

## Fiche Action n°23

### « Préfigurer une cohorte de personnes polyhandicapées pour la recherche »

*L'intrication et la complexité des troubles, des besoins de soins et d'accompagnement, des conditions d'accès aux apprentissages, aux biens et services communautaires et des cadres d'accompagnement et de vie nécessitent de conduire des recherches sur plusieurs domaines en interrelation les uns avec les autres et dans une perspective diachronique. On citera par exemple les liens entre parcours de santé et qualité de vie, les processus sociocognitifs et psycho-affectifs individuels, les conditions méthodologiques ou institutionnelles des apprentissages cognitifs, les parcours d'accompagnement...En outre, le caractère fortement évolutif des situations individuelles de polyhandicap impose la mise en place d'études longitudinales. C'est pourquoi il y a nécessité de constituer une cohorte sur le territoire national pour mieux connaître cette population, disposer de données longitudinales à même d'alimenter les recherches sur le plan national et international.*

#### Objectifs :

Cette action vise ainsi à renforcer la recherche sur le polyhandicap dans le domaine de la médecine, des sciences cognitives, des sciences humaines et sociales en dotant la communauté scientifique d'une cohorte de personnes polyhandicapées à des fins de recherche :

- levier pour harmoniser la description du polyhandicap ;
- outil d'analyse quantitative et longitudinale du polyhandicap dans ses différentes dimensions : sociales, médicales, médico-sociales, permettant des approches disciplinaires multiples (biomédicales, sociologiques, psychologiques, voire génétiques, économiques...) et croisées ;
- source de données de cadrage : épidémiologie, typologie des parcours (identification des ruptures de parcours et de prises en charge, ...)
- support pour des essais et des expérimentations : validation d'interventions, comparaison de prises en charge, etc. .

Cette cohorte permettra aux chercheurs de différentes disciplines d'établir des projets de recherches et d'investir l'ensemble des programmes financés :

- programmes de soutien à la recherche clinique actuellement proposés PHRC (programme Hospitalier de Recherche Clinique) PHRIP (programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale), PREPS (programme de Recherche sur la Performance du Système de Soins, PRTS (programme de Recherche Translationnelle en Santé)
- programmes de recherche pluridisciplinaire sur le handicap : ANR, IRESP, Fondation Maladies rares.

#### Actions :

L'action consiste à préfigurer la cohorte :

- scientifiquement,
- juridiquement,
- techniquement,
- financièrement.

Scientifiquement : il s'agira de définir les objectifs de recherche principaux assignés à la recherche et en conséquence d'en établir la taille, le plan d'inclusion et les données recueillies.

Juridiquement : il s'agira de cerner les enjeux juridiques de recueil et d'utilisation des données et de réaliser les déclarations nécessaires, ainsi que les conventions types d'usage.

Techniquement : il s'agira de définir :

- les centres d'inclusion, les outils nécessaires au recueil, la charge afférente à ce recueil.
- Les méthodes d'apurement et de traitement des données, les formats de mise à disposition

Financièrement : il s'agira de définir les coûts et le plan de financement dans la durée de la cohorte (constitution des données et mise à disposition de la communauté de recherche).

La préfiguration de la cohorte pourra s'appuyer sur un groupe technique de pilotage initié par le consortium de recherche sur le polyhandicap (fiche 1) mais nécessitera au moins un poste d'ingénieur de recherche pendant deux ans pour faire le travail technique d'instruction du dossier.

**Financement :**

Budget : 70K€ / an sur 2 ans pour la phase de préfiguration

ANR, Inserm, CNSA, Ministère de la Recherche

**Calendrier**

Mise en place du groupe de préfiguration et recrutement de l'ingénieur de recherche : 2eme trimestre 2017

**Eléments de suivi (indicateurs *process*)**

Nombre de centres d'inclusion

A termes :

Nombre de projets

Nombre de publications

**Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)**

Cahier des spécifications

Protocole d'inclusion

Plan de financement