

Fiche Action n°24

« Lancer des appels à projets de recherche sur le polyhandicap »

La recherche sur le polyhandicap peut mobiliser des équipes très spécialisées comme des équipes travaillant sur le handicap en général ou sur d'autres formes de handicap. Le fléchage de moyens dédiés de recherche sur le polyhandicap est une condition nécessaire au développement des travaux dans ce champ.

Objectifs :

Promouvoir et développer la recherche sur le polyhandicap.

Actions :

Lancement d'un appel à projets si possible récurrent (3 sessions) sur le polyhandicap.

Pour cela :

- constitution d'un groupe dédié du consortium (fiche 1) pour la rédaction de l'appel à projets.
- désignation et financement d'un opérateur pour l'administration des AAP.

Ces appels à projet devront privilégier le soutien de projets impliquant directement les terrains de mise en œuvre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, enfants comme adultes.

Un certain nombre de thèmes sont d'ores et déjà identifiés comme des axes importants de recherche. Il s'agit notamment de thèmes qui ont des enjeux directs pour les parties prenantes (personnes polyhandicapées, personnes qui les entourent familialement ou professionnellement). Il est bien souligné que les travaux doivent s'attacher tout autant aux conditions de vie et d'exercice professionnel en établissement et à domicile.

Thèmes de recherche :

- L'épidémiologie et l'histoire naturelle, culturelle du polyhandicap.
- L'évaluation des interventions psycho-sociales et psycho-éducatives :
- Les risques psycho-sociaux inhérents à la vie et au travail auprès de personnes polyhandicapées (pour les membres de la famille et les professionnels).
- La définition d'un cadre d'analyse clinique des indications de pratique pour l'application d'une méthode d'intervention sur une personne donnée.
- Les outils d'évaluation des limites et des compétences de la personne polyhandicapée et validation de ces outils (en particulier poursuite des travaux sur la cognition et la souffrance psychique).
- Le développement et la validations des méthodes et des outils de communication.
- Les pédagogies adaptées pour les apprentissages scolaires.
- La vie adulte des personnes polyhandicapées (aspect sanitaire, accès aux soins/ freins et facteurs facilitants l'accès à la vie sociale, au milieu ordinaire /apprentissage, développement des compétences/ projet de vie et modalités d'accompagnement).
- Les questions éthiques relatives à l'accompagnement de la fin de vie des personnes polyhandicapées, les conditions éthiques et pratiques de l'accès au droit (loi du 2 février 2016) : directives anticipées, sédation profonde continue...
- Les limites de la médicalisation des prises en charge : comment définir un soin de qualité et quel équilibre trouver entre soins du corps et attention portée à la qualité de vie dans toutes ses dimensions ? Quelle conséquence sur les normes sanitaires appliquées aux établissements et services ?
- L'inclusion des enfants dans les dispositifs de loisirs et d'éducation

- Les passages de l'enfance à l'adolescence, à l'âge adulte, à la vieillesse et leurs implications sur les plans individuels (impact sur le corps, la vie affective..) et pour les environnements humains et institutionnels (quels accompagnements pour les adolescents, les jeunes adultes...)
- Des priorités de recherche sur la clinique médicale du polyhandicap à tous les âges de la vie sont également à définir. Elles devront être mises en œuvre via des dispositifs d'appels à projets complémentaires.

Thèmes de recherche médicale fondamentale ou clinique :

Particularités neuro-végétatives des personnes polyhandicapées ; Particularités neuro-hormonales des personnes polyhandicapées ; Evaluation des capacités visuelles des personnes polyhandicapées ; Evaluation des capacités auditives des personnes polyhandicapées ; Optimisation nutritionnelle des personnes polyhandicapées ; Dépistage volontariste et traitement actif médico-chirurgical du reflux gastro-œsophagien chez la personne polyhandicapée ; Dépistage adapté de l'ostéoporose : révision des normes généralement adoptées pour le grand public.

Opérateurs :

Institut de Recherche En Santé Publique
Et autres opérateurs de recherche à identifier.

Financement

500 k€ par an sur 3 ans.
CNSA, ANR, Inserm

Calendrier

1 appel à projets par an

Eléments de suivi (indicateurs *process*)

Nombre de projets retenus dans le cadre des appels à projets
Pluridisciplinarité des projets et diversité des champs abordés

Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)

Séminaires de restitution par session.
Nombre de publications et de manifestations de valorisation (séminaires, colloques) issus de ces projets.