

Rapport final de recherche

[Polyhandicap : le réseau communautaire de recherche / Polyhandicap : the French REsearch Network - PolyRENE]

[AAP 2021 - Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap - Soutien à la Structuration de Communautés Mixtes de Recherches (session 2)]

[Karine BAUMSTARCK]

[08 juin 2026]

Soutenu par : [CNSA dans le cadre de l'appel à projet « Soutien à la Structuration de Communautés Mixtes de Recherches (session 2) » 2021 de l'IReSP]

TABLE DES MATIERES

I. PARTIE SCIENTIFIQUE	3
Résumé.....	4
Abstract	5
Synthèse longue.....	6
Généralités	6
Méthode et Résultats	10
Apports ou Impacts potentiels.....	14
II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	16
ANNEXES	23

I. PARTIE SCIENTIFIQUE



Résumé

[Polyhandicap : le réseau communautaire de recherche]

[BAUMSTARCK Karine]

CONTEXTE

L'optimisation de la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap n'est possible qu'en approfondissant les connaissances (épidémiologie, cliniques et parcours de soins). La cohorte Eval-PLH de personnes en situation de polyhandicap, leurs aidants familiaux et les soignants référents a démontré son apport dans le champ du polyhandicap en permettant la fédération d'un grand nombre de partenaires autour de projets de recherche. Mais ce format présentait des limites en termes de : *i)* mauvaise représentativité de certaines prises en charge (médico-social et domicile) ; *ii)* sous-représentation de certaines parties prenantes (disciplines académiques, milieu associatif et familles) ; *iii)* animation et communication peu développées. La structuration d'une communauté mixte de recherche CMR prenait tout son sens : PolyRENE (Polyhandicap REsearch NEtwork).

OBJECTIFS

Les objectifs de PolyRENE étaient de fédérer l'ensemble des ressources (soins, recherche, milieu associatif) autour de :

1. La structuration de recherches collaboratives autour du polyhandicap.
2. L'optimisation de la visibilité du polyhandicap (site internet, annuaires, recensement ...).
3. La communication scientifique innovante (vulgarisation, newsletter...).
4. La formalisation de rencontres entre partenaires (journées dédiées, webinaires).
5. La mise à disposition d'outils (flyers, affiches, plaquettes) de bonne pratique.
6. L'initiation de la troisième itération de la cohorte Eval-PLH.

MÉTHODOLOGIE

A l'initiation de la CMR, dix équipes sont partenaires du projet regroupant des structures universitaires, hospitalières, associatives. Un chef de projet est chargé de l'animation. Chaque objectif est porté par un groupe de travail.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

La CMR comprend 90 membres. Les groupes ont mis à disposition les livrables suivants :

- Site web (<https://polyrene.fr/>, logotypes) de la CMR.
- Rencontres (3) de partenaires (en congrès et en webinaires).
- Newsletters, compte LinkedIn.
- Articles scientifiques (2), communications (10 orales et 13 écrites), thèse doctorat.
- Annuaire et tableau de compétences des membres.
- Liste d'outils pour la recherche et le soin, saisine pour la co-construction de projets et publications.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

- Développement de projets de grande envergure (nationaux et européens).
- Catalyseur de collaborations intersectorielles et de recherche participative.
- Plateforme de centralisation et d'harmonisation des outils, indicateurs et données.



Abstract

[Polyhandicap : the French REsearch NEtwork]

[BAUMSTARCK Karine]

CONTEXT

Optimizing the care of individuals with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)/polyhandicap requires advancing knowledge in epidemiology, clinical characteristics, and care pathways. The Eval-PLH cohort, including individuals with polyhandicap, their family caregivers, and referring healthcare professionals, has demonstrated its value by bringing together a large number of partners around research projects in this field. However, this structure showed several limitations: (i) limited representativeness of certain care settings (medico-social sector and home care); (ii) underrepresentation of key stakeholders (academic disciplines, associations, and families); and (iii) insufficient coordination and communication. In this context, structuring a mixed research community (MRC) became highly relevant: PolyRENE (Polyhandicap REsearch NEtwork).

OBJECTIVES

PolyRENE aimed to bring all stakeholders (care, research, and community sector) to:

- Structure collaborative research on PIMD.
- Enhance the visibility of PIMD (website, directories, mapping).
- Promote innovative scientific communication (knowledge translation, newsletters).
- Organize networking events (dedicated meetings, webinars).
- Provide practical tools (flyers, posters, guidelines).
- Initiate the third iteration of the Eval-PLH cohort.

METHODS

At its launch, the MRC included ten partner teams from academic, hospital, and community settings. A project manager was responsible for coordination. Each objective was led by a dedicated working group.

MAIN RESULTS

The MRC currently includes 90 members. The following outputs have been delivered:

- Website (<https://polyrene.fr/>) and visual identity (logos).
- Three partner meetings (conference-based and webinars).
- Newsletters and a LinkedIn account.
- Scientific outputs: 2 articles, 10 oral and 13 poster presentations, and one PhD thesis.
- A directory and a skills matrix of members.
- A set of tools for research and care, and a framework for co-developing projects and publications.

CONTRIBUTIONS AND POTENTIAL IMPACTS

- Enabling large-scale projects (national and European).
- Acting as a catalyst for intersectoral collaboration and participatory research.
- Providing a platform for the centralization and harmonization of tools, indicators, and data.



Synthèse longue

Polyhandicap : le réseau communautaire de recherche / Polyhandicap : the French REsearch NEtwork
BAUMSTARCK Karine Service d'Epidémiologie et d'Economie de la Santé, Direction de la recherche, AP-HM, 80 rue Brochier, 13005 Marseille
Appel à recherches AAP 2021 - Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap – Soutien à la structuration de communautés mixtes de recherche (session 2) de l'Institut de Recherche en Santé Publique
10 équipes partenaires : • Equipe 1 - Baumstarck Karine : Service Epidémiologie et Economie de la Santé – AP-HM • Equipe 2 - Rousseau Marie-Christine : Centres AP-HP Sud (Hôpital San Salvador, Hôpital d'Hendaye) • Equipe 3 - Billette de Villemeur Thierry : Centres AP-HP Nord (La Roche-Guyon, Necker, Trousseau) • Equipe 4 - Muhl Mathieu : CRDI Marseille • Equipe 5 - Peudenier Sylviane : Grand-Ouest (Angers, CRDI Brest, Rennes) • Equipe 6 - Gautheron Vincent : Rhône-Alpes (Grenoble, Lyon, St-Etienne, Clermont-Ferrand) • Equipe 7 - Maincent Kim remplacée par Piquet-Massin Anne-Emmanuelle : CESAP • Equipe 8 - Tezenas du Montcel Marie-Christin : Groupe Polyhandicap France • Equipe 9 - Rea Catherine remplacée par Thinnes Sandrine : Fondation John Bost • Equipe 10 - Auquier Pascal : Unités de recherche Aix Marseille Université (CEReSS EA 3279, LPS EA 849)
Structuration de communautés de recherche

Messages clés du projet

- Structuration d'une Communauté Mixte de Recherche (CMR) pérenne
- Visibilité et communication de référence pour le polyhandicap
- Médiation scientifique et recherche participative
- Dynamisation de la production de connaissances et nouveaux financements
- Harmonisation des pratiques via des outils partagés...

Généralités

L'objet de ce projet est de fédérer des partenaires dans une communauté mixte de recherche travaillant autour du polyhandicap.

Ce projet est né du dispositif Eval-PLH, qui constituait préalablement à ce projet un réseau informel d'acteurs en lien avec le polyhandicap. Ce dispositif, opérationnel depuis 2015, avait démontré sa légitimité et son apport dans le milieu de la recherche dans le polyhandicap.

Pour autant, le format actuel du dispositif présentait des limites :

- En termes de représentativité des prises en charge sur le territoire national : la représentativité du secteur hospitalier, très satisfaisante (estimation d'une captation de 70% des personnes concernées), devait s'étendre à d'autres secteurs, notamment le secteur médico-social et le secteur domicile (données d'une grande richesse mais incomplètes).
- En termes de reflet de la diversité des différentes parties prenantes : la communauté scientifique était représentée de façon satisfaisante sur le plan médical, santé publique et épidémiologie, mais certaines disciplines ayant toute leur place dans le dispositif, étaient manquantes (sociologie, psychiatrie, médecine physique réadaptation pédiatrique, otorhinolaryngologie, orthophonie, odontologie...) ; le milieu associatif préalablement intégré dans le dispositif de façon ponctuelle, doit apparaître comme un acteur permanent.
- En termes de fédération des acteurs au sein du dispositif : les moyens financiers (humains, techniques) initiaux ont permis l'initiation du dispositif mais n'ont pas été suffisants pour le déploiement d'outils d'animation et de communication. Cette mission a été conduite exclusivement par l'équipe coordinatrice dans des formats réduits : réunions sur les sites partenaires de présentation de l'étude ; de présentation de résultats aux équipes ; échanges téléphoniques et courriers électroniques ; participation à des congrès ou tables rondes. Pour conserver (et amplifier) la dynamique existante, les moyens financiers doivent être fléchés sur ces missions.

Basée sur cet existant et ses limites (sous représentativité de certains partenaires, maillage du réseau vulnérable), la structuration d'une communauté mixte de recherche, au sens de cet appel à projet, prenait tout son sens. En effet, l'optimisation de la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap n'était possible qu'en approfondissant les connaissances sur :

- L'épidémiologie et la caractérisation du polyhandicap (nombre de cas, état de santé, espérance de vie).
- Le parcours de soins des personnes en situation de polyhandicap, ainsi que les obstacles et les dysfonctionnements sur ce parcours.
- Le vécu des aidants informels (familles) et des aidants institutionnels (soignants et autres encadrants), ainsi que les leviers nécessaires à l'amélioration de ce vécu.
- Les représentations sociales du polyhandicap.
- L'exploration de ces questions de recherche sera d'autant plus complète et robuste en exploitant l'ensemble des ressources gravitant dans le champ du polyhandicap.

Ces ressources sont représentées par :

- D'une part, les acteurs de recherche : l'élargissement du dispositif précédent à d'autres acteurs de la recherche non associés (sociologie, psychiatrie, médecine physique réadaptation pédiatrique, orthophonie, odontologie).
- D'autre part, les autres parties prenantes constituées principalement du milieu associatif, des aidants (familles au sens large, encadrants institutionnels au sens

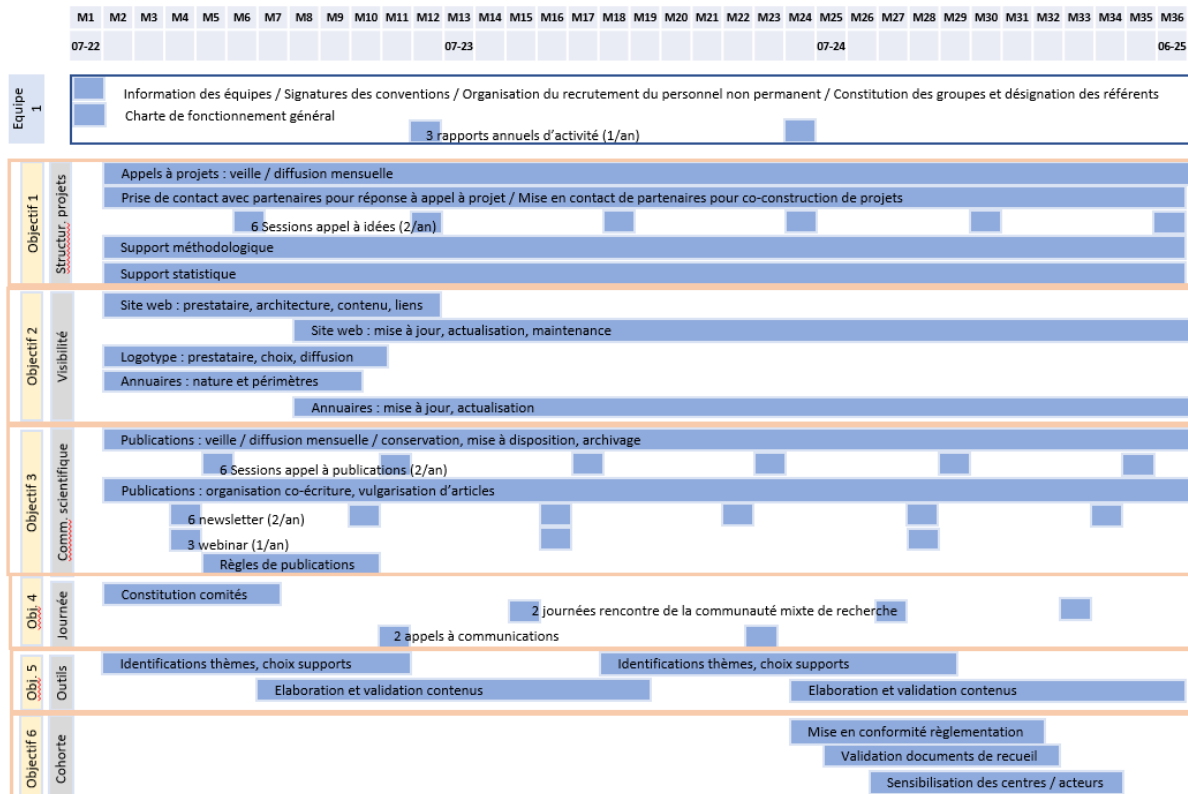
large), des acteurs de soins mal représentés dans le dispositif précédent (centres de référence de déficiences intellectuelles de causes rares labellisés polyhandicap, milieu médicosocial, structures de soins à domicile).

Dix équipes ont été sollicitées pour être partenaires du projet. Ces équipes regroupent des structures et des acteurs d'origine diverse. Parmi les acteurs du présent projet, certains faisaient partie du réseau informel Eval-PLH depuis son initiation, d'autres sont des nouveaux partenaires.

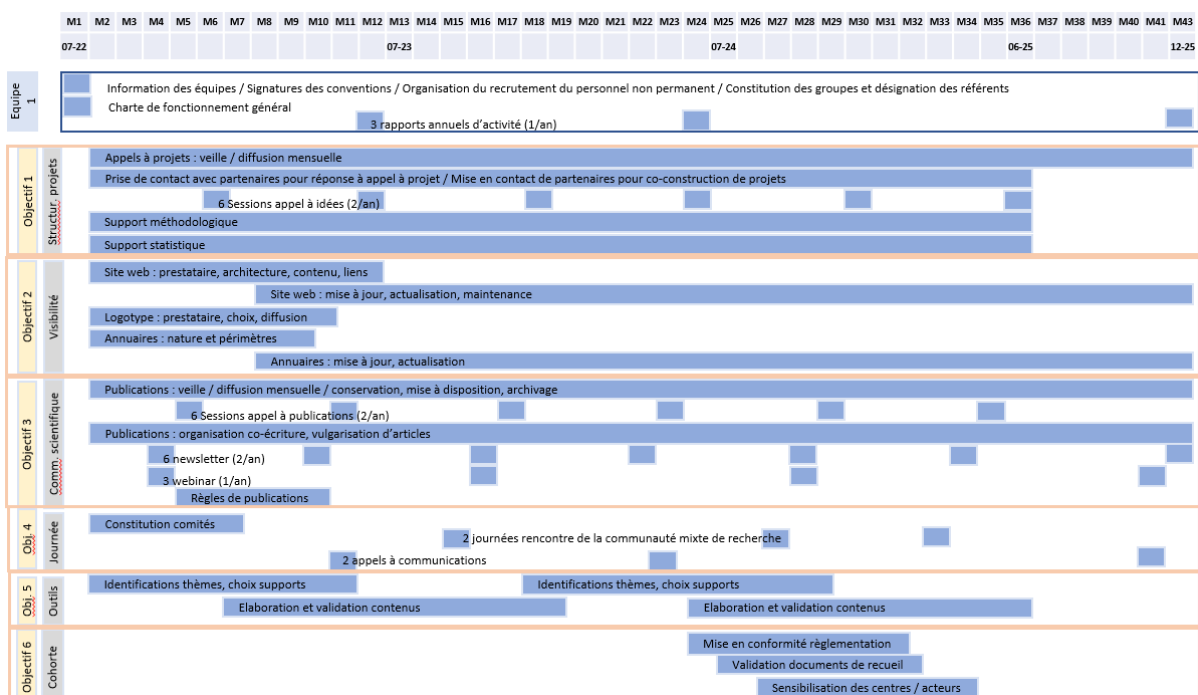
Ces partenaires se sont organisés pour travailler autour de 6 objectifs fixés initialement par ce projet :

1. La structuration de recherches communes et collaboratives autour du polyhandicap : veille documentaire, appel à idées, support méthodologique pro-actif, co-construction entre équipes partenaires, interopérabilité des données avec d'autres bases nationales.
2. L'optimisation de la visibilité du polyhandicap : visibilité du dispositif (site internet), des acteurs (annuaires), des structures et des aides de toute nature, financières, humaines et techniques (recensement)
3. La communication scientifique innovante centrée sur le polyhandicap : co-écriture des articles scientifiques, vulgarisation des résultats de recherche, utilisation de réseaux de communication modernes et rapides (Twitter, webinar, Massive Open Online Courses MOOC, newsletter).
4. La formalisation de rencontres entre partenaires : journées dédiées, avec ou sans thématique (format présentiel ou distanciel), appel à communications (avec prix de la meilleure communication).
5. La mise à disposition d'outils (flyers, affiches, plaquettes) de bonne pratique de soins et prévention, de comportements à adopter, de compréhension du parcours de vie, de rupture des représentations.
6. L'initiation de la troisième itération de la cohorte Eval-PLH.

Le calendrier a été articulé initialement sur 36 mois, réparti de la manière suivante :



Bien que le projet PolyRENE ait été mené selon le calendrier initialement établi, un prolongement de six mois a été demandé et accepté, car nous souhaitons consolider certains objectifs du projet qui ont suscité un vif intérêt de la part des membres du réseau. Cette demande de prolongement n'a pas eu d'impact sur le budget demandé, aucun frais supplémentaire n'a été engagé.



Méthode et Résultats

La structuration du projet a débuté au premier semestre de l'année 2021 par la mise en contact des équipes pour répondre à l'appel à recherche de la CNSA-IReSP concernant la structuration d'une communauté mixte de recherche dans le cadre du Programme Autonomie, Personnes Agées et Personnes en Situation de Handicap session 2021 (dépôt mai 2021).

A la suite de l'annonce de l'obtention du financement en décembre 2021, les démarches administratives pour établir la convention entre le financeur et le promoteur de l'étude (AP-HM) ont été initiées, cette convention a été signée le 16/09/2022 et a fixé comme date du début du projet (rétroactive) le 11/07/2022. Puis, des conventions entre le promoteur et chaque équipe partenaire recevant un financement ont été signées (dernière convention signée le 20/11/2023). En parallèle de ces démarches administratives, l'équipe coordinatrice a débuté le projet. Une réunion par semaine a été organisée entre les membres de l'équipe coordinatrice pour en discuter de l'organisation et de l'avancement du projet. Un compte rendu est rédigé à la suite de cette réunion.

Réunion initiale avec les chefs d'équipe :

Une réunion de prise de contact avec les chefs d'équipe a eu lieu par visioconférence le 19 mai 2022. Lors de cette réunion, l'équipe coordinatrice a présenté des éléments du contexte ainsi que les différentes étapes du projet. Chaque équipe était invitée à commenter ou compléter la présentation. Le compte-rendu de cette réunion, validé par les participants, a été diffusé auprès de tous les membres du consortium de recherche. A la suite de cette réunion, tous les membres ont été invités à répondre à un formulaire de positionnement sur les objectifs principaux et opérationnels, ce qui a permis de constituer des groupes de travail au niveau des 6 objectifs de l'étude.

Réunions des groupes de travail :

Les 6 groupes de travail ont avancé de façon indépendante. Des réunions regroupant les membres du consortium volontaires pour chaque objectif ont été planifiées. Ces réunions ont été organisées en visioconférence. A chaque réunion, un compte rendu a été rédigé, validé et partagé avec l'ensemble des membres du groupe. Les éléments d'avancement sont listés par groupe ci-dessous :

Obj 1. La structuration de recherches communes et collaboratives autour du polyhandicap : veille documentaire, appel à idées, support méthodologique pro-actif, co-construction entre équipes partenaires, interopérabilité des données avec d'autres bases nationales. Le groupe 1 est composé de 12 personnes. La 1^{ère} réunion a eu lieu en visioconférence le 15/12/2022. Le travail du groupe a permis d'aboutir les points suivants :

- organisation de la veille documentaire : réflexions initiées sur la fréquence, le périmètre, les modalités de diffusion.
- appel à idée et support méthodologique : proposition d'une fiche de saisine ([Annexe 1](#)) sous la forme d'un formulaire d'appel à idées visant à favoriser la collaboration entre partenaires pour la co-écriture des articles et des projets de recherche : le formulaire a été conçu par le groupe et a été diffusé à tous les membres du consortium.

- co-construction d'un projet de recherche : premiers échanges pour structurer un projet dans le cadre de l'appel à projet de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) – Programme Autonomie : Vieillesse et situation de handicap – vague 2. Ces premiers échanges n'ont pas permis d'aboutir à un projet mature mais constituent le socle pour un projet dans l'avenir.
- Un tableau de compétences ([Annexe 2](#)) qui vise à faciliter les échanges entre les membres du consortium qui souhaiteraient identifier des partenaires pour travailler sur différents domaines de recherche : le tableau a été proposé par les membres du groupe de travail et a été diffusé à tous les membres du consortium. A ce jour, le tableau contient 28 personnes.

Obj 2. L'optimisation de la visibilité du polyhandicap : visibilité du dispositif (site internet), des acteurs (annuaires), des structures et des aides de toute nature, financières, humaines et techniques (recensement). Le groupe 2 est composé de 11 personnes. La 1^{ère} réunion a eu lieu en visioconférence le 10/03/2023. Le travail du groupe a permis d'aboutir les points suivants :

- le site web ([Annexe 3](#)) : au début de l'année 2023, le prestataire en charge de la conception du site web du réseau PolyRENE a été choisi selon les procédures de marché de l'AP-HM (3 devis). Le prestataire choisi s'appelle Microscopule. Différentes réunions entre la cellule de coordination et le prestataire ont permis d'échanger sur les souhaits du demandeur et les possibilités effectives du prestataire. Les échanges ont permis de structurer l'architecture, choisir les couleurs et polices, proposer les aménagements visuels, décliner les différentes options (langages, renvois sur des liens, espace privé, ordonnancement des pages...). En parallèle, le coordonnateur a été formé par le prestataire Microscopule pour l'utilisation du site web créé, afin que celui-ci puisse prendre la main sur le site, l'alimente et l'actualise au fur et à mesure. Ainsi, le coordonnateur est autonome pour l'alimentation du contenu du site. Les étapes d'avancement ont été présentées aux membres du groupe 10/03/2023 qui ont pu apporter leurs commentaires afin d'améliorer le contenu et l'agencement des éléments. Après 11 mois de collaboration, le site web du réseau PolyRENE a été lancé le 15 novembre 2023. Dorénavant, il est accessible sur les moteurs de recherche via le lien : <https://polyrene.fr/>. Ce site permet de mettre à disposition des informations concernant le projet PolyRENE (objectifs, équipes), les congrès et autres rencontres potentiellement intéressants pour le groupe, les publications avec un volant vulgarisation. Le site est mis à jour régulièrement.
- Un logotype ([Annexe 4](#)) : Le prestataire a également procédé à la conception d'un logotype qui représente le réseau (couleur, noir et blanc, divers supports). Celui-ci a été partagé avec tous les membres du réseau qui ont la possibilité de l'utiliser. Il est également visible sur le site web.
- Un annuaire de recherche, regroupant les coordonnées de chaque partenaire (nom, prénom, spécialité, appartenance, email) : le contenu de l'annuaire a été conçu par le groupe coordination de l'équipe 1 et a été proposé à tous les membres du consortium. A ce jour, il contient 83 personnes. L'annuaire est accessible sur [l'espace privé du site web](#).

Obj 3. La communication scientifique innovante centrée sur le polyhandicap : co-écriture des articles scientifiques, vulgarisation des résultats de recherche, utilisation de réseaux de communication modernes et rapides (twitter, webinar, Massiv Open Online Courses MOOC,

newsletter). Le groupe 3 est composé de 17 personnes. La 1^{ère} réunion a eu lieu par visioconférence le 05/01/2023. A la suite de cette première réunion, des sous-groupes de travail ont été constitués autour de six objectifs opérationnels. Le travail des sous-groupes a permis d'aboutir les points suivants :

- Sous-groupe 1 – OP1 : La veille des publications issues des membres du réseau est faite en continu, la liste de certaines de ces publications est disponible dans le site web du réseau (<https://polyrene.fr/publications-polyrene/>).
- Sous-groupe 2 – OP2 : La vulgarisation des résultats de travaux portant sur le polyhandicap a été amorcée. Une liste des publications éligibles est fournie par le sous-groupe 1 et la vulgarisation est réalisée par les membres du sous-groupe 2. L'ensemble de ces éléments est mis à disposition sur le site web. A ce jour, 37 publications ont été vulgarisées par le groupe de travail (<https://polyrene.fr/keywords/mediation-vulgarisation/>).
- Sous-groupe 3 – OP3 : Onze newsletters contenant des informations concernant la recherche et d'autres informations d'intérêt autour du polyhandicap ont été diffusées à tous les membres du consortium. Elles sont accessibles sur l'espace privé du site web. Une page LinkedIn dédiée à PolyRENE a été créée : <https://www.linkedin.com/company/polyrene/?viewAsMember=true>
- Sous-groupe 4 – OP4 : La mise en lien de membres du réseau a permis d'élargir le dispositif à d'autres acteurs de la recherche non associés initialement (sociologie). Une réunion d'échange entre une équipe de sociologie et l'équipe coordinatrice a été organisée par l'équipe 10, le 28/06/2023 au sein du CEReSS.
- Sous-groupe 5 – OP5 : Le premier article co-écrit entre 3 membres du réseau, portant sur le concept et la définition du polyhandicap a été publié le 31/10/2023 dans la revue d'épidémiologie et de santé publique (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37918043/>). L'article portant sur le réseau PolyRENE a été publié dans la même revue le 28 mars 2025 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40157322/>).
- Sous-groupe 6 – OP6 : Les règles de publications / authorship n'ont pas encore été formalisées.

Obj 4. La formalisation de rencontres entre partenaires : journées dédiées, avec ou sans thématique spécifiques (format présentiel ou distanciel), appel à communications (avec prix de la meilleure communication). Le groupe de travail est constitué des membres de l'équipe coordinatrice et des membres de l'équipe 6. Des échanges téléphoniques et par courrier électronique entre les deux équipes ont été réalisés au cours du deuxième semestre de l'année 2022. Grâce à cette collaboration étroite, le groupe a permis d'aboutir les points suivants :

- Une réunion de l'ensemble du consortium : La première rencontre du consortium PolyRENE a été organisée le 12 avril 2023, adossée au congrès « Handicaps et Mouvements SoFOP / SFERHE / SOFAMEA » ; lors d'une demi-journée dédiée au polyhandicap. La première partie a été dédiée aux communications thématiques autour du polyhandicap qui ont été soumises à la SFERHE via la plateforme du congrès et sélectionnées par le Comité Scientifique de la SFERHE. La deuxième partie a été dédiée au consortium PolyRENE. Cette rencontre a été l'occasion de présenter plus en détail le réseau PolyRENE ainsi que la progression de ses 6 objectifs. Le compte-rendu de cette réunion, validé par les participants, a été diffusé auprès de tous les membres du consortium de recherche.

- Une deuxième rencontre a eu lieu le 21 novembre 2024 entre 16h et 18h. Elle a été organisée sous le format d'un webinaire et a été suivie par plus de 50 participants. Au cours de cette rencontre 12 intervenants ont pu présenter leurs travaux menés dans le champ du polyhandicap (sociologie, médecine physique et de réadaptation, psychologie, anthropologie...). Grâce aux votes des participants pour la meilleure communication orale et le meilleur flash poster parmi ceux présentés, deux ont été élus gagnants du prix « Prix Rencontre PolyRENE » :

Communication Orale :

« Interactions avec les pairs des jeunes enfants polyhandicapés : premiers résultats d'une recherche encours à Intervenante »

Elodie Gabriel (psychologue clinicienne).

Flash Poster :

« Bilan après 18 mois de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique dédié à la prévention de l'encombrement respiratoire d'enfants polyhandicapés à Brest à Intervenants »

Adélaïde BROSSEAU-BEAUVR (Pédiatre), Carole CORBEL (Infirmière), Gilles THOMAS (kinésithérapeute), Cécile JAEHRLING GOURIOU (Infirmière Coordinatrice).

La retransmission de la journée est disponible via le site web du réseau :

<https://polyrene.fr/webinaires-moocs-polyhandicap/>

Les retours de la deuxième rencontre (enquête de satisfaction – [Annexe 5](#)) ont été très positifs. Les participants ont largement manifesté leur souhait de participer à une nouvelle rencontre.

- La 3^{ème} rencontre a eu lieu le 20 novembre 2025 sous le format d'un webinaire de 2 heures. Cette rencontre a été suivie par plus de 50 participants. Lors du webinaire une attention particulière a été portée sur la thématique des soins palliatifs. Au total 8 intervenants ont pu présenter leurs travaux menés dans le champ du polyhandicap (sociologie, médecine physique et de réadaptation, épidémiologie, architecture...). Nous avons également bénéficié d'un témoignage précieux d'un parent. Deux prix ont été attribués par le vote « Prix Rencontre PolyRENE » :

Communication orale : « Les compétences motrices et posturales comme socle du développement sensori-moteur et de la qualité de vie en pédiatrie et soins palliatifs »
Christine FICHTNER (Médecin Pédiatre MPR)

Flash Poster : « Une économie morale de la présence : familles, institutions et polyhandicap » Yann BELDAME (sociologue)

La retransmission de la journée est disponible via le site web du réseau :

<https://polyrene.fr/webinaires-moocs-polyhandicap/>

L'enquête de satisfaction – [Annexe 6](#)) a révélé un intérêt certain des participants pour l'organisation d'une nouvelle rencontre.

Obj 5. La mise à disposition d'outils (flyers, affiches, plaquettes) de bonne pratique de soins et prévention, de comportements à adopter, de compréhension du parcours de vie, de rupture des représentations. Le groupe 5 est composé de 20 personnes. La 1^{ère} réunion a eu lieu par visioconférence le 21/10/2022. Le travail du groupe a permis d'aboutir les points suivants :

- Lors de la première réunion, a été discutée la formalisation d'une liste d'outils utilisés dans le polyhandicap. Le périmètre a été défini par le groupe un format de grille a été proposé, discuté et validé par les membres du groupe. La liste a été déposée sur un dispositif de partage des documents, sécurisé de l'Université Aix Marseille. Chaque membre pouvait renseigner cette grille. Cette liste d'outils a répertorié à ce jour, 16 outils validés pour le polyhandicap et 17 outils non validés pour le polyhandicap mais utilisables chez les personnes en situation de polyhandicap ([Annexe 7](#)). Le contenu de la grille a été proposé par le groupe et diffusé à tous les membres du consortium. La liste de ces outils est mise à disposition via le site privé du réseau.

Obj 6. L'initiation de la troisième itération de la cohorte Eval-PLH. Le groupe 6 est composé de 15 personnes. Deux réunions ont été organisées avec le groupe de travail. La 1^{ère} réunion a eu lieu par visioconférence le 22/03/2024 et la deuxième le 19/06/2024. Le travail du groupe a permis d'aboutir les points suivants :

- Des demandes de co-financements dans le cadre d'appels à projets ont été obtenues pour répondre à l'objectif 6 du projet PolyRENE (3^{ème} itération de la cohorte EVAL-PLH) :
 - o Financement obtenu en décembre 2022 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de l'Inserm dans le cadre du programme de recherche « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap - Appel à projets : Blanc (session 13) » Projet PolyAGE : Vécu, besoins et attentes des familles de personnes polyhandicapées vieillissantes.
 - o Financement obtenu en juin 2023 dans le cadre de l'appel à projets de la Fondation John Bost – Projet EVAL-POLYNE : Nouvel éclairage institutionnel pour la cohorte polyhandicap.
 - o Financement obtenue en 2024 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de l'Inserm dans le cadre du programme de recherche « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap - Appel à projets : Analyse des politiques de l'autonomie, de l'offre médico-sociale et des besoins des publics (APAOB) (session 2) » Projet PolyHOME : Etat de santé, parcours de vie, et vécu des familles des personnes polyhandicapées à domicile.
- L'ensemble des cahiers permettant la collecté des données concernant la troisième itération de la cohorte EVAL-PLH ont été finalisés. Le projet a obtenu l'avis favorable des autorités règlementaires en janvier 2025.
- Le logo représentant la cohorte Eval-PLH a été élaboré ([Annexe 8](#)).
- Des réunions de préparation pour la mise en place de l'étude ont été organisées avec les centres participants. La troisième itération de la cohorte a été initiée en septembre 2025, les inclusions sont en cours.

Apports ou Impacts potentiels

- Un levier structurant pour le montage de projets de grande envergure (nationaux et européens), en facilitant l'identification rapide de partenaires, l'accès à des expertises complémentaires et la mutualisation des ressources.

- Un renforcement des dynamiques collaboratives intersectorielles (sanitaire, médico-social, associatif, académique), favorisant la co-construction de projets et une meilleure intégration des différentes parties prenantes.
- Le développement d'une recherche participative impliquant activement les familles, aidants et professionnels, améliorant la pertinence des questions de recherche et l'appropriation des résultats.
- Une contribution à la centralisation et à l'harmonisation des indicateurs, des outils et des données dans le champ du polyhandicap, permettant des analyses à plus grande échelle et une meilleure comparabilité des pratiques et des résultats.
- Une amélioration de la visibilité et de l'attractivité du champ du polyhandicap, favorisant l'émergence de nouvelles collaborations et le recrutement de jeunes chercheurs.

II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

Ajouter tous les liens URL des publications, si possible.

Merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert, le cas échéant, joindre l'article en format PDF.

1. Liste des articles et communications écrites

Liste des articles à comité de lecture

- Baumstarck K, Gautheron V, Bessaguet H, Brosseau-Beauvir A, Brochard S, de Villemeur TB, Milh M, Thinnes S, Piquet-Massin AE, Tezenas du Montcel MC, Beltran Anzola A, Del Duca S, El Ouazzani H, Hamouda I, Aim MA, Auquier P, Rousseau MC. Initiative to federate research contributors: The Polyhandicap REsearch NEtwork PolyRENE. J Epidemiol Popul Health. 2025 Apr;73(2):202974. doi:10.1016/j.jep.2025.202974. Epub 2025 Mar 28. PMID: 40157322. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2950433325001697?via%3Dihub>)
- Rousseau MC, Winance M, Baumstarck K. Polyhandicap, profound intellectual multiple disabilities: Concept and definition of a highly specific public health issue. Rev Epidemiol Sante Publique. 2023 Oct 31;71(6):102184. French. doi: 10.1016/j.respe.2023.102184. Epub ahead of print. PMID: 37918043. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762023007873?via%3Dihub>)

Liste des communications écrites (https://polyrene.fr/video_type/webinaire-mooc/)

- Eugenie SARDA. Clonidine transdermique (Patch) : Expérience pratique dans la prise en charge des dystonies secondaires. Webinaire PolyRENE 2025. Marseille. 20 novembre 2025
- Souad LOUKKAL. Espérance de vie des personnes en situation de polyhandicap et facteurs associés à la mortalité. Webinaire PolyRENE 2025. Marseille. 20 novembre 2025
- Yann BELDAME. Une économie morale de la présence : familles, institutions et polyhandicap. Webinaire PolyRENE 2025. Marseille. 20 novembre 2025
- Roselyne BRAULT TABAI, Anne-Marie BOUTIN & Gérard PONSOT. Guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant ou l'adolescent polyhandicapés. Webinaire PolyRENE 2025. Marseille. 20 novembre 2025
- Mariama DIALLO. Le portage dans le polyhandicap de l'enfant : L'Éducation Thérapeutique des parents comme levier. Webinaire PolyRENE 2025. Marseille. 20 novembre 2025
- Ilyes HAMOUDA. Impact médico-économique de la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024.
- Houria EL OUAZZANI. Epuisement professionnel chez les soignants s'occupant de personnes en situation de polyhandicap. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024.

- Jean-Claude RIOU & Mylène CHAMBON. Polyhandicap et parents âgés. Anticiper et construire l'après-soi pour son enfant polyhandicapé. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024.
- Adélaïde BROSSEAU-BEAUVIR, Carole CORBEL & Cécile JAEHRLING GOURIOU Bilan après 18 mois de mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique dédié à la prévention de l'encombrement respiratoire d'enfants polyhandicapés à Brest. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024.
- Maria ZAKHEM. L'impact du Glycopyrronium comme traitement de la sialorrhée chez des individus avec un polyhandicap. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024.
- Hugo BESSAGUET. Indications opératoires, arthrodèse et scoliose chez le sujet polyhandicapé. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024.
- Robin CLOAREC. Parcours de transition pour les patients polyhandicapés au sein de l'APPART'. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024.
- Rousseau M-C, Hamouda I, Gautheron V, Milh M, Peudénier S, Billette De Villemeur T, Rea C, Maintcent K, Tezenas du Montcel M-C, Baumstarck K. POLYhandicap : le réseau communautaire de recherche PolyRENE. 32ème congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique). Marseille. 18-20 janvier 2023.

Liste des communications orales (https://polyrene.fr/video_type/webinaire-mooc/)

- Parcours de soins et décisions éthiques chez les enfants atteints de polyhandicap. Webinaire PolyRENE 2025. Marseille. 20 novembre 2025. Présenté par : Clélia BERNARD & Clémence LEGAY
- Les compétences motrices et posturales comme socle du développement sensori-moteur et de la qualité de vie en pédiatrie et soins palliatifs. Webinaire PolyRENE 2025. Marseille. 20 novembre 2025. Présenté par : Christine FICHTNER
- Vers un sensorium éthique : une approche incarnée des soins palliatifs par le design. Webinaire PolyRENE 2025. Marseille. 20 novembre 2025. Présenté par : Emna SMAOUI
- Réseau PolyRENE et Cohorte Eval-PLH : Première étude à suivre dans le temps une population de personnes avec polyhandicap, leurs soignants et leurs proches en France. Journée d'étude de l'INSEi : Scolarisation des élèves avec polyhandicap en UEEP. Paris. 13 juin 2025. Présenté par : Beltran Anzola A
- Interactions avec les pairs des jeunes enfants polyhandicapés : premiers résultats d'une recherche en cours. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024. Présenté par : Elodie GABRIEL
- Apports de la VAS-CVI-PIMD chez 3 enfants paralysés cérébraux GMFCS V du Dispositif Sensoriel et Moteur PEPCBFC. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024. Présenté par : Elise MARTIN-HURIOT.
- Recensement, observation et suivi d'une cohorte de patients polyhandicapés pris en charge sur l'hôpital Marin d'Hendaye. Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024. Présenté par : Nicolas WOLFF

- Que disent les enseignants qui travaillent avec des jeunes avec polyhandicap de leurs pratiques ? Webinaire PolyRENE 2024. Marseille. 21 novembre 2024. Présenté par : Esther ATLAN
- Polyhandicap - Le réseau communautaire de recherche. The French REsearch Network. 2023. Congrès Handicaps et Mouvement, SoFOP, SFERHE, SOFAMEA. Saint-Etienne. 12-14 avril 2023. hal-04216792v1. Présenté par : Baumstarck K, Beltran Anzola A, Aim MA, Hamouda I, Rousseau MC
- POLYhandicap : le réseau communautaire de recherche PolyRENE. 32ème congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique). Marseille. 18-20 janvier 2023. Présenté par : Rousseau MC

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet.

- Loukkal Souad. Inscrite le 01/12/2025 – En cours. Année universitaire 2025/2026. Polyhandicap en France : repérage dans les grandes bases de données, trajectoires de soins et vécu des aidants. École Doctorale : ED659 Sciences de la vie et de la santé (Marseille). Autofinancement. Statisticienne contractuelle au sein de l'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille.
- Imbert Chloé. Inscrit le 01/12/2025 – En cours. Titre : Contribution de l'orthophonie dans la prise en soins des personnes présentant un polyhandicap. ED659 Sciences de la vie et de la santé (Marseille). Autofinancement. Orthophoniste libéral
- Ilyes Hamouda. 15 décembre 2023. La personne polyhandicapée en France : indicateurs de santé, de la performance des soins et de qualité de vie. École Doctorale Sciences de la vie et de la santé (Marseille). Autofinancement. Praticien Hospitalier contractuel au sein de l'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille
(<https://theses.fr/2023AIXM0561>)

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée

Participé

- 2^e Journée des réseaux et Communautés Mixtes de Recherche de l'IReSP. Paris. 27 novembre 2025
- Journée d'étude de l'INSEi : Scolarisation des élèves avec polyhandicap en UEEP. Paris. 13 juin 2025.
- 34^e Congrès de la Société Française de Neurologie Pédiatrique. Lyon. 15-17 janvier 2025.
- Réunion avec Madame Fadila KHATTABI, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées auprès du Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. Paris. 23 septembre 2023.
- ISSPAM – Méthodes et Enjeux en Sciences de la Santé Publique. Marseille. 20 juin 2023.
- Première rencontre du consortium PolyRENE. Congrès « Handicaps et Mouvements SoFOP / SFERHE / SOFAMEA ». Saint-Etienne. 12-14 avril 2023
- 1^e Journée des réseaux et Communautés Mixtes de Recherche de l'IReSP. Paris. 21 mars 2023.

- 32ème congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique). Marseille. 18-20 janvier 2023.

Organisé

- Deuxième rencontre du consortium PolyRENE. Webinaire N°1. Marseille. 21 novembre 2024. Plus de 50 participants. 12 Intervenants.
- Troisième rencontre du consortium PolyRENE. Webinaire N°2. Marseille. 20 novembre 2025. Plus de 50 participants. 8 Intervenants plus un témoignage d'un parent.

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- Aucune

Communications au grand public

Ajouter les liens URL et/ou joindre le fichier en annexe, si possible

- Site Internet PolyRENE : <https://polyrene.fr/>
- Médiations/Vulgarisation (<https://polyrene.fr/keywords/mediation-vulgarisation/>)
 - Évolution de l'état de santé de personnes présentant un polyhandicap sur une période de 5 ans. Médiation/Vulgarisation. 31/03/2026. Groupe Vulgarisation PolyRENE
 - Augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes de déficience intellectuelle profonde et de handicaps multiples/polyhandicap : quelles conséquences pour les parents ?. Médiation/Vulgarisation. 31/03/2026. Groupe Vulgarisation PolyRENE
 - Perspective de parents d'enfants vivant avec des handicaps pouvant impacter leur longévité : revue de la littérature scientifique. Médiation/Vulgarisation. 27/11/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
 - Le quotidien des soignants auprès de personnes polyhandicapées : entre épuisement et satisfaction. Médiation/Vulgarisation. 27/11/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
 - Qualité de vie chez les patients atteints d'un syndrome d'enfermement : évolution sur une période de 6 ans. Médiation/Vulgarisation. 27/11/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
 - Valproate et encéphalopathie : un effet secondaire à surveiller chez les personnes épileptiques. Médiation/Vulgarisation. 30/10/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
 - Caractéristiques de santé et parcours de soins des personnes avec polyhandicap avant et après 1990. Médiation/Vulgarisation. 27/10/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
 - Pourquoi certains patients lourdement handicapés semblent protégés contre les caillots sanguins ?. Médiation/Vulgarisation. 27/10/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE

- Infections pulmonaires et digestives chez les patients recevant des médicaments hypo-acides à long terme. Médiation/Vulgarisation. 19/09/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Expériences de Parents d'Enfants atteints de Handicaps Intellectuels Profonds et Multiples : Analyse Thématique de Blogs aux Pays-Bas. Médiation/Vulgarisation. 19/09/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Polyhandicap : quels effets sur la qualité de vie des aidants institutionnels ?. Médiation/Vulgarisation. 13/06/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Organisation quotidienne des parents d'enfants présentant un polyhandicap. Médiation/Vulgarisation. 13/06/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Expériences de mères de jeunes adultes présentant un polyhandicap durant la pandémie du Covid-19 : une étude portant sur la vulnérabilité et la résilience familiale. Médiation/Vulgarisation. 01/04/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Entre ouverture et évitement : Quel est le vécu des pères d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Médiation/Vulgarisation. 01/04/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Comparaison du parcours de vie des personnes polyhandicapées : 3 expériences européennes France, Italie, Norvège. Médiation/Vulgarisation. 01/01/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Mortalité des personnes en situation de polyhandicap en France. Médiation/Vulgarisation. 01/01/2025. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Activités parentales mises en œuvre pour prendre en soin son enfant en situation de polyhandicap : expériences de parents. Médiation/Vulgarisation. 06/11/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Mise à jour des indicateurs de santé relatifs aux personnes en situation de polyhandicap. Médiation/Vulgarisation. 01/11/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Impact d'un programme éducatif multimodal intensif sur les troubles comportementaux des patients présentant un polyhandicap : un essai contrôlé randomisé.. Médiation/Vulgarisation. 01/11/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- État de santé des patients polyhandicapés âgé de 3 à 25 ans. Médiation/Vulgarisation. 01/09/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Polyhandicap et vieillissement. Médiation/Vulgarisation. 01/09/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Equipe mobile douleur handicap déficience intellectuelle 0-25 ans (MoDiDol) : une démarche innovante qui rencontre depuis 1 an, enfants, familles, et professionnels. Médiation/Vulgarisation. 01/09/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Evaluation de la qualité de vie chez les sujets présentant une déficience motrice sévère : un challenge majeur. Médiation/Vulgarisation. 01/07/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Qualité de vie des parents de personnes ayant un polyhandicap sévère : une grande étude transversale française. Médiation/Vulgarisation. 01/07/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE

- Représentations actuelles du polyhandicap : entretiens menés auprès d'acteurs français associés au polyhandicap. Médiation/Vulgarisation. 01/07/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Adéquation de la prise en charge des patients avec polyhandicap dans le système de santé français : Une étude de 782 patients. Médiation/Vulgarisation. 01/07/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- La question orthopédique dans la globalité du suivi thérapeutique de l'enfant polyhandicapé. Médiation/Vulgarisation. 01/05/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Le polyhandicap, une situation particulière du handicap. Médiation/Vulgarisation. 01/01/2024. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Le polyhandicap, une déficience intellectuelle profonde : concept et définition d'une problématique particulière de santé publique. Médiation/Vulgarisation. 01/12/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Fratrie et (poly)handicap. Médiation/Vulgarisation. 01/10/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Etiologies, comorbidités et cause de décès dans une population de 133 patients porteurs de polyhandicap, pris en charge en centres de soins de suite et réadaptation spécialisés. Médiation/Vulgarisation. 01/10/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Polyhandicap, communication et aides à la communication – Communiquer autrement. Médiation/Vulgarisation. 01/10/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Prise en soin à domicile des personnes en situation de polyhandicap et épuisement des aidants informels. Médiation/Vulgarisation. 01/05/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Etude sur le suivi des personnes polyhandicapées en France : Cohorte EVAL-PLH. Médiation/Vulgarisation. 01/05/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Échelle de qualité de vie des personnes polyhandicapées. Médiation/Vulgarisation. 01/05/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Caractéristiques cliniques de l'infection à COVID-19 chez les personnes polyhandicapées en France. Médiation/Vulgarisation. 01/05/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE
- Développement et validation de l'échelle de sévérité du polyhandicap. Médiation/Vulgarisation. 01/05/2023. Groupe Vulgarisation PolyRENE



ANNEXES

Table de matières

Annexe 1 - Fiche de saisine.....	24
Annexe 2 - Tableau de compétences	25
Annexe 3 - Site web PolyRENE	26
Annexe 4 - Logotype.....	27
Annexe 5 - Enquête de satisfaction Webinaire 2024	28
Annexe 6 - Enquête de satisfaction Webinaire 2025	30
Annexe 7 - Liste des outils.....	33
Annexe 8 - Logo Cohorte EVAL-PLH	34



Annexe 1 - Fiche de saisine



Fiche appel à idée

Projet de recherche / Publication

Merci de renseigner cette fiche et de l'adresser à et de l'adresser aux personnes ci-dessous : contact@polyrene.fr

Date de la demande	Votre texte ici
Identité du demandeur	Nom, prénom : Contact Email : user_name@email.com Tél. Votre texte ici Affiliation : Votre texte ici Équipe / Laboratoire d'appartenance du demandeur : Votre texte ici
Autre(s) équipe(s) de recherche impliquée(s)	☐ non ☐ oui, préciser : Votre texte ici
Nature de saisine	☐ idée de projet de recherche ☐ idée de publication
Titre potentiel Ou thématique	Votre texte ici
Objectif(s)	Votre texte ici
Résumé du rationnel [contexte, hypothèse(s)] 5 lignes maximum	Votre texte ici
Résumé de la méthode et définition de la population	☐ non déterminée, en cours ☐ méthode pressentie (5 lignes maximum) Votre texte ici ☐ population pressentie (2 lignes maximum) Votre texte ici
Aspects réglementaires	☐ non encore abordés ☐ en cours Le projet / la publication nécessite des autorisations : ☐ non ☐ ne sait pas ☐ oui, La(es)quelle(s) : Votre texte ici ☐ maîtrisés (si autorisations nécessaires, elles sont obtenues)
Aspects financiers	☐ non encore abordés ☐ en cours Le projet / la publication nécessite un financement : ☐ non ☐ ne sait pas ☐ oui Financement(s) envisagé(s) : Votre texte ici ☐ obtenus



Annexe 2 - Tableau de compétences

Table des compétences membres du consortium PolyRe				
Nom	Prénom	Adresse mail	Profession	Disciplines
Exemples (non exhaustifs) : médecin (et spécialité), infirmier, kinésithérapeute, éducateur, statisticien, Data manager, Psychologue...				
Baumstark	Karine	karine.baumstark@univ-amu.fr	médecin santé publique	psychologie humaine et sociale, santé publique, épidémiologie, sociologie, psychologie sociale appliquée à la santé, psychologie de la santé
Beltran	Any	anybeltran.beltran-aranda@univ-amu.fr	coordinatrice d'études cliniques	méthodologie, santé publique
Hamouda	Ilyes	hamouda.ilyes@aphp.fr	Médecin épidémiologiste	santé publique, recherche clinique
Alm	Marie-Anastasi	marie-anastasi.alm@ap-hm.fr	Chercheuse en psychologie sociale (Ph.D.)	Méthodologie, santé publique, médecine préventive
Dionais	Michael	michael.dionais@univ-savoie.fr	PU PH en MPR pédiatrique	sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, psychologie sociale appliquée à la santé)
Rousseau	Marie-Christine	marie-christine.rousseau@aphp.fr	PH en MPR/responsable recherche Fédération polyhandicap APhP	Médecine Physique et Réadaptation, chercheur
Le Moine	Philippe	philippe.lemoine@chu-brest.fr	PH pédiatre, Evaluation et Traitement de la Douleur, Soins Palliatifs et Accompagnement, (Cancérologie)	Clinicien en Pédiatrie, Douleur de l'enfant, Soins Palliatifs Pédiatriques
Dany	Lionel	lionel.dany@univ-amu.fr	Professeur de psychologie sociale de la santé	sciences humaines et sociales (psychologie de la santé, psychologie sociale appliquée à la santé)
Bourg	Véronique	veronique.bourg@chu-stenoble.fr	PH Médecin MPR pédiatrique	clinicien MPR pédiatrique
Boulard	Clément	clement.boulard@univ-st-etienne.fr	Kinésithérapeute, docteur en sciences	clinicien MPR pédiatrique, chercheur en biomécanique musculaire
Vallou	Maria	maria.vallou@aphp.fr	Médecin, Praticien Hospitalier titulaire	Médecine Générale, Soins Palliatifs, Gériatrie
Thimmes	Sandrine	sandrine.thimmes@johnboos.fr	Médecin généraliste, référente polyhandicap à la Fondation John BoosApproche Clinique	Clinicienne polyhandicap, intervenante en somatique sur parcours handicap psychique
Besaguet	Hugo	hugo.besaguet@univ-st-etienne.fr	Chef de clinique assistant des hôpitaux	Médecine Physique et Réadaptation, doctorant en sciences
FOND	Guillaume	guillaume.fond@esup.fr	PH titulaire	Psychiatrie
Heller	France	france.heller@lefas.org	Médecin MPR	MPR pédiatrique
Durigneux	Julien	jdurigneux@les-capucins-saints.fr	Médecin	Neuropédiatre
Osarec	Robin	robin.osarec@ap-hm.fr	Chef de Projet Recherche Clinique, Chercheur en Neurosciences (PhD)	Recherche clinique, Recherche sur les pathologies neurodéveloppementales
Pierr				
Bastien	Pierre-Emile	pierre-emile.bastien@chu-stenoble.fr	PH	MPR pédiatrique
Rougéot	Christelle	christelle.rougeot-lunel@chu-lyon.fr	PH	Neuropédiatre
HULLY	Marie	marie.hully@aphp.fr	PH en pédiatrie	Neuropédiatre
Gabriel	Etienne	etienne.gabriel@psychologie@gmail.com	Psychologue clinicienne, doctorante en psychologie	Psychologie clinique
PIQUET-MASSIN	Emmanuelle	emmanuelle.piquet-massin@cecap.asso.fr	directrice médicale de Cécap et pédiatre en EDMS	Neuropédiatre
DOHIN	Bruno	bruno.dohin@chu-st.fr	RUPH chir ped orthop	orthopédiste pédiatrique
Wolff	Nicolas	nicolas.wolff@aphp.fr	PH en médecine physique et de réadaptation	Rééducation neurologique
El Ouazzani	Mouria	mouria.el-ouazzani@univ-amu.fr	médecin de santé publique	méthodologie, santé publique
Blatte	thierry	thierry.blatte@aphp.fr	Neuropédiatre	Neuropédiatre



Annexe 3 - Site web PolyRENE



Tutoriel d'utilisation

www.polyrene.fr



Le réseau communautaire français de recherche autour du polyhandicap

Le réseau PolyRENE (Polyhandicap French REsearch NETWORK) fédère une communauté mixte de recherche autour du polyhandicap. Ce réseau de recherche s'adresse à l'ensemble des acteurs du domaine (recherche, soin, accompagnement médico-social, associations, et familles).

[Découvrez le réseau](#)

[Accueil](#) [Réseau PolyRENE](#) [Recherche](#) [Grand Public](#) [Actualités](#) [Nous contacter](#)



Nos différents types de contenus

Sur notre site nous avons plusieurs types de contenus différents :

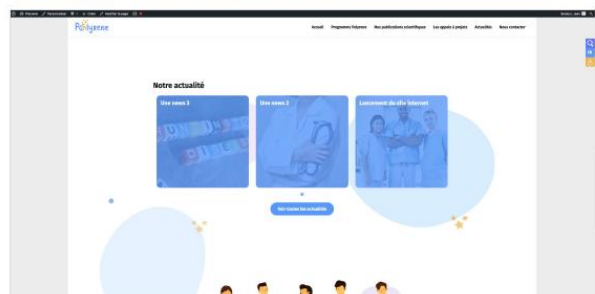
Les pages

C'est dans ces pages que nous allons présenter 90% de nos contenus.
Nous les appelons des «pages statiques» car elles n'ont pas vocation à changer tout le temps.
Ce sont les pages qui vont présenter Polyrene, les informations générales, les objectifs, les équipes...

Elle ne sont pas hiérarchisées par dates, à la différence d'autres contenus.
Nous allons accéder à nos pages principalement grâce à nos deux menus : Haut (Header) et Bas (Footer).
> Voir rubrique gestion des menus.

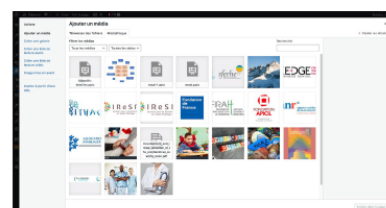
Les articles

Les articles sont des contenus qui sont classés par ordre chronologique. Du plus récent au plus ancien.
Sur notre site ce sont les **actualités**.
Il remontent automatiquement sur le fil des actualités en page d'accueil.



Ajouter des images dans ma page

Je clique sur le bouton Ajouter un média. Un nouvel écran s'ouvre et m'invite à venir glisser mon image.



Avec le bouton ajouter un média, j'ajoute mon image dans ma page et dans ma bibliothèque de média pour la ré-utiliser ailleurs.

Les images ne doivent pas être trop grande (pas plus de 1400px de large) et au format JPG

Vous pouvez ajouter un média par glissé-déposé ou en cherchant dans l'arborescence de votre ordinateur.

Annexe 4 - Logotype

Polyrene

Polyrene



Annexe 5 - Enquête de satisfaction Webinaire 2024

Enquête de satisfaction - Rencontre PolyRENE a recueilli 26 réponses

Question 1 a 25 réponses (Boutons radio)

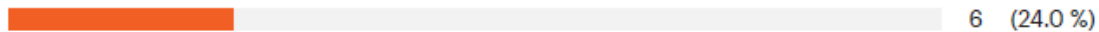


"Quel est votre genre ?"

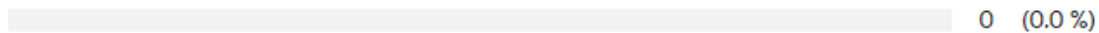
Femme



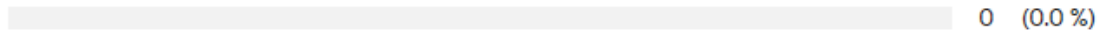
Homme



Autre



Ne souhaite pas répondre



Question 3 a 25 réponses (Gamme) Note moyenne : 8.8



"Quelle note donneriez-vous à ce webinaire ?"





Question 9 a 24 réponses (Boutons radio)

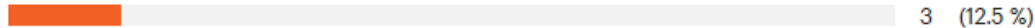


"Aimeriez-vous participer à un prochain webinaire organisé par nous ?"

Oui



Non



"Quels sujets ou thèmes aimeriez-vous voir abordés lors de futures rencontres ?"

Contact inconnu a dit :

"expériences séjours répit chez le polyhandicap"

Contact inconnu a dit :

"Actualités recherche Polyhandicap"

Contact inconnu a dit :

"Sur l'avancée des ateliers d'ETP, sur de nouveaux thèmes de recherches/actions/études concernant le polyhandicap, sur la communication avec els personnes polyhandicapées dans le cadre hospitalier et dans le cadre des institutions."

Contact inconnu a dit :

"l'idée de proposer des projets et susciter des partenariats"



Annexe 6 - Enquête de satisfaction Webinaire 2025

Enquête de satisfaction - Rencontre PolyRENE 2025 a recueilli 21 réponses

Question 1 a 21 réponses (Boutons radio)

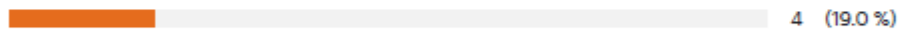


"Quel est votre genre ?"

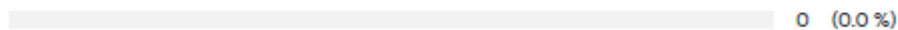
Femme



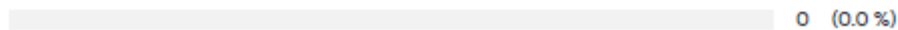
Homme



Autre



Ne souhaite pas répondre



Question 3 a 21 réponses (Gamme)



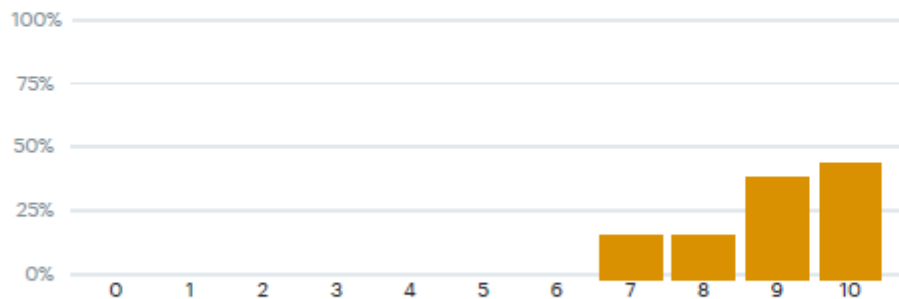
Note moyenne : 8.8

"Quelle note donneriez-vous à ce webinaire ?"





"Comment évalueriez-vous la qualité des communications orales présentées par les intervenant.e.s ?"

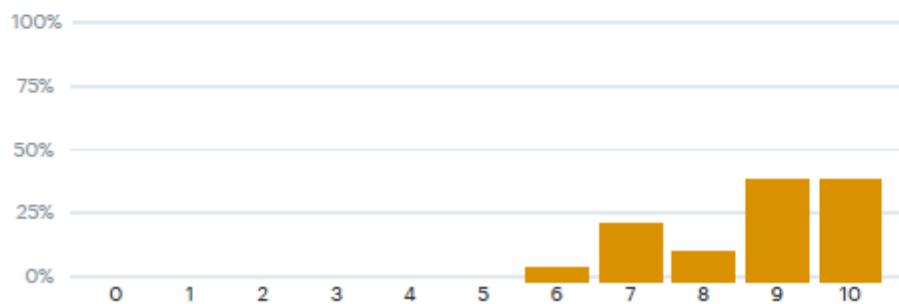


Question 7 a 21 réponses (Gamme)



Note moyenne : 8.7

"Comment évalueriez-vous la qualité des flash posters présentés par les intervenant.e.s ?"





Question 9 a 21 réponses (Boutons radio)

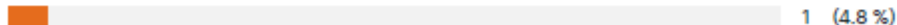


"Aimeriez-vous participer à un prochain webinaire organisé par nous ?"

Oui



Non



Question 10 a 14 réponses (Texte libre)

"Quels sujets ou thèmes aimeriez-vous voir abordés lors de futures rencontres ?"

Contact inconnu a dit :

"Les technologies modernes comme les exosquelettes et l'application clinique actuelle "

Contact inconnu a dit :

"Les avancés thérapeutique dans le polyhandicap "

Contact inconnu a dit :

"La recherche dans le polyhandicap "

Contact inconnu a dit :

"La place des aidants"

Contact inconnu a dit :

"le polyhandicap et la monoparentalité "

Contact inconnu a dit :

"La santé et bien-être des soignants :)"

Annexe 7 - Liste des outils

Nom complet de l'outil en français	Nom complet de l'outil en anglais	Abréviation	Description/utilité	Cadre d'utilisation	Outils publiés dans une revue scientifique (DOI)	Outils publiés et disponibles auprès	Langue de validation scientifique	Disponibilité en français	Population visée	Utilisateurs / personnes qui utilisent l'outil
Duails valides pour le polyhandicap	Visual Assessment for People with Polyhandicap	VA-PLH	Echelle d'évaluation de compétences visuelles de la personne polyhandicapée	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1016/j.rehab.2023.101773)	Auteurs de l'article scientifique	*Français	OUI	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
Echelle d'évaluation de compétences visuelles de la personne polyhandicapée	The quality of life questionnaire for persons with polyhandicap	PolyQoL	Echelle d'évaluation de la qualité de vie de la personne polyhandicapée	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1016/j.rehab.2022.101672)	Auteurs de l'article scientifique	*Français	OUI	Personne polyhandicapée	*Ségnants *Familles *Chercheurs
Echelle de sévérité du polyhandicap	Polyhandicap Severity Scale	PSS	Evaluation de la sévérité du polyhandicap	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1016/j.neuro.2020.06.018)	Auteurs de l'article scientifique	*Français	OUI	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs *Ségnants *Familles *Chercheurs
Echelle d'évaluation Cognitive Polyhandicap	Cognitive Skills Assessment Scale	ECP	Domaine cognitif et thymique de la personne polyhandicapée	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1016/j.psych.2020.09.003)	Auteurs de l'article scientifique	*Français	OUI	Personne polyhandicapée	*Ségnants *Familles *Chercheurs
Echelle Douleur Enfant San	Pain evaluation scale	EDSS	Douleur, inconnu du patient Polyhandicapé	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1053/wjcp.2001.0265)	Téléchargeable sur Internet	*Français	OUI	Personne polyhandicapée	*Ségnants *Familles *Chercheurs
Guide d'observation partagée de la qualité de vie de l'enfant ou adolescent polyhandicapés	Behavior Problems Inventory	BPI	QoL de l'enfant ou l'adolescent (parents et professionnels)	Pratique clinique	NON	Disponible par le CESAP		OUI	Personne polyhandicapée	*Ségnants *Familles
Troubles du comportement	Behavior Problems Inventory	BPI	Questionnaire sur les troubles du comportement	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1023/a:1013259203321)	Téléchargeable sur Internet	*Anglais	OUI	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
	Behavioural Appraisal Scales	BAS	Evaluation des capacités fonctionnelles	Recherche Pratique clinique	https://www.lancetonline.com/doi/full/10.3109/13686820.2020.1768851	Auteurs de l'article scientifique	*Néerlandais	NON	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
	Alertness Observation List	AOL	Etat de vigilance de jeunes polyhandicapés	Recherche Pratique clinique	OUI (10.2307/723860035)	Auteurs de l'article scientifique	*Hollandais	NON	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
	Inventory of the Personal Profile and Support	IPS	Evaluation des capacités motrices des enfants polyhandicapés	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1080/23311168.2017.1340082 / 10.1111/1818.12595)	Auteurs de l'article scientifique	*Néerlandais	NON	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
	Pain Behaviour Checklist	PBC	Douleur post chirurgicale chez les enfants polyhandicapés	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1016/0304-3959(02)00453-0)	Auteurs de l'article scientifique	*Anglais	NON	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
Test de dépistage de la polyhandicap et infirmité motrice	Motor eVAuation in Kids with Intellectual and Complex disabilities	Movakic	Evaluation des capacités motrices des enfants polyhandicapés	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1016/j.pdev.2016.08.012)	Auteurs de l'article scientifique	*Anglais	NON	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
	Malnutrition Screening Tool	CP-MST	Evaluation du statut nutritionnel de personnes polyhandicapées	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1016/j.cmu.2011.06.008)	Auteurs de l'article scientifique	*Anglais	OUI	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
Communication Handicap : Enfant Polyhandicapé	Communication Screening Tool	CHESSEP	Questionnaires et grille d'évaluation de la communication sur le plan réceptif et expressif, sur les aspects non verbaux et verbaux, qui aboutit à l'élaboration d'un projet individualisé de communication (PIC)	Recherche Pratique clinique	NON	http://chessep.fr		OUI	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
	Scale of Emotional State for Children with Intellectual and Multiple Disabilities	EREPP	Evaluation de l'état émotionnel des personnes polyhandicapées	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1080/07317107.2016.1135697)	Auteurs de l'article scientifique	*Français	OUI	Personne polyhandicapée	*Cliniciens *Chercheurs
	Non-Communicating Children's Pain Checklist	GED-Cl	Douleur du patient non communiquant	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1007/s12520-011-9582-7)	Téléchargeable sur Internet	*Anglais *Français	OUI	Personne polyhandicapée	*Ségnants *Familles *Chercheurs
	Face Legs Activity Cry Consistency	FLACC modifiée	Douleur lors des soins de l'enfant ou patient handicapé	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1097/pan.0b0000000000000305)	Téléchargeable sur Internet	*Anglais	OUI	Personne polyhandicapée	*Ségnants *Familles *Chercheurs
	The Braden Scale for Predicting Pressure Sore Risk	Braden Scale	Risque de survenue d'escarre	Recherche Pratique clinique	OUI (PMID: 3293278)	Téléchargeable sur Internet	*Anglais	OUI	Personne polyhandicapée	*Ségnants *Chercheurs
	Gross Motor Function Classification System	GMFCS	Capacités de maintien postural et de déplacements	Recherche Pratique clinique	OUI (10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x / 10.1111/j.1469-8749.2017.03414.x)	Téléchargeable sur Internet	*Anglais	OUI	Paralysie cérébrale	*Ségnants *Chercheurs



Annexe 8 - Logo Cohorte EVAL-PLH

