspectives de recherche en matière de polyhandicap

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) réunissent plus de 100 personnes pour échanger sur la recherche sur le polyhandicap et les perspectives de son développement lors d'un colloque le 13 janvier à Paris. Le polyhandicap se caractérise par une déficience intellectuelle sévère, une déficience motrice sévère et globale, une dépendance extrême et une restriction importante de l'autonomie, liées à une lésions cérébrale survenue en cours de développement qui entraîne l'intrication des déficiences. On estime sa prévalence à 1 à 2 cas pour 1 000 naissances.

Tout au long de la journée de colloque, ouverte par Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées, seront présentés et discutés les résultats des cinq actions prioritaires de l'axe « recherche » du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022).

Une recherche à structurer et à promouvoir à l'échelle internationale

La recherche française sur le polyhandicap souffre d'une inégale visibilité à l'international : tandis que la recherche médicale conduite par les neuropédiatres et les neurogénéticiens s'inscrit dans les circuits de publication internationaux, il apparaît nécessaire de développer la recherche en sciences humaines et sociales.

Partant de ce constat, le groupe de travail « recherche » conduit par l'IReSP en 2018 et 2019 propose des pistes d'action pour structurer la recherche française en sciences humaines et sociales telles que : accompagner les chercheurs en sciences humaines et sociales pour les aider à publier en anglais, favoriser l'émergence de laboratoires de recherche pluridisciplinaires spécialisés sur ces problématiques, ou encore, encourager les collaborations internationales en amenant les chercheurs français à adopter un vocabulaire capable d'entrer en résonance avec les mots-clés retenus hors de nos frontières pour qualifier le polyhandicap.

À partir de revues de littérature thématiques et d'auditions d'experts, ce groupe de travail a également identifié des besoins et des pistes de recherche. De nombreuses thématiques sont proposées : parcours de vie, accès aux droits, domotique, aidants, approche médico-économique du système sanitaire et médico-social...

L'expertise collective sur le polyhandicap sera conduite par le pôle des expertises de l'Inserm et débutera début 2020. Elle permettra de faire le point sur les connaissances scientifiques acquises et de dégager ainsi plus précisément les besoins de recherche prioritaires.

La création d'une cohorte de personnes en situation de polyhandicap

Un second groupe de travail a réfléchi sur l'opportunité de mettre en place une cohorte de personnes polyhandicapées à des fins de recherche. Il a montré qu'il existait en France peu d'études et de bases de données permettant de répondre de façon satisfaisante aux besoins de recherche. Cela encourage à créer une infrastructure de recherche de type cohorte qui pourrait contribuer à structurer une communauté de recherche participative et à recueillir des données fiables pour la recherche.

Cette cohorte pourrait évaluer les pratiques d'accompagnement et de soins auprès des personnes polyhandicapées, enfants et adultes, mais également l'impact social (aidants familiaux et professionnels) et économique (sur le système de soins français) de l'accompagnement de ces personnes. Le groupe a également identifié les risques et les contraintes propres au montage d'un tel projet.

Trois projets innovants et cinq projets de recherche pour améliorer la connaissance sur le polyhandicap

Ces dernières années, d'autres travaux ont fait progresser la connaissance sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

En mars 2017, la CNSA lançait un appel à projets thématique intitulé « Et nos voisins européens, comment font-ils ? » pour améliorer les connaissances sur les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie mises en place par nos voisins européens, questionner nos pratiques nationales et identifier des pratiques inspirantes pouvant être transférées en France. Elle a financé trois projets relatifs à l'accompagnement des personnes polyhandicapées, menés par l'AP-HP, l'Institut catholique de Lille et le Centre national de ressources handicaps rares Robert Laplane. Leurs conclusions ont été partagées en janvier 2019.

En janvier 2019, l'IReSP et la CNSA ont lancé un appel à projets thématique visant à développer la recherche sur le polyhandicap. Cinq projets ont été retenus pour un soutien financier de la CNSA de près de 700 000 euros.

Pour en savoir plus :

Rapport : [La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement \(Zip, 9.92 Mo\)](#)

Rapport de la [mission d'observation et d'étude sur le parcours de santé et la prise en charge de la personne polyhandicapée de l'AP-HP \(Pdf, 776.53 Ko\)](#)

Rapport sur [l'accompagnement des personnes polyhandicapées de l'Institut catholique de Lille \(Pdf, 536.83 Ko\)](#)

Rapport : [Développer les compétences des personnes présentant des besoins spécifiques pour l'accès au langage du Centre Robert Laplane \(Pdf, 3.94 Mo\)](#)

➤ À propos de la CNSA

Créée en 2004, la CNSA est un établissement public dont les missions sont les suivantes :

- Participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées : contribution au financement de l'allocation personnalisée d'autonomie et de la prestation de compensation du handicap, concours au financement des maisons départementales des personnes handicapées, des conférences des financeurs de la perte d'autonomie, affectation des crédits destinés aux établissements et services médico-sociaux, soutien à la modernisation et à la professionnalisation des services d'aide à domicile.
- Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire quel que soit l'âge ou le type de handicap, en veillant à une répartition équitable des ressources.
- Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation : échange d'informations, mise en commun des bonnes pratiques entre les départements, soutien d'actions innovantes, développement d'outils d'évaluation, appui aux services de l'État dans l'identification des priorités et l'adaptation de l'offre.
- Assurer une mission d'information des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs proches.
- Enfin, la CNSA a un rôle d'expertise et de recherche sur toutes les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap.

En 2020, la CNSA gère un budget de plus de 27 milliards d'euros.

▾ À propos de l'IReSP

Créé en 2007, l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) est un groupement d'intérêt scientifique (GIS) associant 22 partenaires (ministères, opérateurs de la recherche en santé publique, organisations de protection sociale, agences et opérateurs de la santé publique). La gestion administrative est assurée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).

L'IReSP a pour objectifs le développement et la promotion de la recherche française en santé publique.

Les missions de l'Institut sont les suivantes :

- Structurer et animer la recherche en santé publique
- Servir d'interface entre chercheurs et décideurs publics
- Mutualiser les compétences et les moyens
- Valoriser la recherche en santé publique

L'institut intervient via des appels à projets de recherche, des états des lieux des forces de recherche en santé publique, l'animation de groupe de travail, d'organisation de séminaires et la valorisation des activités de recherche. Il soutient notamment la recherche sur le fonctionnement des systèmes de santé, les politiques publiques de santé, la prévention, sur le handicap et perte d'autonomie, les addictions.

<https://www.iresp.net/>

Contacts presse

Aurore Anotin – CNSA

Tél. : 01 53 91 21 75

aurore.anotin@cnsa.fr

Mélanie Simony – IReSP

Tél. : 01 44 23 64 63

melanie.simony@inserm.fr