

Fiche Action n°22

« Créer un consortium de recherche sur le polyhandicap »

Face au constat d'une recherche sur le polyhandicap active mais insuffisante, peu coordonnée et insuffisamment accessible aux parties prenantes du champ, il est proposé une action visant à structurer et animer ce champ de recherche.

Objectifs :

- Améliorer la structuration de la recherche sur le polyhandicap dans toutes ses composantes – recherche biomédicale et en sciences humaines et sociales – en sciences technologiques et informatiques./
- Assurer une meilleure diffusion de la recherche au sein du monde académique et auprès des parties prenantes (professionnels et familles).

Actions :

Mettre en place une structure de mise en réseau et d'animation de la recherche sur le polyhandicap en créant un Consortium.

Ce consortium a pour mission de :

- a. Promouvoir une politique de collaboration cohérente entre les structures de recherche impliquées dans le champ du polyhandicap afin d'établir entre elles une synergie efficace et non redondante et de mutualiser les efforts.
- b. Promouvoir l'interdisciplinarité, afin de faire émerger des projets innovants dans des domaines scientifiques peu développés (sciences cognitives et sciences de l'éducation ; pédopsychiatrie, psychiatrie et psychologie ; épidémiologie, linguistique, économie de la santé, sociologie, philosophie ...), parallèlement à l'émergence de projets innovants dans des disciplines plus usuelles (médicales comme la neurologie, la médecine physique de réadaptation, d'autres spécialités médicales, ou les soins palliatifs et l'accompagnement, l'éthique...)
- c. Aider à la définition des outils de recherche nécessaires au champ en termes de données, de méthodes et de théories.
- d. Faciliter :
 - l'articulation entre la recherche appliquée et la recherche fondamentale
 - l'émergence de recherches collaboratives répondant à des problématiques identifiées par les acteurs (familles, chercheurs et professionnels)
- e. Favoriser le partage des connaissances :
 - Mettre en place des actions incitatives interdisciplinaires du type ateliers ou séminaires (recherche clinique et fondamentale, sciences cognitives, sciences de l'homme et de la société).
 - Opérer et diffuser une veille documentaire avec l'appui de centres de ressources ou de documentation existants ou à créer territorialement.
 - Valoriser, diffuser, coordonner les recherches

Le consortium sera doté d'une instance de pilotage associant chercheurs et parties prenantes : familles, professionnels médicaux et médico-sociaux, décideurs, opérateurs ou agences concernées.

Nota : Il n'a pas été statué sur la façon d'instituer ce Consortium. Il pourra prendre la forme d'un Groupement d'intérêt scientifique (GIS), d'un groupement de recherche (GDR), ou d'une simple plateforme collaborative portée par un acteur mandataire. En tout état de cause, il s'agira d'une

structure facile à installer, permettant un élargissement progressif de ses parties prenantes et préférentiellement portée par un ou des acteurs publics.

Opérateurs :

Consortium (portage et parties prenantes à déterminer)

Financement :

Budget estimé : 1.5ETP + prestations web / 100K€ annuel

Pour l'amorçage (3 ans) :

CNSA ; MESR, Ministère en charge de la Santé ; DGOS

En routine :

A déterminer : ministères santé-social, universités et établissements de recherche partie prenante, Hôpitaux, Fondations, Associations

Calendrier :

Premier semestre 2017 : mise en place du groupe de préfiguration regroupant les différents acteurs concernés par la recherche sur le polyhandicap pour statuer sur le montage juridico-financier le plus adapté.

Convention et mise en place : 2^{ème} semestre 2017.

Fonctionnement effectif (recrutements) : t4 2017

Eléments de suivi (indicateurs *process*) :

- Nombre de rencontres organisées entre les chercheurs
- Nombre d'ateliers interdisciplinaires
- Mise en fonction du site web

Eléments de résultats (indicateurs *résultats*) :

- Nombre de notes documentaires
- en fonction de l'agenda : recommandations, cahiers des charges ...