**Groupe de Réflexion « Préfiguration d’une infrastructure de recherche sur le polyhandicap »**

**Note de cadrage**

|  |
| --- |
|  |

**I. Contexte :**

Une ambition importante de faire évoluer l’accompagnement des personnes polyhandicapées a été annoncée lors de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016. Ainsi, 4 axes stratégiques et 8 mesures ont été définis dans un volet spécifique de la Stratégie quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale 2017-2021 pour permettre de structurer les objectifs de cette ambition d’amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées dont un axe est entièrement dédié au développement de la recherche sur le polyhandicap en France (Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017).

Ces dernières années, la recherche sur le handicap s’est considérablement développée en France (rapport ONFRIH, 2010) mais reste encore insuffisante sur certaines thématiques de recherche, comme notamment le Polyhandicap. De manière générale, la production scientifique française sur la thématique est relativement peu abondante et cette pénurie est d’autant plus importante dans les revues scientifiques internationales à haut facteur d’impact. Ainsi, une grande majorité des ressources disponibles sont issues de revues scientifiques françaises (avec ou sans comité de lecture) et surtout de la littérature grise publiées en français (rapports réalisés à la demande des autorités, des décideurs publics, enquêtes à l’initiative des associations, articles publiés dans des revues professionnelles, ouvrages…). Ces travaux de qualité sont ainsi peu valorisés au niveau international et l’état des connaissances actuelles sur le polyhandicap reste insuffisant, ce d’autant que de nombreuses problématiques de recherche restent encore sous-investiguées.

Il existe ainsi en France peu d’études épidémiologiques sur le polyhandicap et notamment sur la trajectoire de vie des personnes polyhandicapées. Les données disponibles permettent cependant d’estimer la prévalence du polyhandicap entre 0,7 et 1,28 naissances/1000 (Rumeau-Roquette 1998, Juzeau 1999, Brouard 2004). En revanche, il n’existerait pas, à ce jour, de données précises sur le nombre de personnes polyhandicapées sur le territoire. De même, alors que l’espérance de vie de la personne polyhandicapée se serait allongée ces dernières décennies (Gabbai, 2004, Strauss 2007), les travaux de recherche sur la personne adulte restent rares, une grande partie des études réalisées portent sur les handicaps de l’enfant et de l’adolescent. En tenant compte de ces aspects, il paraitrait intéressant de disposer de données longitudinales voire d’adopter une « approche vie entière » pour étudier et approfondir les connaissances sur le polyhandicap. Cependant, la spécificité nationale de ce tableau nosologique rend difficilement identifiable le polyhandicap à la fois dans les principaux thésaurus (CIM, CIF, etc.) et dans la littérature scientifique. De plus, l’hétérogénéité des étiologies, des structures d’hébergement et des parcours de soin complexifient le repérage de la personne polyhandicapée dans les bases médico-administratives (Billette de Villemeur, 2012).

**II. Objectifs :**

Sous l’impulsion de la stratégie quinquennale proposée par le gouvernement, il est proposé d’outiller et développer la recherche sur le polyhandicap afin de répondre aux besoins exprimés par les personnes polyhandicapées et leur famille. Le caractère fortement évolutif des situations individuelles de polyhandicap impose la mise en place d’études longitudinales. Un des outils envisagés de suivi rapproché des personnes polyhandicapées serait de développer une infrastructure de recherche de type cohorte (action n°23, Axe 4) permettant de mieux cerner cette population et son évolution.

Dès 2007, l’Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP), la Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie (CNSA) et la Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (Drees) se sont associés pour développer la recherche sur le handicap et la perte d’autonomie notamment par le lancement récurrent d’appels à projets. Ce partenariat a permis le développement et la structuration d’une communauté de recherche, de contribuer à l’animation scientifique et au développement des connaissances dans ce champ. Dans la continuité de cette collaboration, la CNSA et l’IReSP s’associent pour mener à bien l’action n°23 **qui vise à réaliser une étude d’opportunité et de faisabilité de cette possible infrastructure.** **Cette note de cadrage s’inscrit dans la mise en œuvre de cette action.**

Afin de mener à bien cette action, un groupe de réflexion (GR) sera constitué. Une chargée de mission au sein de l’IReSP a d’ores et déjà été identifiée pour coordonner et conduire les aspects pratiques de cette action. **La présente note de cadrage a ainsi pour objectif de 1/ préciser le rôle ainsi que les contributions attendues de ce groupe, 2/ définir ses modalités de fonctionnement pendant tout le déroulement de l'action et 3/proposer un calendrier prévisionnel et un plan d’action de mise en œuvre de l'action.**

**III. Livrable :**

Dans ce contexte, le livrable à produire est une étude d’opportunité et de faisabilité d’une infrastructure de recherche de type cohorte de personnes polyhandicapées *(échéance fin juin 2019)*.

L’étude d’opportunité permettra de mener une réflexion collective sur les enjeux d’une cohorte pour la Communauté de recherche et pour la décision publique. Un recensement des outils quantitatifs d’enquête, de repérage administratif ou de cohorte existants dans le champ du polyhandicap en France et à l’étranger sera mené en parallèle par la chargée de mission IReSP en charge de coordonner l’action. Ce travail de recensement permettra de nourrir la réflexion sur l’opportunité d’exploiter des données existantes et/ou de produire de nouvelles données et ce, à la lumière des connaissances disponibles actuellement. Aussi, la très prochaine ouverture des données des MDPH et le projet de mise en place du dispositif Seraphin-PH dans les structures médico-administratives pourraient représenter des possibilités de recueil d’informations non négligeables qu’il serait intéressant d’envisager dans le cadre de cette réflexion. Ces discussions permettront également de définir le périmètre de cette éventuelle infrastructure permettant de conditionner l’étude de faisabilité qui sera réalisée dans un second temps.

**IV. Composition du groupe de réflexion et gouvernance :**

Le groupe de réflexion « Préfiguration d’une infrastructure de recherche sur le polyhandicap » sera constitué de 4 à 6 experts réunis autour d’un chercheur au profil de Méthodologiste/ Epidémiologiste- appelé Conseiller Technique Référent.

En parallèle de cette action, un groupe de travail (GT) visant à structurer et animer la recherche sur le polyhandicap en France de manière transdisciplinaire (fiche action n°22) et faisant interagir chercheurs, institutionnels et associatifs est en cours d’implémentation au sein de l’IReSP. Une réflexion approfondie autour des axes prioritaires de recherche à investiguer dans le ce champ sera l’un des objets de ce groupe de travail. Ce groupe de travail pourra inclure un ou plusieurs membres du groupe de réflexion tel que défini dans la présente note de cadrage afin de consolider le lien entre les deux groupes, restituer les échanges, apporter des expertises disciplinaires complémentaires.

* ***Missions attendues du GR :***

Les membres du GR seront amenés à :

- **Discuter des enjeux** pour la Communauté Scientifique mais également pour la décision publique de la mise en place d’une infrastructure de type cohorte ou de s’appuyer sur une (ou des) infrastructure(s) existante(s),

- **Proposer des axes de recherche à investiguer** en cohérence avec le GT dans le cadre de cette possible infrastructure dans les différentes disciplines et en définir le périmètre, à la lumière des données disponibles,

- Analyser les définitions du polyhandicap existantes dans la littérature et **proposer une définition consensuelle** pour la recherche quantitative en Epidémiologie- en cohérence avec le GT**.**

Puis, en fonction des résultats de l’étude d’opportunité et d’une première analyse des contraintes menée en parallèle :

- **Co-construire des scenarios d’infrastructures possibles** et valider les méthodes de sélection de scenarios les plus pertinents (par enquête Delphi par exemple etc.),

- **Echanger,** selon les scenarios retenus**, sur la conception et les modalités de réalisation de l’enquête de faisabilité** sur les aspects scientifiques, méthodologiques, techniques, logistiques, éthiques, règlementaires et financiers.

- **Participer à la relecture et/ou à l’enrichissement des divers documents produits**

**- Apporter des recommandations** finales selon l’aboutissement des travaux réalisés.

**- Participer à la valorisation de l’action** dans le cadre d’un séminaire de restitution organisé par l’IReSP voire de publications.

Ces missions sont données à titre indicatif et seront réévaluées par l’ensemble des membres du groupe en fonction de la feuille de route adoptée lors de la première séance et au fur et à mesure de l’avancée des travaux de réflexion.

* ***Missions spécifiques du conseiller technique référent:***

Le conseiller technique référent aura un rôle-clé dans la coordination de l’action. Les missions attendues du référent technique - en complément des missions précédentes- seront :

- d’animer et de modérer les échanges lors des séances,

- d’apporter un appui scientifique/ méthodologique à la chargée de mission IReSP,

- de s’assurer de la cohérence des décisions rendues par le groupe de réflexion (GR),

* ***Modalités de fonctionnement:***

**1/ Les séances de travail**

Une fois le groupe de réflexion constitué, une première séance aura lieu au sein de l’IReSP à Paris (site Biopark) notamment pour discuter des enjeux de l’action et valider la feuille de route.

**Puis cinq à six séances de travail collectif seront organisées à un rythme bimestriel** en présentiel sur le site de l’IReSP. Un programme prévisionnel est donné à titre indicatif en fin du présent document.

Après chaque séance, un compte-rendu sera produit par la chargée de mission IReSP puis soumis au groupe pour enrichissement et validation.

Des intervenants extérieurs issus des milieux de la recherche, associatifs et institutionnels, pourront être amenés à venir présenter leurs travaux lors des séances de travail pour partager leurs expériences dans certains domaines innovants, techniques ou organisationnels afin d’alimenter la réflexion et relancer les discussions.

**2/ Autre type d’échanges**

Selon l’avancée des échanges et de la feuille de route arrêtée, un atelier de scenario pourra être envisagé à l’issue des deux premières séances de travail (plutôt sur un format journalier).

Un séminaire de restitution des discussions ouvert au public viendra clore l’action. Les échanges qui s’en suivront permettront d’enrichir le contenu du rapport final et éventuellement amener le GR à prioriser certaines recommandations.

**3/ Règles encadrant les réunions du GR**

Il est demandé aux membres du groupe de réflexion de :

- Communiquer rapidement leurs disponibilités pour l’organisation des réunions de travail,

- Fournir à l’avance les éléments nécessaires à l’organisation de leurs déplacements dans le cadre d’une prise en charge de leurs frais de mission (dates et horaires des déplacements, besoin d’hébergement sur Paris,…),

- Participer - dans la mesure du possible- de façon assidue à l’ensemble des réunions du groupe,

- Respecter les délais impartis pour la relecture et la validation des documents intermédiaires et finaux issus des travaux du groupe. A noter, ces documents seront transmis dans un délai raisonnable pour relecture et implémentation par chacun des membres, ,

- Préserver, pendant toute la durée de l’action et pendant 1 an au-delà de son échéance, la confidentialité des informations auxquelles les membres ont accès dans le cadre de la mission hormis dans le cadre d’échanges avec le groupe de travail IReSP chargé de l’animation de la recherche en France sur le polyhandicap et des missions associées. Cependant, l’ensemble des discussions et actions menées dans le cadre de cette mission de préfiguration pourra être valorisé en fin d’action par les participants- sous couvert de l’IReSP- dans le cadre d’évènement scientifique éventuellement de publication. Les données des éventuelles enquêtes resteront la propriété des partenaires de l’IReSP, qui désigneront l’un d’entre eux comme mandataire pour en assurer la gestion, mais pourront être mises à disposition des membres du groupe sur simple demande.

**4/ Modalités pratiques**

L’IReSP s’engage à prendre en charge les frais de mission des membres du GR dans le cadre des activités qu’ils exercent dans le cadre du GR[[1]](#footnote-1). Ces frais de mission englobent les frais inhérents aux déplacements, au repas et éventuellement d’hébergement. Cette prise en charge par l’IReSP se fera sous réserve des informations transmises par la personne (dates et horaires de déplacements, besoin d'hébergement éventuels,…). L’IReSP apportera une aide logistique et financière pour l’organisation des séances de travail, la production de documents et l’organisation du séminaire de restitution.

**5/ Rôle et responsabilités de la chargée de mission IReSP**

La chargée de mission IReSP aura pour principales responsabilités :

- de réaliser et de restituer les travaux de recensement des outils quantitatifs d’enquête, de repérage administratif ou de cohortes existantes dans le champ du polyhandicap,

- d’assurer la constitution du groupe de réflexion,

- de co-coordonner l’action avec le conseiller technique référent,

- De contribuer au maintien des échanges entre les deux groupes GR et GT,

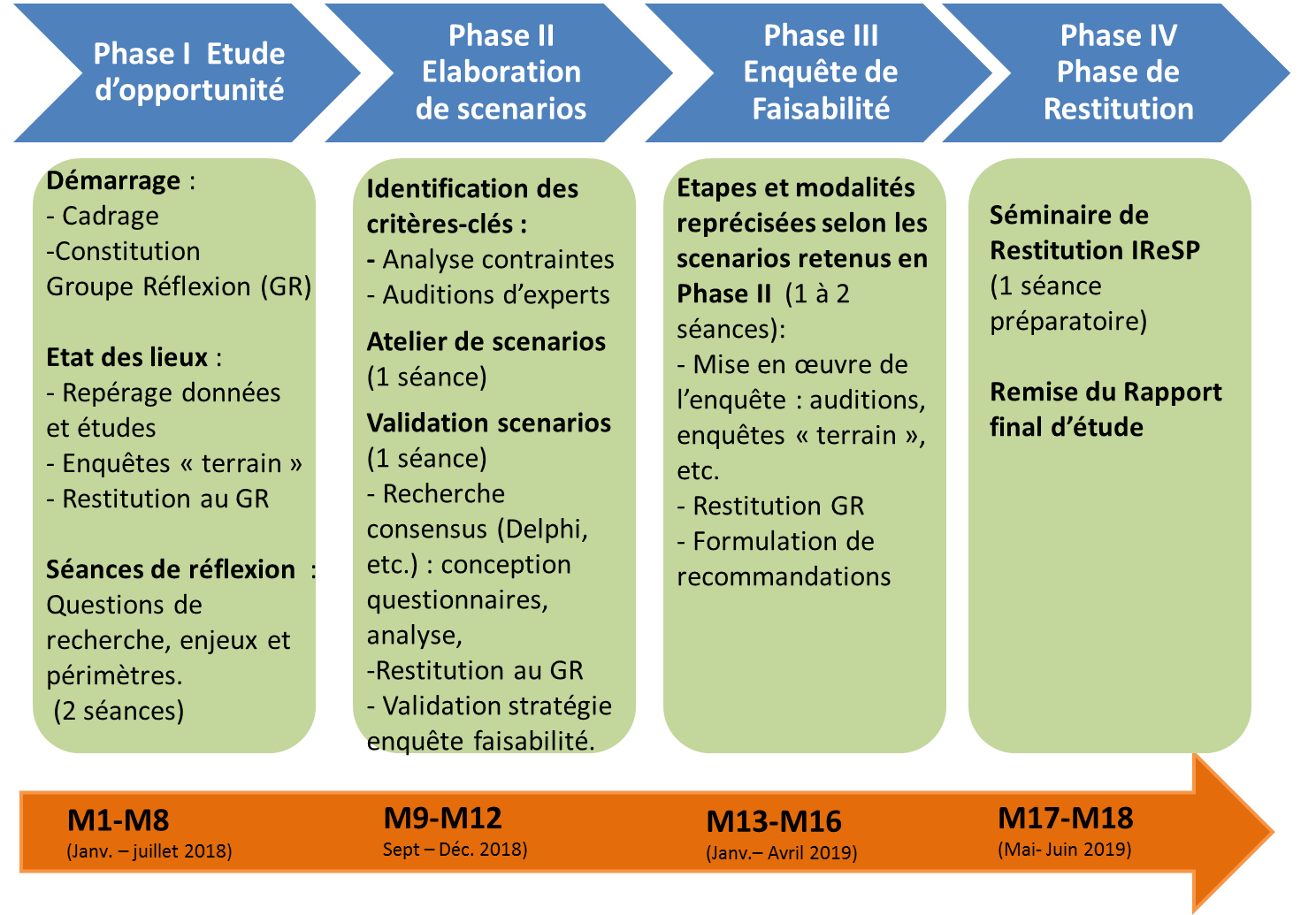
- de planifier et d’organiser les séances de réflexion et d’assurer le suivi (compte-rendu de séances, etc.),

- de réaliser les différentes enquêtes inhérentes à l’action (par exemple : enquêtes « terrain », enquête Delphi, enquête de faisabilité, etc.) et d’en présenter les résultats au groupe de réflexion,

- de co-rédiger et diffuser les différents documents du groupe avec appui du conseiller technique référent et du groupe de réflexion (notamment rapport final),

- de participer à la valorisation de l’action et notamment d’organiser le séminaire final de restitution.

* ***Proposition de plan d’action :***

****

GR = Groupe de réflexion

* ***Proposition de programme prévisionnel :***

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Phases** | **Principaux évènements/**  **Thématiques abordées** | **Echéances prévisionnelles** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **I. Etude d’opportunité** |  | **M1-M8** |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Séance 1 (1/2 journée) :  Présentation action  Besoins, enjeux  Validation feuille de route | *Avril/mai 2018* |
|  | Séance 2 (1/2 journée):  Restitution rapport d’état des lieux  Définitions, périmètre | *Juin 2018* |
| **II et III. Etude de faisabilité** |  | **M9-M16** |
|  | Séance 3 = Atelier (sur 1 journée) :  Retour enquêtes terrain  Elaboration de scenarios  Stratégie de consensus | *Septembre/octobre 2018* |
|  | Séance 4 (1/2 journée) :  Retour enquête Delphi (ou autre type d’enquête)  Stratégie enquête faisabilité | *Décembre 2018* |
|  | Séance 5 (1/2 journée):  Point d’étape enquête de faisabilité | *Février 2019* |
|  | Séance 6 (1 journée)  Restitution faisabilité  Préparation séminaire Discussion rapport final | *Avril 2019* |
| **IV. Etape de restitution** |  | **M17-M18** |
|  | Séminaire ouvert au public (1 journée) | *Mai 2019* |
|  | Rapport final | *Juin 2019* |

Quelques plages de temps d’écriture ou de relecture seront également à prévoir dans le cadre de production de documents issus de ces travaux de réflexion (comptes-rendus de séances, relecture questionnaires, rapports d’avancement enquêtes, co-rédaction du rapport final voire publication, etc.).

A noter, ce calendrier ainsi que le plan d’action proposé page précédente sont donnés à titre prévisionnel et pourront être amenés à évoluer en fonction de l’avancée des travaux et des décisions du groupe.

1. Dans le respect des dispositions du décret n°2006-781 du 3 juillet 2006 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat. [↑](#footnote-ref-1)