



**I R e S P**

Institut de Recherche  
en Santé Publique



Caisse nationale de  
**solidarité pour l'autonomie**

# **La recherche française sur le polyhandicap : état des lieux et perspectives de recherche**

**13 janvier 2020**

**Auditorium Biopark**

11 rue Watt 75013

Dans le cadre de la Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021, l'IReSP et la CNSA organisent conjointement une journée de restitution des travaux menés dans l'axe recherche du volet Polyhandicap. Ce colloque a pour objectif de présenter les résultats des cinq actions prioritaires définies par l'axe stratégique dédié à la recherche.



Avec la présence exceptionnelle de **Sophie Cluzel**, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées.

Cette journée sera animée par **Claudia Marquet**, chargée de mission recherche à la CNSA, et **Virginia Ozkalp-Poincloux**, chargée de mission Handicap et perte d'autonomie à l'IRESP.

#### Intervenants

**Elisabeth Adjadj** – Chargée de recherche au département d'évaluation et du suivi des programmes à l'Inserm

**Pascal Auquier** – Professeur en santé publique à Aix-Marseille Université

**Louis Bertrand** – Chercheur en sociologie au sein de PHS-EHESS et Casper-USL-B.

**Thierry Billette de Villemeur** – Professeur en neuropédiatrie à l'AP-HP

**Frédéric Blondel** – Chercheur en sociologie à l'université Paris Diderot

**Marine Boisson-Cohen** – Directrice scientifique à la CNSA

**Anne-Marie Boutin** – Pédiatre, membre du Groupe Polyhandicap France

**Marion Cipriano** – Coordinatrice scientifique à l'IRESP

**Claire Davalo** – Directrice du centre national de ressources handicap rare Robert Laplane

**Sabine Delzescaux** – Chercheuse en sociologie à l'université Paris Dauphine

**Laurent Fleury** – Directeur du Pôle Expertises collective à l'Inserm

**Coryne Husse** – Vice-Présidente de l'Unapei

**Muriel Loison** – Secrétaire de l'association AFHAR-TCL et mère d'un jeune homme HR (handicap rare) avec TCL (troubles complexes du langage)

**Bruno Pollez** – Médecine Physique et de réadaptation à l'université Catholique de Lille

**Céline Poulet** – Secrétaire générale du Comité Interministériel du Handicap

**Marie-Christine Rousseau** – Médecine Physique et de réadaptation à l'AP-HP

**Régine Scelles** – Professeure de psychopathologie à l'université de Nanterre

**Romain Sibille** – Chargé de mission innovation thématique à la CNSA

**Marie-Christine Tezenas du Montcel** - Secrétaire Générale du GPF-Parent

**Danièle Toubert-Duffort** – Maître de conférences en psychologie à l'INSHEA

**Lydia Thouvenel** – Directrice générale du CESAP

**Agnès Vinchon** – Directrice de l'Institut social de Lille

**Myriam Winance** – Chargée de recherche en sociologie à l'Inserm

**8h30 – 9h00 : Café d'accueil**

**9h00 – 9h15 : Hommage à Mme le Dr Elisabeth Zucman**

Anne-Marie Boutin

**9h15 – 9h30 : Ouverture par Mme Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées**

**9h30 – 10h00 : Présentation des actions de l'axe Recherche du Volet Polyhandicap**

Marine Boisson-Cohen et Marion Cipriano

**10h00 – 11h00 : La recherche sur le polyhandicap : indicateurs bibliométriques et états des connaissances**

**10h00 – 10h30 : Panorama général de la recherche sur le polyhandicap à partir d'une analyse bibliométrique**

Elisabeth Adjadj

**10h30 – 10h45 : Comment analyser et synthétiser la littérature internationale sur le polyhandicap grâce à l'expertise collective Inserm?**

Laurent Fleury

**10h45 – 11h00 : Échange avec la salle**

**11h00 – 11h15 : Pause courte**

**11h15 – 12h30 : Un regard pluridisciplinaire sur les besoins de recherche dans le champ du polyhandicap**

**11h15 – 11h30 : Les enjeux de communication et d'évaluation de la souffrance psychique dans le polyhandicap**

Régine Scelles

**11h30 – 11h45 : Ethique de la personne, du soin et de la décision dans le polyhandicap**

Thierry Billette de Villemeur

**11h45 – 12h00 : Echange avec la salle**

**12h00 – 12h20 : L'enquête de terrain auprès des personnes polyhandicapées et de leur entourage en sciences humaines et sociales**

Frédéric Blondel & Sabine Delzescaux

**12h20 – 12h30 : Echange avec la salle**

**12h30 – 13h45 : Pause Déjeuner (buffet sur place)**

**13h45 – 15h00 : Table ronde : « Et nos voisins européens, comment font-ils ? » Retour d'expérience sur les voyages d'étude et perspectives**

**Modérateur : Romain Sibille**

Claire Davalo, Louis Bertrand et Muriel Loison

Agnès Vinchon, Bruno Pollez et Hervé Sergeant

Marie-Christine Rousseau

**15h00 – 16h00 : Financer la recherche française sur le du polyhandicap : le rôle des appels à projets**

**15h00 – 15h10 : Les enjeux de l'appel à projet thématique Polyhandicap en 2019**

Virginia Ozkalp-Poincloux

**15h10 – 15h30 : Parole aux lauréats (1) : Le polyhandicap au fil du temps. Articuler histoires institutionnelles et histoires familiales.**

Myriam Winance

**15h30 – 15h50 : Parole aux lauréats (2) : La personne polyhandicapée et les conditions d'une interrelation propice à ses apprentissages, en contexte scolaire**

Danièle Toubert-Duffort

**15h50 – 16h00 : Echange avec la salle**

**16h00 – 16h15 : Pause courte**

## **16h15 – 18h00 : Structurer la recherche sur le polyhandicap**

**16h15 – 16h45 : Préfiguration d'une cohorte de personnes polyhandicapées : pourquoi, pour qui, et comment ?**

Pascal Auquier

**16h45 – 17h00 : Echange avec la salle**

**17h00 – 18h00 : Table ronde : « Politique publique du handicap & politique publique de la dépendance aujourd'hui et demain »**

Thierry Billette de Villemeur, Pascal Auquier, Céline Poulet, Coryne Husse, Lydia Thouvenel, et Marie-Christine Tezenas du Montcel.

**18h00 : Cocktail de remerciement**





**Colloque " La recherche française sur le polyhandicap : état des lieux et perspectives de recherche "**

13 janvier 2020

Auditorium de Biopark  
11 rue Watt, 75013 Paris

Contact : [info@iresp.net](mailto:info@iresp.net)

