ACTION RECHERCHE POLYHANDICAP

Compte-rendu de la journée de synthèse du vendredi 28 juin 2019

Introduction (J. Micheau, CNSA)

L’action Recherche Polyhandicap a pour but de faire l’état des lieux sur les recherches sur le polyhandicap et la faisabilité de la mise en place d’une cohorte de personnes polyhandicapées.

Le champ est porté par les parties prenantes (association, aidants familiaux, accompagnants…) et pose la question de la recherche pour trouver des réponses aux aidants familiaux et pour trouver des pistes d’amélioration.

L’objective de la journée est de restituer les travaux sur le travail bibliométrique des publications scientifiques, recherche française, l’état des lieux de la recherche en sciences humaines et sociales et la faisabilité et opportunité de la mise en place d’une cohorte dans le champ du polyhandicap.

Après les présentations, une table ronde sur les pistes de recherche s’articulera autour de la problématique de la notion française de polyhandicap.

Les réflexions menées lors de cette réunion permettront d’enrichir le rapport communiqué par Claudia Marquet. Ce rapport a pour but de faire le compte rendu des travaux réalisés.

Le travail de cette action sera approfondi ensuite par le pôle Expertise collective INSERM.

1. Analyse bibliométrique (présentée par Régine Scelles) :

Cf Présentation

Pour rappel, le travail a été coordonné par E. Adjadj, Responsable de la Cellule Mesures, Indicateurs, Bibliométrie de l’INSERM.

**Objectif**: Analyse du positionnement de la recherche française sur le polyhandicap

**Résultats**:

En France, 447 publications ont été recensées par web of science entre 1970 et 2019 avec au moins un auteur français, sur 10 000 publications internationales. Les mots clés utilisés sont détaillés dans la présentation.

3 thématiques ressortent :

* Déficience intellectuelle
* Service de santé
* Questions de thérapie/survie des personnes

Les travaux sont principalement issus de médecins et de dentistes, avec peu d’approches multidisciplinaires et il est noté une absence de réseaux de recherche qui travaillent ensemble de façon pérenne.

Les publications proviennent surtout de revues médicales, et pas de revues en sociologie ou psychiatrie.

La recherche internationale concernant les dimensions psychosociales est dominée par les États-Unis, l’Angleterre et l’Australie, et une forte présence de l’Italie, majoritairement due à une équipe de recherche qui publie beaucoup. L’exemple de la Belgique montre que la recherche belge s’inscrit davantage dans la recherche internationale que la France.

Les chercheurs français publient, mais pas dans des revues visibles à l’international, et les travaux portent sur des sujets pragmatiques qui répondent à un besoin social et ne cherchent pas à s’inscrire dans les travaux internationaux. La recherche française s’inscrit pour une grande majorité dans le champ médical. Par ailleurs, la recherche française est peu structurée au sein de laboratoires de recherche.

**Perspectives** : Les pistes de travail proposées sont :

* Adopter un vocabulaire capable d’entrer avec les mots clés identifier à l’international.
* Rendre plus visible la recherche par des collaborations nationales et internationales et en accompagnant les chercheurs à publier dans une revue visible et en anglais
* Structurer la recherche sur le polyhandicap et favoriser les collaborations internationales

Questions/Commentaires :

* Est-ce que le mot clé « maladie rare » a été pris en compte dans la bibliométrie : non, mais cela pourrait être pris en compte et de façon générale approfondir cette analyse.
* Il existe des centres de documentation spécifiques du polyhandicap et une plateforme de mise à disposition de la littérature, qui pourrait permettre de rendre accessibles ces travaux.
* Au niveau international, l’analyse choisie met en avant les chercheurs spécialisés polyhandicapés, mais pas les chercheurs qui ont d’autres domaines de recherche.
* L’étude a-t-elle été réalisée en « sous-période » ? : non, mais cela serait intéressant de le faire.
* Concernant la langue, les Italiens n’ont pas de revues italiennes, et les Belges ne sont pas des francophones. Il serait opportun de regarder la situation en Allemagne.
* Une difficulté dérogatoire des facultés universitaires est soulevée, il est plus facile de faire les travaux scientifiques pour les médecins universitaires.

1. Action polyhandicap (présentée par Régine Scelles) :

Cf Présentation

**Objectifs :**

-Analyser les forces et faiblesses de la recherche sur le polyhandicap et identifier les freins et leviers à son développement

- Identifier les besoins de la communauté scientifique

Une des premières questions est la définition du polyhandicap. La décision est d’adopter une définition opérationnelle :

* Une déficience cognitive sévère, une déficience motrice sévère et globale, une dépendance extrême et une restriction importante de l’autonomie, intrication des déficiences
* Dans cette définition, il n’est pas pris en compte du critère précoce des lésions cérébrales, qui peut être discuté avec les participants.

**Résultats :** Les séminaires mettent en avant les questions communes, qui portent sur :

* Communication
* Éthique
* Qualité de vie
* Représentation sociale

**Perspectives :**

* Discuter de la définition du polyhandicap. Ce concept est souvent un frein pour la recherche, le mot clé dans les congrès est PIMD « profound intellectualand multiple disabilities ».
* Développer une approche multidisciplinaire.
* Impliquer les proches dans les recherches, car les proches sont impactées par l’indépendance de la personne et connaissent bien les personnes.
* Développer des travaux méthodologiques.
* Faire des ponts avec d’autres situations médicales sur certaines thématiques pouvant avoir certaines caractéristiques communes.

Questions/Commentaires :

* Il n’est pas trouvé dans les séminaires la thématique neurologie et génétique : cela figure dans le rapport, c’était évoqué, mais doit être l’approfondi.
* La recherche doit fournir des outils pour la pratique courante : oui, il est important que les chercheurs incluent les acteurs de terrain.
* Quelle est la place de la précocité de la lésion cérébrale ? : ce critère n’a pas été exclu des discussions et cela reste ouvert. La question sera abordée lors de la table ronde.
* Il existe une confusion au niveau de la terminologie du terme polyhandicap et PIMD. À noter que la notion de polyhandicap n’est pas uniquement franco-française, mais est également utilisée dans certains pays francophones.
* Il n’y a pas la visibilité de la Suisse or ils sont présents dans les travaux de recherche, mais pas sur web of science
* Concernant les champs, il n’est pas évoqué les champs de recherche en soin et santé ? C’est un champ central, qui n’est pas mis dans la présentation. À noter que le CNSA a pour mission la recherche en science humaine et sociale, hors recherche médicale, mais ces deux domaines doivent être imbriqués.
* Comment identifier une personne comme « déficience sévère » par le critère de la parole ? Il est souligné que la non-verbalisation n’inclut pas une déficience sévère.
* La notion de polyhandicap est apparue du fait d’un « vide » entre retard mental sévère et retard mental dans le polyhandicap. Il est mentionné que l’épilepsie par exemple est spécifique au polyhandicap.
* Il est à noter la problématique des jeunes polyhandicapées dans l’insertion du milieu scolaire. Il est important d’élargir la notion de polyhandicap pour ne pas avoir des laissés pour compte.

1. Groupe de travail Cohorte (présenté par Pascal Auquier)

**Objectif**: Faire un bilan des dispositifs existants (type cohorte) et définir l’opportunité de monter une cohorte selon les questions de recherche

**Résultats** :

* Existence de dispositifs existants :

Il n’existe aucune cohorte sur le polyhandicap en France, mais quelques cohortes « proches » à l’international sur DI « Déficiences intellectuelles » et PC « Paralysie cérébrale ».

Au niveau national, il y a 2 registres sur déficiences sévères de l’enfant qui pourraient être utiles dans le repérage. 3 cohortes en population générale (2 cohortes de naissance et la cohorte Constances), mais le nombre de personnes polyhandicapées inclus est faible, car le dispositif n’est pas adapté aux personnes polyhandicapées, et les questions de recherche ne sont pas ciblées sur les questions du polyhandicap.

À noter qu’il y a 2 cohortes spécifiques : la cohorte PC avec 75 % d’enfants polyhandicapés, mais l’objectif de recherche est très ciblé et la cohorte Polyhandicap (Eval-PLH), mais qui est à un stade d’enquête et il n’y a pas de suivi des personnes pour faute de moyen. La représentabilité de la cohorte Eval-PLH peut être discutable.

* Existence de recueils existants de données non spécifiques qui seraient utiles :

Les données de l’assurance maladie (SNDS) est une base exhaustive de la consommation et est couplée aux données hospitalières. Par contre il n’y a pas de données de diagnostic. Cette base serait utile pour les questions sur les parcours de soin et de consommation, couplées sur des informations des données issues des établissements de soins (ambulatoire). Mais la codification du polyhandicap n’existe pas, les analyses pourraient être réalisées par des algorithmes.

Le système d’information issu des MDPH est un système harmonisé, mais est en cours de déploiement et pose le problème de l’identification Polyhandicap.

Il existe la base de données individuelle sur les personnes en établissement médico-social, mais elle n’est pas accessible.

* Les questions de recherche concernent les évaluations des processus individuels (cognition, douleur), le parcours de soin, le droit, l’approche économiques, les aidants.

Certaines questions peuvent être répondues par des enquêtes ponctuelles, mais ne donnent pas de vision dynamique.

* Les recommandations du GT

Une cohorte est un outil compétitif au niveau international et les questions cibles seront celles qui impliquent un suivi dynamique, une évaluation d’impact d’une technologie/stratégie.

Si une cohorte est mise en place, elle doit être couplée au SNDS. La question du coût et de la compétitivité est centrale.

Questions/Commentaires :

* Système d’information MDPH : il n’y a pas de lien de trajectoire, et sera couplé au SNDS
* Quel est le conseil du groupe de travail : le groupe préconise d’optimiser ce que l’on a de solide, et prendre en compte les dispositifs existants et de les étendre. La cohorte Eval porte sur des éléments médico-sociaux, mais pas sur ambulatoire. La représentativité peut être discutable.
* Par exemple, en région Hauts de France, une enquête épidémiologique a été mise en place, mais seul un centre a répondu. Cette problématique n’est malheureusement pas propre au Polyhandicap.

1. Table ronde « La recherche sur le polyhandicap : les enjeux de l’approche française » (*noms*)

L’approche française propose une définition sur le plan clinique et permet de faire des distinctions au niveau du handicap précoce et la sévérité de la lésion cérébrale, et aussi de son environnement. L’intrication des troubles est un tableau complexe et subjectif. À l’international, il n’y a pas de différence entre PIMD et polyhandicap. Le polyhandicap n’est pas handicap ordinaire, et intègre une dépendance psychique, une complexité de la situation de la personne et des proches. Il y a des champs de recherche intéressants.

L’approche française est spécifique et n’est pas partagée internationalement. C’est pourquoi il existe le risque d’une recherche à part.

Sur un plan méthodologique, l’étude du psychisme des personnes polyhandicapées prend en compte la subjectivité, et il est nécessaire de prendre en compte l’ensemble des environnements par une approche interdisciplinaire et voire au niveau international.

L’émergence de cette définition est venue pour combler un manque. Une prise de conscience est apparue à la fin des années 80 sur la particularité de cette population, qui reste à caractériser, au vu de son entité clinique complexe, qui existe dans de nombreux pays. Arrêter une définition est essentiel afin de faire avancer les recherches et de créer des ponts avec les vocables à l’international.

Questions/Commentaires :

Expert en sociologie : La recherche et les problématiques liées au polyhandicap doivent être rendues visibles notamment auprès des politiques publiques. Les stratégies de collaboration sont importantes.

La recherche porte sur des éléments opérationnels, centrés sur une demande sociale, et est très locale, ce qui explique la difficulté de publications internationales. Il y a un vrai lectorat de terrain.

Les travaux pourraient porter sur la génétique, les aspects psycho sociaux, sur l’accompagnement et sur l’allongement de la vie des personnes polyhandicapées. Le travail sur l’environnement pourrait être étudié par les sociologues et psychologues.

La question du maintien à la maison est à étudier et notamment l’analyse du modèle médico-économique. À savoir que le maintien à domicile coûte 15 k€ par mois.

La méthodologie et les champs de recherche sont de manière générale à retravailler. Il est important d’avoir une approche interdisciplinaire internationale, mais cela n’exclut pas l’approche française.

Représentant d’Association/Parent : La recherche est essentielle et doit permettre de servir les aidants. L’objectif de recherche est à définir. La notion du polyhandicap acquis/inné est abordée, mais il n’est pas évoqué la question de pathologie évolutive.

Conclusion :

**Intervention de grands témoins**

Myriam Winance : Il est important de valoriser le terrain et aussi au niveau international. Il doit être possible d’articuler une définition populationnelle ou contextuelle. La notion française est due au secteur socio-médical français. Le champ de recherche doit être défini et permettre une visibilité de la spécificité française : organisation des soins, soin-droit, organisation territoriale, coordination des interventions.

Elisabeth Zucman : La personne handicapée est une personne de relation, car elle ne vit que par les relations. La vie psychique est ignorée. Il y a là un immense domaine de recherche.

Les personnes polyhandicapées ont besoin de stabilité familiale et des équipes de santé. Ces dernières diminuent inexorablement en quantité et également en qualité.

**Conclusion (Julie Micheau)**

Il est remercié l’ensemble des experts ayant participé à cette action, à l’IReSP et à Claudia Marquet pour notamment le travail du rapport.

Les travaux sur le polyhandicap vont être approfondis par le pôle expertise collective de l’INSERM. Un appel à projets « polyhandicap » a été lancé en janvier et nous sommes dans la phase d’évaluation.

La question d’une construction d’une cohorte sera portée par la CNSA et notamment sur le niveau économique.