

Compte-rendu de la réunion de préparation des actions 2018

Date : 15 janvier 2018

Lieu : Salle Vendôme, IReSP, Biopark, Paris

Présents : François ALLA (IReSP, par conférence téléphonique), Sarah BELLOUZE (IReSP), Marion CIPRIANO (IReSP/ Institut thématique Santé Publique Inserm – Pôle Expertise Collective - ISP PEC), Laurent FLEURY (Inserm ISP PEC), Perrine GUILLON (IReSP), Julie MICHEAU (CNSA), Mariem RAHO (IReSP), Isabelle RAYNAUD (IReSP).

Excusé

Philippe Naty Daufin (CNSA)

Fiche action n°22-25 de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale Volet polyhandicap

1. Rappel du contexte et des enjeux de l'action "Polyhandicap"

Pour mémoire, cette action fait suite aux groupes mis en place par les précédents gouvernements sur la question du polyhandicap (PLH). Ces groupes ont été constitués d'acteurs de la recherche et des parties prenantes (représentants des familles, associations, fondations...) dont certains participeront très certainement à la mission actuelle.

Pour la CNSA, le groupe que l'IReSP doit mettre en place doit répondre à la vocation de :

- faire un état des lieux des acteurs impliqués dans la recherche (restera à définir « quelle recherche? »).
- se charger également de l'animation et être support de dialogue avec les usagers, les personnes concernées par ces travaux. Julie Micheau a insisté sur le fait qu'elle voyait ça comme la préfiguration d'un dispositif d'interaction pour le long terme.

=> **Il faudra que le Groupe de travail (GT) puisse répondre à ces 2 objectifs et faire le pont entre les différents acteurs impliqués**, le but *in fine* étant d'améliorer la prise en charge des patients polyhandicapés. Hormis l'axe 4 (Recherche), le reste des actions du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale n'a, à ce jour, pas beaucoup avancé mais il existe une réelle attente des pouvoirs publics sur cet axe.

Le GT doit être un lieu de questionnement des outils à mettre en place, dont certains sont mentionnés dans la fiche Action n°22 (le site internet, l'appropriation des recherches,...)

2. Composition et fonctionnement du Groupe de Travail (Action n°22)

● Désignation du ou des Conseiller(s) scientifique(s)

La CNSA valide la proposition de l'IReSP de désigner un binôme de conseillers scientifiques.

Les experts proposés sont :

- le Pr Régine Scelles (psychologie clinique et psychopathologie à l'Université Paris Nanterre) et le Pr Billette de Villemeur (Professeur de médecine, chef de service de neuropédiatrie, Hôpital Trousseau, Paris, et chef du pôle polyhandicap pédiatrique, Hôpital de La Roche Guyon, AP-HP) - sous réserve d'obtenir leur accord. La CNSA va prendre attache pour savoir s'ils accepteraient cette mission. Une note de cadrage sera réalisée en parallèle par l'IRSP en collaboration avec la CNSA, afin de formaliser les objectifs, les contributions des futurs membres (y compris des conseillers scientifiques en charge de l'action) et le fonctionnement de ce groupe de travail.

- **Composition du GT**

Plusieurs acteurs de la recherche seront proposés pour commencer la constitution du groupe. **Un « noyau dur » de 5 ou 6 chercheurs sera sollicité au démarrage de l'action. Ce groupe sera amené à évoluer. La CNSA suivra attentivement la composition du groupe et son évolution.**

Concernant la place des associations : la demande sociale sur cette thématique étant très forte, une modalité de dialogue avec les associatifs (recherches collaboratives) doit être fortement envisagée et maintenue. À noter que ce type de collaboration devrait se généraliser à l'ensemble des futures actions de recherche confiées à l'IRSP par la CNSA. Du côté associatif, les acteurs-clés à inclure dans le GT sont notamment le CESAP et le GPF. Il faudra envisager une ouverture à d'autres acteurs associatifs par la suite (solliciter la Mission Association de l'Inserm pour avoir des pistes quant au dispositif à mettre en œuvre, voir plus bas)

Du côté institutionnel : la CNSA est en charge du pilotage de ses actions. Si la mission recherche de la Drees est intéressée et disponible, son apport pourra être précieux.

Il faudra également intégrer un expert éthique / juridique : il est fait mention de la pertinence de Mme Elisabeth Zucman du GPF (attention cependant aux modalités d'échanges - pas de messagerie électronique, correspondance par courrier)

Quelle place pour des collaborations étrangères ? Pour la réalisation de l'Expertise Collective (EC), des experts internationaux seront sollicités par le PEC. Dans le cadre de la constitution du GT, cette nécessité est moins envisagée même si des personnalités étrangères pourront ponctuellement être mobilisées pour échanger sur leurs expériences dans le cadre d'auditions au sein du GT par exemple.

NB : la partie « voyage » de la Fiche action n°26 a déjà fait l'objet d'un AAP innovation au sein de la CNSA. Cette action prévoyait d'analyser par un échange direct avec ceux qui les mettent en œuvre les bonnes pratiques d'accompagnement du polyhandicap ayant cours à l'étranger. Il serait pertinent d'obtenir de la CNSA, la liste des personnes participantes à ces voyages d'étude, qui sont engagées sur la dimension internationale. Leur contribution ponctuelle au GT pourrait éclairer sur ces aspects.

- **Mode de fonctionnement**

Habituellement à l'IRSP, un GT porte sur un champ de recherche peu exploré et dont les forces vives sont mal connues ou peu développées. Il est constitué d'experts qui échangent sur une thématique donnée. Ces experts sont issus du domaine de la thématique en question et il est veillé à la représentation des divers établissements de recherche impliqués (chercheurs académiques en général).

On pourrait soit opter pour un GT classique (au sens IRSP) soit pour un GT à 2 vitesses avec un temps collaboratif avec les parties prenantes et un temps plus scientifique.

Les instances de réflexion permettraient de cadrer les axes de recherche, d'aide au développement de cette recherche et réfléchir à comment instaurer un cadre coopératif avec les personnes concernées : les parents (très demandeurs), les associations médicales, la communauté de chercheurs, « neuro-experts », pédiatres... Il faudra penser à bien rééquilibrer avec la recherche sur les adultes.

Le cadre de fonctionnement de ce GT reste à être défini.

Le GT doit aussi définir les modalités pour qu'un champ de recherche se développe...

Concernant le format de travail du GT :

Un format de travail est défini au départ par l'IRSP, le groupe dessine sa feuille de route par la suite en cohérence avec la CNSA. Comme indiqué précédemment, on peut partir d'un petit groupe d'experts qui s'agrandirait progressivement au fil des réunions, avec rééquilibrage éventuel des spécialités au fur et à mesure...

La gestion des conflits d'intérêt :

La CNSA, l'IRSP et le GT vont devoir définir rapidement des règles concernant les conflits d'intérêt potentiels avec un futur AAP polyhandicap.

3. Périmètre de l'action Fiche n°22

Le périmètre des recherches à aborder dans le cadre du GT inclut les conséquences du polyhandicap, la prise en charge, la question de fin de vie (soins palliatifs, perspectives de prises en charge, fardeau pour les personnes et les familles...), les travaux de recherche en SHS... Cependant, les aspects médico-cliniques ne seront pas intégrés à ce périmètre (la genèse, les causes médicales, les questions de prévention, d'étiologie sont hors du périmètre couvert par l'action).

L'objectif est de réfléchir à l'animation de la recherche en France.

Il est suggéré par le PEC de se rapprocher de l'Espace Associations de malades de l'Inserm. Cette mission Associations Recherche & Société est dédiée au rapprochement entre les scientifiques et les associations de patients intéressés par la recherche en lien avec le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram).

En résumé, le GT servira à dresser un état des lieux des équipes de recherche travaillant dans le champ du polyhandicap (force et faiblesse de ces forces en présence), à structurer et développer la recherche dans ce champ.

Le PEC réalisera une expertise collective avec un travail de fond et d'apport de connaissances sur le champ investigué par l'analyse de la littérature scientifique existante sur le sujet.

4. L'action n°25 du Pôle Expertise Collective (PEC)

La Chargée de mission en charge notamment de l'expertise collective sur la Dyspraxie (en cours), Marion Cipriano se chargera de celle sur le polyhandicap.

Le travail bibliographique débutera certainement mi- 2018 pour un démarrage des réunions avec les experts en 2019. Ce travail est à articuler aux actions du GT.

Dans ce cadre, l'intégration des aspects médico-cliniques (la genèse, les causes médicales, les questions de prévention, d'étiologie sont hors du périmètre couvert par l'action) pourra être reconsidérée en lien avec l'exploration de la bibliographie existante.

A noter qu'il faudra trouver des points de synergie de fonctionnement entre les différents groupes : échanges entre les membres du GT, de l'action cohorte et de l'EC. Leur composition reste à définir avec des membres communs aux différents groupes pour faciliter les échanges.

Remarque : dans le cadre du GT et de l'EC, il faudra veiller à ce que les mêmes experts ne soient pas trop sollicités, ce d'autant qu'ils interviendront également lors de l'évaluation des projets soumis à l'AAP. Le passage de membre du GT vers le groupe d'experts de l'EC pourra être envisagé en 2019 lorsque les réunions de l'EC démarreront.

5. L'action n°23 de Préfiguration d'une cohorte

Les actions du GR :

- les champs à investiguer dans le cadre de cette recherche,
- où et comment est repéré le polyhandicap en France et à l'étranger ? (dans une base de données, une cohorte,...)

Les objectifs du travail de préfiguration :

Aide à la décision (faisabilité, opportunités de mise en place d'une cohorte, coût, bilan de financement...) mais aussi capitalisation d'un savoir utile à la recherche avec un catalogue des données existantes (registres existants, petite cohorte existante,...) et proposition de solutions alternatives.

Ce groupe de réflexion est à constituer autour d'un référent au profil épidémiologiste. Il reste à identifier les personnes ressources.

Feuille de route à définir également.

6. L'action n°24 de lancement de l'AAP sur le polyhandicap

Aucune urgence à lancer immédiatement l'AAP. Préparer sa rédaction par l'intermédiaire des réunions du GT pour fin d'année 2018.

Prévoir un séminaire de lancement dont le format reste à définir

NB : AAP en 1 fois et livrable en 1 fois, budget 2019

7. Suivi de l'action par la CNSA

De manière régulière, des réunions seront organisées en présence des référents IReSP en charge des actions, de la CNSA représentée par Julie Micheau, Directrice Scientifique CNSA, Philippe Naty-Daufin (DS) et Danièle Steinbach, médecin (DESMS direction des établissements et services médico-sociaux) en charge du PLH à la CNSA.

Lors de la constitution du GT, Marion Cipriano sera mise en copie des échanges afin d'être informée en temps réel de l'avancement des actions.

8. Calendrier prévisionnel

La 1^{ère} réunion du GT est à prévoir avant la fin du 1^{er} trimestre 2018.

La planification des grandes phases reste à être mise en œuvre : démarrage du groupe, calendrier de lancement de l'AAP

Actions attendues :

- Proposer une note de cadrage pour les conseillers scientifiques et experts impliqués dans le GT et la préfiguration de la cohorte sur le polyhandicap,
- Identifier les membres des futurs GT/ GR,
- Composition de ces groupes établie en collaboration avec la CNSA, le PEC et les conseillers scientifiques,
- Etablir un calendrier prévisionnel des actions,
- Planifier une première réunion GT ("noyau dur" d'experts identifiés auparavant) d'ici fin mars 2018,
- Prévoir l'organisation d'une visite dans des structures médico-sociales en présence des chargées de mission IReSP & PEC, et de Julie Micheau (sites en région parisienne).

Autres actions de programmation de la recherche

1. Appel à projets Handicap et perte d'autonomie Session 9

Le texte de l'AAP ne devrait pas évoluer dans les grandes lignes. Il sera envoyé à la CNSA pour relecture et validation. Le lancement est prévu après le 1^{er} février (jour de séminaire prévu entre les partenaires du GIS) afin d'être certain que les modalités n'évoluent pas après ces échanges.

La composition du CSE est à revoir sachant le désistement de la Présidente Isabelle Mallon

Il est proposé Emmanuelle Fillion, sociologie, EHESP comme remplaçante

La composition du CSE des AAP précédents

- Isabelle Mallon, Maître de conférences, sociologie, Université Lumière Lyon II (CSE restreint)
- Thomas Rapp, Maître de conférences, économie, Université Paris Descartes (CSE restreint) remplacé en fin de procédure par Nadège Costa, économie, CHU de Toulouse
- Pierre-Yves Baudot, Professeur de science politique, Université de Picardie Jules Verne (CSE restreint)
- Dominique Argoud, Sciences de l'éducation, Sciences sociales, Université Paris-Est Créteil (CSE restreint et potentiel vice-président)
- Jacques Pelissier, Chef du service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Nîmes (CSE)
- Odile Rohmer, psychologie, LPC - Université de Strasbourg (CSE)

La composition du CSE envisagée pour les prochains AAP :

- Emmanuelle Fillion, sociologie, EHESP (CSE restreint)
- Dominique Argoud, Sciences de l'éducation, Sciences sociales, Université Paris-Est Créteil (CSE restreint et potentiel vice-président)
- Nadège Costa, économie, CHU de Toulouse (CSE restreint)
- Odile Rohmer, psychologie, LPC - Université de Strasbourg (CSE)
- Jacques Pelissier, Chef du service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU de Nîmes (CSE)
- Marie Gaille, philosophie, Université Paris Diderot

Il est également envisagé de contacter Alain Grand, professeur de santé publique à l'Université Toulouse 3 qui doit quitter le Conseil Scientifique de la CNSA

2. Appel à projets thématisé n°4

Il est envisagé de reconduire l'AAP thématisé n°3 - Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux pour cette nouvelle session en 2018.

Cet AAP inclurait les personnes âgées

Il faudra cibler les relais de diffusion et notamment le GIS GDR qui pourrait être un point d'entrée pour cibler la communauté scientifique

Nota : La CNSA organisera au 2nd semestre un séminaire participatif avec les acteurs concernés et les chercheurs (JY Barreyre, JF Quillien) sur les recherches financées par la CNSA : valorisation des recherches sur le handicap psychique en vue d'identifier de futures priorités

3. Appel à projets Autisme Session 5

Il est envisagé un recentrage de l'AAP : axe SHS autour des situations de handicap – adultes autistes (ce sera confirmé à la publication du 4eme plan autisme)

5 pistes de réflexion sont envisagées par la CNSA

- Archétype & représentations

- Mécanismes de production du handicap tout au long de la vie
- Stratégies individuelles et collectives (notion de résilience)
- Genre, sexualité et autisme
- Prévention en santé/ prévention du suicide

Un séminaire est envisagé en amont du lancement de l'AAP en vue de mobiliser les communautés de recherche qui travaillent sur ces 5 champs et qui pourraient se mobiliser plus spécifiquement sur les questions inhérentes à l'autisme.

L'enjeu de ce séminaire est pédagogique : amener des équipes à travailler sur l'autisme à partir d'équipes généralistes dans un des champs précédemment cités.

La date de ce séminaire sera fonction des pistes retenues dans le cadre du 4^{ème} Plan Autisme et des réflexions internes à la CNSA. En fonction des futurs échanges, le calendrier de réalisation sera mis en place.

4. Le calendrier 2018

Le calendrier de planification sera transmis à la CNSA suite au séminaire du 1^{er} février et après la validation par la CNSA du texte de l'AAP « Handicap et perte d'autonomie Session 9 », de l'accord d'implémentation des modifications des deux autres textes. Sur ce dernier point, des échanges ont encore lieu au sein des instances de Direction de la CNSA.

5. Autres points abordés

Le champ de la CNSA a été réaffirmé par Julie Micheau : compensation du handicap lorsque les politiques de droit commun n'agissent pas. Les questions d'accès au soin, d'accessibilité, des politiques de soin, de prévention sont hors du champ couvert par la CNSA.

Ceci explique l'avis d'opportunité de la CNSA dans le cadre de l'AAP Général HSR

Le texte de l'AAP Général HSR doit être complété par la CNSA afin que des projets puissent remonter dans leur champ. Ce texte lui sera transmis pour lecture et implémentation.

Un grand nombre de projets arrivent à mi-parcours et fin de parcours cette année. Le format des séminaires sera abordé lors de la journée du 1^{er} février. Un programme et un format seront ensuite mis en place en collaboration avec la CNSA et la Drees.

Les rapports des projets financés par la CNSA et transmis par les coordonnateurs de projets à l'IRSP devront être envoyés à la CNSA dès réception.