## Préfiguration Cohorte Polyhandicap (PLH)

## Compte-rendu de la Journée de réflexion n°1 : « Délimiter le système »

## Date : 06/07/2018

## Lieu : INSERM ADS- Salle 133- Paris 13ème

**Personnes présentes (par ordre alphabétique)** :

Pascal Auquier, Murielle Bègue, Thierry Billette de Villemeur, Cyrille Delpierre, Jean-Claude K. Dupont, Yann Mikaëloff, Carole Peintre, Mariem Raho, Isabelle Raynaud, Marie-Christine Rousseau

**Excusée** : Régine Scelles

***I. Présentation de l’étude de préfiguration – Modifications***

* Présentation des participants et rappel du contexte
* Interactions avec le GT IReSP « Animation et structuration de la recherche » :

*Organisation du GT* : réunions sur ½ journées, découpées par thématiques : discussion puis dégagement d’axes de recherche prioritaires.

Le GT a une « dominante » SHS et le GR une « dominante » épidémiologie/clinique, ces contours vont s’estomper au fil du temps. Les réflexions du GR cohorte vont enrichir les discussions du GT. Une potentielle cohorte peut répondre à un certain nombre d’objectifs SHS… il y a une réelle convergence des spécialités, c’est pourquoi la dichotomie est difficile à comprendre…

**Avis du GR : La faible production de travaux de recherche dans ce domaine nécessiterait de mettre tous les points de vue autour de la table.**

L’AAP IReSP Polyhandicap prévu en janvier 2019 sera « déconnecté » de la cohorte car l’enquête de préfiguration ne sera pas achevée.

***Proposition :***

* ***Les discussions pour l’élaboration de l’AAP PLH IResP pourraient renseigner le GR cohorte sur les questions de recherche à investiguer.***
* Etat d’avancement et modifications :

Première présentation détaillée de l’étude de préfiguration suivie d’une discussion avec chacun des membres du GR faite par téléphone entre avril et mai 2018.

Remise au GR d’un document de travail présentant les principaux éléments de diagnostics (étude de repérage du PLH dans les Bases médico-administratives (BDMA)) et présentation ce jour des besoins de recherche identifiés à ce stade (issus du GT et « hors GT »: institutionnels et chercheurs par enquête).

**La séance du jour clôture la phase I (étude d’opportunité).**

**A venir :**

- Prochaine séance programmée le 16/10/2018 (discussions/ construction de scénarios)

- Enquête Faisabilité à définir en fonction des discussions de la séance 2

- Elaboration de recommandations du GR qui pourra faire l’objet d’une séance courant mai 2019.

- Livrable attendu le 30/06/2018.

***Proposition***

* ***Revoir le découpage en phasage à l’issue de la séance 2***

-Départ de la chargée de mission fin juillet 2018. Un remplacement est prévu.

* Problématiques de départ :

***Est-il opportun de développer un dispositif dynamique de recueil de données de type cohorte dans le domaine du Polyhandicap ? Pour répondre à quelles questions de recherche ? Quel en serait le périmètre ?***

Voir à l’issue des discussions du GR si opportunité de développer une cohorte ou non…

***II. Quels sont les besoins de recherche?***

***Les vraies questions doivent émerger du GT. Quelles sont les questions qui se posent ?*** Il n’y a pas toujours légitimité à constituer des cohortes et il existe d’autres dispositifs moins coûteux pour répondre à certains aspects…

Axes de recherche émis par le GT IReSP et par certaines parties prenantes sollicitées lors d’entretiens (représentatifs des institutions, chercheurs et associatifs) :

|  |  |
| --- | --- |
| GT IReSP « Animation et structuration de la recherche »  : | * **Parcours de vie** * **Questions éthiques** * **Représentations sociales** * **Aspects socio-économiques liés à la situation de poly handicap, solidarité, citoyenneté** * **Les processus de fonctionnement cognitifs et psychiques** * **Aides techniques, communication** * **Processus inclusif** * **Méthodologies de recherche** |
| Axes proposés par d’autres acteurs :  Accompagnement/ prise en charge (PEC) | * Disposer de données pour conduire et évaluer des politiques * Mieux connaître les personnes au domicile : combien sont-elles ? quels profils de sévérité ont-elles ? comment les « capter » ? * Meilleure connaissance en termes de besoin/ gravité/ pathologie. * Recours et consommation de soins : recours aux urgences, consommation en libéral, données ambulatoires, hospitalisations, etc. * Meilleures connaissances des parcours de soin (et causes de ruptures), déterminants des ruptures de parcours à différentes étapes, en particulier lors du passage à l’âge adulte. |
| Axes proposés par d’autres acteurs :  Aspects cliniques/ épidémiologiques | * Indicateurs épidémiologiques * Phénotypage (causes génétiques)/ Description clinique / critères de gravité * Développer/ valider des outils d’évaluation (clinique/ troubles du comportement, etc.) * Etude de l’évolutivité du diagnostic fonctionnel, réévaluation du diagnostic fonctionnel * Impact des conseils éducatifs, de l’accompagnement * Les facteurs de risques du PLH (selon design) * Disposer de données comparatives (entre lieux de prises en charge, entre populations), * Construire un référentiel de Bonnes Pratiques |

* Thèmes discutés par le GR / **Propositions** :

* **Virage inclusif du secteur médico-social, sortie des institutions**. Enjeux de mieux cerner les besoins de ces publics, savoir comment bénéficieront-ils du virage inclusif, et éviter l’isolement

**=> cf parcours**

* **Départs à l’étranger notamment dans les établissements en Belgique.**

***=> Ajouter à la potentielle cohorte un établissement belge ?***

***=> Possibilité de repérer les personnes qui partent en Belgique dans les dossiers des MDPH.***

* **Mieux connaitre les personnes au domicile, recours aux soins**
* **Caractériser les parcours de vie, les causes et les moments de ruptures,** **la problématique des transitions et l’inadaptation des structures lors de ces transitions**

***=> Il faudrait pouvoir recueillir et identifier des éléments-clés qui peuvent expliquer des prises en charge différentes et les ruptures (voir avec le GT)***

* **Consommations de soins** et le **cout de la pathologie**. NB : Pour les personnes suivies en établissement, difficultés de repérer les données de consommation de soins car compris dans le budget global de l'établissement.

***=> Il pourrait être intéressant de recourir à plus long terme au futur « Resid ESMS » sur les dépenses par individu pour les aspects de soin*** *(projet en cours sur le modèle de « Resid EHPAD »).*

* **Apprentissages** pour les enfants et pour les adultes tout au long de la vie (cf stratégie quinquennale.)
* Dans les questions d’ordre méthodologique évoquées par le GT, il peut y avoir un lien avec les **aspects socio–économiques** notamment le statut socio-économique des familles, le statut marital (seul/en couple) **et l’impact de ces situations sociales sur les choix, les retentissements dans les familles et les inégalités associées** …

***=> Des données utiles en ce sens pourraient être recueillies dans le cadre d’une cohorte, notamment pour mettre en évidence des inégalités géographiques, sociales ou des différences territoriales si celle-ci est suffisamment dimensionnée.***

* Eventuellement, **les déterminants associés aux** durées d’hospitalisations et à leur fréquence,
* Les **formes d’accompagnement** et la t**ransformation du secteur avec l’émergence de professionnels éducatifs et d’accompagnement en libéral** (éducateurs, etc.), des familles qui utilisent la PCH aide humaine mais qui ne peut pas tout couvrir, **les capacités des familles à coordonner toutes ces actions à domicile…**

***=> Dans une cohorte, on pourrait voir des écarts sur les données des parcours, on pourrait voir des parcours vraiment différents qui interrogent la réforme Serafin***

* + **Tout ce qui est relatif à l’efficience économique des modèles de parcours** (selon différentes perspectives) **et à la qualité des soins,**

***=> pour répondre à ce type de questions, une cohorte est tout à fait pertinente***

* + Le **reste à charge** pour les familles notamment au domicile (matériel, transports, etc.) où les cas les plus graves ne sont plus pris en médico-social et ni en SSR et qui se retrouvent au domicile par défaut… On peut imaginer des situations de « doubles peines » pour les familles qui subissent ce type de situation.

***=> Croiser les données de la cohorte Eval-PLh (cf + bas) aux données du SNIIRAM pour avoir une idée des couts et voir le type de parcours manquant et comment les compléter et si possible de croiser ces données. ..***

* + **La Qualité de vie**
  + **Modalités de communication** avec la mesure des inégalités en fonction des rencontres et des professionnels, de la connaissance des parents des modes de communication.

***=> une cohorte pourrait mettre en évidence la disparité d’accès aux diverses modalités de communication (suivant établissement, suivant éducateur etc.)***

* + Informer sur le **nombre de personnes polyhandicapées** ?

***=> un algorithme pourrait répondre à cette question de repérage dans le SNIIRAM et avoir une idée du volume de personnes concernées.***

* + Dans les familles, **les représentations sur la vie affective et sexuelle** de leurs enfants.
  + **Prise en compte de la déficience sensorielle et les améliorations** associées…, les troubles du comportement, l’évaluation de la douleur
* ***une cohorte pourrait évaluer les troubles du comportement ou la douleur, leurs évolutions et interroger s’il y avait eu des évaluations auparavant.*** 
  + **Validation/développement d’outils d’évaluation** dans la cohorte pour une amélioration, évolutivité du diagnostic fonctionnel, notion de réévaluation nécessaire (demande des MDPH pour une réévaluation fine de l’aide humaine)

***=> une cohorte pourrait caractériser des profils et fournir des indications sur la durée de réévaluation (tous les 3 ans ? tous les 5 ans ?)***

* + **Les facteurs de risques** sur l’aggravation, l’étiologie, la survenue de comorbidités.
  + **Le vieillissement** des personnes polyhandicapées notamment en FAM, MAS (pour les établissements) avec les difficultés des personnes qui ne peuvent être prises en charge en EHPAD, **l’espérance de vie**, le **décès des proches aidants**…

***=> Importance de la représentativité en termes d’âge de la population,***

***Plusieurs propositions ont été faites :***

***=> prendre différentes décades dans une cohorte*** *(*50 ou 100 personnes/ décades pour récupérer l’ensemble de l’histoire naturelle…)

**=> *Faire une cohorte pour enfants et travailler les adultes sur une manière différente, et par exemple rétrospectivement en utilisant l’EGB qui a 20 ans de données disponibles…avec un risque de moindre qualité des données anciennes (avant 2010)***

***=> construire une cohorte rétrospective mais risque de biais de survie…***

***=> recourir aux registres des handicaps de l’enfant qui ont près de 30 ans de recul.***

***=> Interroger les parents/aidants dans une cohorte…mais risque de biais de mémoire***

***=> demander au GT les moments-clés ou les questions-clés que l’on peut poser pour faire une reconstitution de parcours et déterminer la durée d’observation idéale.***

**Avis du GR : 1/ Il faudrait soumettre les axes « hors GT » au GT pour discussion et 2/ pour chaque question posée issue des axes du GT : spécifier le dispositif adapté existant ou attendu pour apporter des éléments de réponse (enquête ponctuelle/ cohorte / les 2/ autre/etc.)**

***III. Existe-t-il des infrastructures de recherche permettant de répondre aux problématiques liées au polyhandicap ?***

A partir de la restitution orale de l’état des lieux, 2 principaux dispositifs en France sont ressortis de la discussion :

**1/ La cohorte nationale multicentrique de personnes polyhandicapées : Eval-PLH**

Les investigateurs rappellent qu’il ne s’agit pas vraiment d’une cohorte. Actuellement : constitution d’un T0. Organisation dynamique à partir de ce T0 envisagée. La constitution du T0 a permis de revenir sur la réflexion sur la qualité de la représentation, les sources d’informations, le périmètre des données recueillies, les populations incluses.

Actuellement 3 sources de recrutement principales : établissements et structures médico-sociales (ESMS), consultations (CS) ambulatoires, hospitalisations (=sources perfectibles d’après les investigateurs). Le T0 peine à se mettre en place, pour raisons de financement. Dans cette cohorte, évaluation assez larges au niveau neuro-développemental, les pathologies chroniques, 40 pages de questionnaires par les investigateurs, mesure de l’autonomie (MIF), mesure de la fonction motrice globale (GMFCS), historique parcours de soin, ressenti de l’investigation sur l’adéquation PEC/ besoins, sur la communication, la socialisation, questions aux parents, aux aidants,... questionnaire disponible sur demande.

**Avis du GR : L’étude Eval-PLH constituerait une base majeure pour réfléchir et avancer : Que couvre-t-elle (axe de recherche, population, etc) ? Quels sont les domaines non couverts ?**

***Plusieurs propositions :***

***=> Il faudrait pouvoir étudier les personnes qui ne sont pas dans cette étude, les caractériser par exemple à partir de l’étude des non-inclus*** *(suivis* en ambulatoire, hebergés en ESMS non « PLH », les personnes à domicile, etc.) **ou via le SNIIRAM*.***

***=> Possibilité de s’appuyer sur ce T0 pour constituer une éventuelle cohorte et étendre aux personnes polyhandicapées qui ne sont pas représentées dans cette cohorte.***

**2/ Les registres handicaps de l’enfant : RHEOP et RHE 31**

Réseau structuré, niveau de recueil standardisé de longue date (fin années 90). Ces registres sont les composantes françaises d’un réseau international.

Entre 1500 à 2000 enfants au total, soit environ 700 PLH sur la base de 20% de PLH dans ces registres ( ?)

**Avis du GR : Les registres des handicaps de l’enfant ont des qualités d’exhaustivité importantes et il serait intéressant de recourir à ces dispositifs qui existent depuis longtemps (recul de près de 30 ans)**

***Propositions :***

***=> Possibilité de croiser plusieurs bases de données pour repérer les PLH (registres/ cohortes) et adapter le recueil d’informations…***

Concernant les autres enquêtes :

* Enquête ES : l’une des rares enquêtes exhaustives et de cadrage dans les ESMS. Approfondissement de la définition du PLH dans l’enquête ES à partir des prochains questionnaires. Définition du PLH sans référence à la précocité de la lésion cérébrale.
* Enquête HS

Non adapté au repérage de population d’handicap rare ou spécifique.

* Cohorte epipage-2

Il doit y avoir des PLH et on doit pouvoir les extraire à partir des données recueillies. L’équipe de Toulouse (C. Arnaud) a déjà travaillé sur ces données. A contacter si besoin d’informations complémentaires.

Ailleurs dans le monde, hormis les nombreuses études sur les cerebral palsies pas de cohorte ou infrastructures de recherche notamment dans les pays scandinaves, Belgique etc.

**Avis du GR : Au total, il existe un réel besoin de structurer la recherche autour du PLH à commencer par arrêter une définition qui soit consensuelle… L’absence de cohorte spécifique autour du PLH dans le monde représente-t-elle une niche ou a-t-il été jugé inopportun de développer un tel dispositif ailleurs dans le monde ?**

***IV. Existe-t-il d’autres ressources permettant de répondre aux problématiques liées au polyhandicap (de type bases de données administratives, systèmes d’information, etc.) ?***

* **PMSI- SNIIRAM**

Il existe un algorithme pour entrer les séjours liés au polyhandicap lourd dans le PMSI développé par l’ATIH en 2013 (cf Document de travail, chap II) mais trop peu spécifique en l’état et trop de combinaisons possibles.

A noter, l’algorithme « polyhandicap » ATIH sera traité lors d'une réunion prochaine DGOS sur le financement des SSR => demande de faire un code PLH dans le PMSI. A suivre…

Utilisation des critères d’autonomie dans le PMSI SSR ? => difficile car vient tout juste se mettre en cours, – de 10% en T2A SSR en 2018.

***Propositions :***

***=> Développer un algorithme concordant pour 90/95% voire 100% des 875 participants de la cohorte Eval-plh. Cet algorithme permettrait de repérer directement les gens qui correspondent aux critères de la cohorte dans le SNIIRAM et connaître les caractéristiques des personnes non captées par la cohorte (en termes d’âge, de parcours, de recours à l’hospitalisation, etc.).***

***=> Construire un algorithme avec combinaison de plusieurs traceurs : à partir de la demande d’ALD (dont l’étude du détail du protocole de soins), recours à une combinaison de certains spécialistes et de données d’hospitalisation…***

**=> Impliquer le réseau REDSIAM pour avis**

***=> constituer un groupe de travail dédié à l’identification d’un algorithme de repérage ?***

***Obstacles identifiés :***

* + Dans les MAS, certains soins sont compris dans le budget de l'établissement, d’autres non. Il va être très compliqué de récupérer les soins à partir de ces structures.

***=> Il peut être intéressant de récupérer les patients similaires dans les autres études (notamment les registres) et de les apparier, récupérer les patients répondants aux critères, peut-être envisager de commencer par des « captures-recaptures »…***

***=> Des appariements probabilistes permettraient de savoir de quel type de population on ne dispose pas dans la cohorte et à côté de laquelle on pourrait passer…***

* + Sur le plan règlementaire, la Loi interdit de lever l’anonymat sauf demande motivée à la CNIL et appariement semi- probabiliste sur 875 cas (=effectif de la cohorte Eval-PLH) à la limite de l’identification…
* Si les personnes sont incluses tard on peut passer à côté des hospitalisations dans le SNIIRAM plus fréquentes d’ailleurs durant l’enfance) avec 6 ans de stockage de données dans SNIIRAM, et 10 ans de PMSI .
* ***Recourir à l’EGB ?***
* Pour les adultes, l’algorithme en lien avec le protocole de soin de l’ALD ne permettra pas de savoir si la lésion est ancienne et remonte à l’enfance et donc hors polyhandicap (trauma crâniens, AVC, DM importantes, PC de type IMC…) = pas de date d’évènement
* ***Cela justifierait le recours à une cohorte avec suivi longitudinal…***
* ***Croiser avec les données MDPH ?***
* Pour les données sanitaires PLH, certains DIM ne sortent que les séjours PLH codés mais ne ressortent pas tous les séjours issus d’autres secteurs de PEC. (quand le DIM ne chaine pas les séjours)
* **en général, les séjours sont chaînables…**
* Un algorithme ne permettra pas d’apporter le même niveau de précision de la sévérité correspondant aux critères d’inclusion (Eval-plh)

**Avis du GR : Le recours aux SNIIRAM pourrait constituer une ressource de données non négligeable pour répondre à certains des enjeux identifiés notamment pour l’étude du recours aux soins et des parcours.**

* **Données des MDPH**

Les données des MDPH ne sont pas à même de fournir les chiffres. L’ouverture des données ne se fera que pour les nouveaux dossiers. Les archives des MDPH (100 000 dossiers) ne sont pas concernées pour le moment et il n’est pas dit qu’elles soient un jour rentrées dans le SI …

Actuellement, quasi autant de Systèmes d'Information (SI) que de MDPH. Aucune info sur les situations mais uniquement sur l’activité des MDPH (rien sur les handicaps et les situations). Le nouveau SI (mis au point par CNSA) le prévoit avec à terme une harmonisation des variables avec agrégation possible au niveau national. Quasi toutes les personnes passeront par les MDPH donc cela constituera une base quasi exhaustive => ***sources de données pertinentes mais dans très longtemps…***

Dans la cohorte Eval-PLH, on sait s’il y a une demande MDPH (O/N), le type de prise en charge (hébergements, prestations actuelles, etc.).Ces informations sont issues du questionnaire. Données apportées par les familles et non par les MDPH.

* ***Se rapprocher des MDPH et en sélectionner des citadines et des rurales***
* ***Superposer les MDPH aux zones de recrutement d’Eval-Plh et les contacter***
* **Dossier Médical Informatisé (via Entrepôts de données de santé)**

L’EDS de l’APHP valide des projets de recherche dans les DMI. Disponibilité de M. JC Dupont pour aider au montage d’un projet de recherche visant à regarder dans l’EDS de l’APHP les possibilités de repérage du PLH via les des outils de reconnaissance textuelle.

***Propositions :***

***=> constituer un groupe de travail dédié avec ce type d’approche en complémentarité du recours au SNIIRAM pour savoir qui on raterait avec l’algorithme.***

**Avis du GR : Il y a tout un sujet de recherche autour du repérage du PLH que ce soit dans le SNIIRAM, les entrepôts de données de santé qui nécessiterait des travaux de recherche plus approfondis (via un AAP ?/ un GT ?). Il faudrait également plus de précisions sur la disponibilité des données MDPH pour poursuivre plus en avant la réflexion. Un RDV avec la CNSA sera demandé.**

* **SI des ESMS**

Modification des SI des ESMS (avec Serafin-PH) avec construction en cours d’un référentiel commun. Interopérabilité très probable avec le SI MDPH. Dans cette hypothèse, on pourrait retrouver les personnes polyhandicapées qui ne sont pas rentrées dans les dossiers MDPH (le stock). Echéance> 5 ans

Les **autres pistes** n’ont pas été retenues (CépiDC, BNDMR, future base de données du Groupement National de Coopération des Handicaps Rares, TGI). A noter le CépiDC pourrait toutefois constituer une source intéressante à interroger pour reconstitution de parcours de personnes déjà dans les cohortes (pour savoir s’ils sont morts ou vivants ou perdus de vue). La cohorte va démarrer avec un biais de survie de fait.

**Avis du GR : Au total, il n’existe actuellement aucun dispositif permettant de couvrir l’ensemble des problématiques et de répondre à toutes les questions.**

***IV. Quelle serait la population d’étude?***

On peut imaginer différentes populations d’études pour répondre à différentes questions. On pourrait aussi inclure plusieurs types de population dans une même étude. Tout dépend de la commande qui sera faite.

En France, consensus sur le concept de PLH mais pas de consensus sur ce qu'est le PLH (critères de définition). On ne peut pas choisir comme critère d’inclusion « polyhandicap » car on ne sait pas ce que cela recouvre…Dans Eval-PLH, 5 critères pour caractériser le PLH :

1/ avoir une atteinte ou une lésion cérébrale survenue avant l'âge de 3 ans,

2/ présenter une déficience mentale profonde (QI<40 ou non évaluable)

3/ présenter un handicap moteur (para-trétraparésies, ataxies, troubles moteurs extrapyramidaux, troubles neuromusculaires),

4/ avoir une mobilité réduite (score GMFCS III à V)

5/ présenter une restriction extrême de l'autonomie (MIF<55)

Importance de la précocité de la lésion++ sur un cerveau en développement même si en réalité, il y a un continuum

***Point positif :*** Critères internationaux (échelles utilisées partout : MIF, GMCFS ,QI…) homogènes contrairement à la définition du PLH qui ne l’est pas.

**Avis du GR : Il faut arrêter un cut-off de la DM, de la DI et de la précocité de l’âge de l’atteinte cérébrale. Il vaut mieux des critères d’entrée un peu stricts dès le départ pour être sûrs d’inclure des personnes réellement PLH de manière spécifique. Les critères d’entrée dans la cohorte pourraient inclure un cœur de personnes polyhandicapées sévères et dans un second temps éventuellement être élargi à une population aux caractéristiques moins strictes.**

***Propositions :***

***=> S’appuyer sur l’étude eval-plh pour définir la population (même critères d’inclusion)***

***=> Soumettre les critères de sélection au GT pour s’assurer que cette population permette de répondre aux questions soulevées.***

***=> Connaitre la fréquence et les caractéristiques des non-inclus à cause du critère d’âge de la lésion dans Eval-PLH*** *(peu nombreux selon les investigateurs)*

* Spécificité du polyhandicap

Le PLH implique une spécificité et une densité de soins permanents tout au long de la vie, un accompagnement qui offre de l’éducatif et de la socialisation pour lesquels aucune structure ne peut répondre en totalité. Les structures sanitaires répondent aux besoins médicaux. Les ESMS répondent à la dimension « projet de vie ». Difficulté de coupler les 2 approches. La sévérité de l’état implique à la fois ces 2 types de PEC. ***La spécificité repose sur la nécessité d’allier les deux besoins et sur toute une vie.***

Une discussion sera surement à envisager avec les familles qui militent pour une définition plus élargie notamment sur les aspects en lien avec la communication car les polyhandicapés sévères communiquent pas ou très peu alors que les polyhandicapés moins sévères ont plus de compétences à ce niveau.

***VI. Quels seraient les périmètres ?***

* *Périmètre de recherche* => en attente des questions du GT
* *Lieux :*

*- Outre- mer :*

En Martinique, notamment sur les adultes en domicile, il y en a bcp plus qu’en métropole (manque de places en SMS, culture), etc. moins d’écart de structures en Réunion. Ce serait probablement intéressant…au moins Guadeloupe, Martinique, et Réunion. Savoir combien de personnes seraient concernées ? » Quels services de SSR prennent en charge des PLH dans ces territoires ? Il faudrait évaluer le nombre de personnes concernées avant tout. OK si répond à une commande=> soumettre au GT pour avis.

- Sites de recherche :

Nécessité d’accéder au domicile, dans les ESMS, les hôpitaux et tous les lieux d’accueil des personnes polyhandicapées. Nombreuses difficultés à repérer les personnes polyhandicapées à domicile mais indispensable.

* ***Rôle des associations notamment dans le recrutement des patients auxquels on n’a pas accès dans le sanitaire…***
* Hors-champ :

Population hors critères de sélection arrêtés. Faire une étude plus tard avec des enfants qui ont acquis une lésion plus tardivement pour étudier leur évolution.

Critères d’âge La population « exclue » pourraient aussi intéresser les financeurs (au moins leur nombre, leur fréquence, leur PEC, parcours) pour les personnes qui répondent à tous les critères sauf l’âge de la lésion cérébrale. Le consensus se retrouve sur la situation extrême…

***=> si on les exclut, on ne pourra pas les comparer dans la cohorte…***

=> Peut-être prévoir une étude ponctuelle pour étudier quelles sont les personnes « hors champs » non incluses dans la cohorte pour connaître les critères et les différences de gravité (es non inclus pour un ou deux critères non existant notamment dans les mêmes établissements). Ceci aiderait à la définition du PLH, à déterminer le périmètre, voir les choses qui varient, l’intensité du soin, la communication, l’évolution, l’accompagnement etc

Il n’y a pas de lieux de recherche qui soient hors champs…

Voir les possibilités de faire remplir les données par les familles (il y a de plus en plus de données auto-rapportées)

***=> il faut un cadre pour le faire de manière pertinente et exploitable (qualité des données, etc.)***

**Conclusion :**

**Les personnes en situation de polyhandicap constituent un groupe invisible. Leurs problématiques sont spécifiques. Ces deux éléments justifieraient la mise en place d’une infrastructure de recherche s’intéressant à ce public.**

**En l’absence de l’ensemble des questions de recherche issues du GT, il n’est pas possible de statuer de manière formelle sur l’opportunité ou non de développer un recueil de données dynamique de type cohorte pour cette population…**

**Toutefois, il a été mis en évidence un faisceau d’arguments convergeant sur l’utilité d’une cohorte dans le domaine du polyhandicap notamment en ce qui concernerait l’étude des parcours, du vieillissement, etc.**

**Il n’a été identifié à ce jour, aucun dispositif permettant de répondre à l’ensemble de ces éléments ni en France ni à l’international. Il existe déjà toutefois une cohorte nationale concernant des enfants et des adultes polyhandicapés en situation sévère. Cette étude ne couvre pas tout le champ d’une certaine définition élargie du PLH mais concernerait les individus qui auraient les plus grandes difficultés. Ce dispositif pourrait constituer une base de départ appropriée sous réserve d’approcher les personnes polyhandicapées au domicile, de diversifier les ESMS partenaires (y compris SAMSAH, etc) et d’assurer une meilleure représentativité du recrutement des participants en secteur ambulatoire et en régions. Il existe également deux registres régionaux des handicaps de l’enfant comprenant des personnes en situation de polyhandicap et dont les avantages sont de constituer une base de données de qualité et de longue date permettant un recul de près d’une trentaine d’années. Selon les axes de recherche validés par le GT, l’idée d’orienter ces différents dispositifs vers un consortium a été évoquée.**

**De manière complémentaire, il existe une piste intéressante de recourir aux BDMA (notamment aux données du PMSI-SNIIRAM et des MDPH) mais de nombreuses contraintes ont été identifiées. A noter, les dispositifs existants (registres d’enfants et cohorte) pourraient servir de base à la validation d’un algorithme de repérage du polyhandicap. Une discussion avec la CNSA et la CNAMTS est à prévoir pour connaître les approches possibles et statuer sur la pertinence de poursuivre sur cette piste. Ces pistes de repérage pourraient par ailleurs constituer des éléments de cadrage d’appels à projets.**