

► Préparation des rencontres scientifiques

La CNSA, aidée par le Centre de gestion scientifique (CGS) des Mines – ParisTech et l'Association pour la recherche et le développement des méthodes et processus industriels (Armines), a préparé en 2011 ses deuxièmes rencontres scientifiques sur le thème « Aide à l'autonomie et parcours de vie », qui se sont tenues le 15 et 16 février 2012 au Palais des congrès de Paris.

► Une implication forte du Conseil scientifique à l'appui des projets

Les membres du Conseil scientifique de la CNSA sont, à leur demande, de plus en plus impliqués dans le suivi des actions financées au titre de la section V, notamment les projets déposés dans le cadre de l'appel à projets CNSA courant toute l'année. Cette implication a lieu aussi bien en amont du financement des projets qu'une fois le projet achevé.

- Apport d'expertise sur les projets : les membres du Conseil scientifique sont, depuis 2011, sollicités pour expertiser les projets avant l'examen du dossier par le comité de suivi de la section V (comité d'attribution des subventions). En effet, ces projets font désormais l'objet d'une expertise externe en plus de l'expertise interne apportée par les Directions métiers de la CNSA.
- Participation à la sélection des dossiers subventionnés : un membre du Conseil scientifique assiste systématiquement aux réunions du comité de suivi.
- Valorisation et suites à donner aux projets terminés : à chaque réunion du Conseil scientifique, les travaux achevés les plus pertinents sont présentés pour susciter une réflexion sur les conséquences que leurs conclusions peuvent avoir pour la CNSA. Dans ce cadre, certains des membres sont amenés à prendre connaissance de projets terminés avant le Conseil scientifique, où ils les présenteront en séance afin qu'ils puissent être discutés par tous.



Avis du Conseil scientifique au Conseil de la CNSA

(Séances du 17 mars et du 21 septembre 2011.)

Le Conseil scientifique a consacré une grande partie des deux séances de l'année 2011 à la problématique des projets financés au titre de la section V par la procédure de remontée spontanée de dossiers. En effet, cette procédure vient compléter les appels à projets de recherche lancés conjointement avec les partenaires institutionnels de la CNSA dans le domaine de la recherche, que sont l'Agence nationale de la recherche (ANR) et l'Institut de recherche en santé publique (IReSP).

À la première séance, un bilan chiffré de la répartition des montants entre les différentes procédures a montré que les projets remontés spontanément représentaient, en 2010, 54% des 15,7 M€ consacrés aux études, à la recherche et à l'innovation (hors PAI, STAPS).

Le financement de projets via appel à projets de recherche portés par des partenaires (DREES, ANR, INSERM) a représenté 20,8% de cette enveloppe, le soutien à de très grandes infrastructures de recherche, comme la constitution de cohortes, 20,3%.

Lors de la séance du 21 septembre, huit projets « à remontée spontanée » financés et arrivés à leur terme ont été présentés par un membre du Conseil, afin d'identifier les problèmes méthodologiques éventuellement soulevés et d'en dégager des recommandations pour l'avenir.

Il s'agissait des projets suivants :

- action et expérimentation d'un dispositif de location d'aides techniques avant attribution de la PCH ;
- collaboration entre la CNSA, les MDPH et l'AGEFIPH sur la compensation du handicap, et projet RECORD ;
- évaluation des effets de l'atelier conte auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée ;
- situation de handicap psychique : de l'évaluation à la compensation ; expérimentation prospective des équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique ;
- programme PRIAM : surveillance et prévention des infections dans les EHPAD ;
- aide à la formulation d'un projet de vie ;
- aide diversifiée en faveur des femmes aveugles ou gravement handicapées visuelles dans leur accession à la maternité ;
- traitements non pharmacologiques de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées, application aux groupes de comportement en EHPAD.

À l'issue des débats, il ressort un certain nombre de constats.

Les acteurs de terrain ont d'excellentes intuitions mais celles-ci nécessiteraient parfois d'être travaillées par des méthodologistes ou des chercheurs : les résultats obtenus par certains projets n'ont

pas été à la hauteur de l'investissement pour des raisons de type méthodologique. Une réelle évaluation des interventions a souvent manqué; celle-ci devrait être idéalement menée par une structure extérieure au projet, parfois à distance de celui-ci (mais tous les projets ne le nécessitent pas). Elle devrait comprendre une analyse économique et des conditions pour la généralisation.

Les propositions suivantes sont faites:

- il serait nécessaire que la CNSA élabore un guide méthodologique pour les porteurs de projets, comportant les différentes questions auxquelles ils doivent répondre pour faire valoir la qualité de leur projet ainsi qu'un certain nombre de recommandations, par type de projet. Cette typologie des projets est à construire. Certains projets pourraient servir d'exemples pédagogiques;
- un travail d'accompagnement des porteurs de projet ne doit pas être systématique et ne se pose pas pour tous les projets. Certains porteurs ont déjà un partenaire universitaire ou de recherche. Par contre, pour d'autres, plus isolés, il pourrait être utile de disposer d'un petit échantillon d'accompagnateurs potentiels afin d'étayer leur intuition de professionnels, tels que des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) ou des équipes universitaires. Des membres du conseil scientifique pourraient accompagner ou trouver un accompagnateur pour ces projets;
- les grilles, scores ou les critères de jugement à utiliser pour évaluer l'impact d'interventions non médicamenteuses, notamment pour les personnes vivant en EHPAD, sont peu connus des promoteurs de ce type d'interventions. La CNSA pourrait, avec l'aide de son Conseil scientifique, financer un travail de revue de la littérature dans le domaine afin de proposer un thésaurus de ces outils d'évaluation d'impact avec leurs conditions d'utilisation en termes de population ciblée et de compétences des utilisateurs;
- les membres du Conseil scientifique souhaitent être régulièrement informés des travaux «projets à remontée spontanée» financés par la section V, notamment être associés au suivi des projets et à la discussion sur les suites à donner, lors de séances d'une demi-journée, avec les porteurs de projet, une ou deux personnes extérieures et les membres du Conseil scientifique intéressés. Le Conseil scientifique souhaite avoir une présentation des projets subventionnés selon une typologie à développer, le pourcentage de refus, les montants attribués, etc.;
- une école d'été pourrait permettre de faire monter en compétence les acteurs du terrain dans la conception et la gestion de projets de type expérimentation, action innovante ou recherche action.

Renforcement de la procédure d'expertise des projets à remontée spontanée et plus grande implication du Conseil scientifique dans leur suivi

Le Conseil scientifique a approuvé le renforcement de la procédure d'expertise des dossiers à remontée spontanée proposé par

la direction scientifique, à savoir d'associer, pour chaque dossier comportant des aspects méthodologiques, une expertise externe à l'expertise interne des directions métiers de la CNSA. Les projets de colloques ou journées de formation, de brochures, guides, applications ou systèmes informatiques, ne sont pas concernés. Cette expertise externe sera demandée en priorité aux membres du Conseil scientifique et, si besoin, à des experts extérieurs. Les membres du Conseil scientifique ont accepté d'assister à tour de rôle aux comités de sélection des projets de la section V (cinq séances par an) et de participer au suivi des projets terminés, lors de séances spécifiques associant quelques membres volontaires du Conseil scientifique. Il s'agira, lors de ces réunions, de dégager les perspectives pour la CNSA découlant des résultats des projets arrivés à terme.

Par ailleurs, le principe de la rédaction d'une fiche descriptive destinée au site internet de la CNSA pour chaque projet financé a aussi été approuvé. Cette fiche mentionnera le sujet traité et les coordonnées du porteur de projet, pour permettre aux internautes de s'adresser à lui s'ils souhaitent en savoir plus, notamment sur les résultats.

Avis favorable pour le financement de travaux sur l'espérance de vie sans incapacité

Le Conseil scientifique, sollicité en septembre 2011, a donné un avis favorable pour le soutien du projet «Outils de décomposition de l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) et l'évaluation de l'effet potentiel des interventions sur l'EVSI». Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'Action conjointe sur les espérances de santé (EHLEIS). L'Action conjointe EHLEIS vise à produire et diffuser des informations sur l'incapacité et la perte de l'autonomie dans l'ensemble des pays de l'Union européenne: les tendances temporelles d'espérance de vie – avec et sans incapacité –, les écarts entre les pays, les trajectoires par âge, les inégalités socio-économiques ainsi que des informations sur les déterminants macro-économiques et les déterminants individuels de l'entrée en incapacité et de la perte de l'autonomie. La surveillance de l'espérance de vie sans incapacité et celle des années vécues avec des incapacités (EVI) donnent une image plus complète des disparités de santé au sein de la population ainsi que des changements survenus en matière d'espérance de vie.

Combiné avec une évaluation de l'impact des politiques de santé visant à réduire les facteurs de risque, ce projet devrait fournir des pistes pour les actions de santé qui visent à augmenter l'EVSI et à réduire les années vécues avec des incapacités sévères. Ce module, initialement prévu dans le projet accepté par la commission (et évalué favorablement), ne pouvait être financé totalement car le budget accordé a été considérablement réduit.