

Conséquences des restrictions d'accès aux soins liés à la pandémie de Covid-19 sur les personnes en situation de handicap

Code projet : Handicovid

Equipe Irdes : Maude Espagnacq, Coralie Gandré, Stéphanie Guillaume, Fanny Duchaine, Camille Regaert

Collaborations extérieures : Université de Versailles Saint-Quentin Paris-Saclay : chercheurs en santé publique, en psychiatrie ou en médecine physique et de réadaptation (Pierre Denys, Jonathan Levy, Djamel Bensmail, Christine Passerieux, Nadia Younès, Loic Josseran, Mario Speranza)

Période de réalisation : 2021-2025

Données : SNDS 2011-2024

Contexte

Depuis le début de l'année 2020, des mesures inédites ont été mises en œuvre en France pour tenter de limiter la pandémie de Covid-19, notamment des confinements obligatoires au lieu de résidence. Bien que l'accès aux soins ait fait partie des dérogations de déplacement possibles, une forte diminution du recours au système de santé a été observée. Cette situation est susceptible d'impacter plus particulièrement les populations ayant un besoin de suivi régulier et au long cours, telles que les personnes avec un handicap lié à une pathologie invalidante. Au-delà de l'accès aux soins, les restrictions de déplacement ont possiblement réduit leur accès aux services d'accompagnement (notamment médico-sociaux) et reporté cette responsabilité sur leur entourage. Pourtant, la littérature sur ces aspects demeure fruste. Dans ce contexte, des professionnels en charge du suivi sanitaire de personnes en situation de handicap, inquiets face à la dégradation de l'état de santé de leurs patients observée sur le terrain, se sont rapprochés de l'Irdes pour développer le projet Handicovid.

Objectifs

L'objectif principal de cette recherche est d'évaluer les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 chez les personnes en situation de handicap.

Cet objectif principal se décline en deux objectifs intermédiaires : 1/ la caractérisation des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la crise sanitaire dans les populations d'intérêt ; 2/ l'identification des conséquences de ces restrictions sur l'état de santé au sens large, c'est-à-dire incluant perte d'autonomie et mortalité, à court et moyen terme.

Méthodes

La recherche se centre sur trois populations en situation de handicap pour lesquelles un besoin de suivi et d'accompagnement multiple et régulier est nécessaire et relève de plusieurs secteurs : personnes vivant avec une lésion médullaire, une sclérose en plaques, un trouble psychotique ou bipolaire. Ce projet s'appuie sur une expertise pluridisciplinaire et une approche participative impliquant des cliniciens à toutes les étapes du projet. Il sera mis en œuvre en mobilisant, d'une part, des données médico-administratives exhaustives sur la

consommation de soins à l'échelle nationale (Système national des données de santé, SNDS), et, d'autre part, des données issues d'entretiens biographiques menés auprès des populations étudiées, dans trois régions de France différemment impactées par la pandémie. La recherche repose sur trois modules complémentaires : 1/ la quantification des restrictions d'accès aux soins des populations d'intérêt à l'échelle nationale au cours de la pandémie de Covid-19 à partir des données du SNDS en s'appuyant sur les parcours de soins pré-pandémiques ; 2/ la mise en place d'une enquête exploratoire pour interroger les parcours d'accompagnement et comprendre leur articulation avec les parcours de soins par des entretiens reposant sur une grille biographique (Ageven), réalisés sur un échantillon de personnes issues des deux populations d'intérêt (Sep et BM), et appariés à leurs données de consommation de soins ; 3/ l'évaluation des conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement sur l'état de santé à partir d'un ensemble d'indicateurs (motifs d'hospitalisation, mortalité prématurée...) construits à partir du SNDS.

Perspectives

Les résultats attendus sont de documenter les enjeux indirects d'une crise sanitaire sur les personnes en situation de handicap en permettant une meilleure compréhension des situations de restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement habituels de ces personnes au cours de la pandémie de Covid-19 et des conséquences sur leur état de santé. Ces résultats permettront de sensibiliser les différentes parties prenantes aux problématiques de ces populations et d'orienter les politiques publiques visant à atténuer les éventuelles pertes de chances mises en évidence, et à mettre en place des mesures de protection de ces publics dans des contextes de crise futurs (élaboration de recommandations). Par ailleurs, ce projet apportera une valeur ajoutée à la recherche par la mise en œuvre de méthodes innovantes dans le champ du handicap (identification des populations dans des bases médico-administratives à l'échelle nationale et lien avec des données d'enquêtes *ad hoc* complémentaires) qui pourront être reproduites dans le cadre d'autres travaux.

État d'avancement

2021 :

- Constitution des cohortes

Identification des indicateurs de suivi et parcours de santé.

Fin 2021-2022 :

- Démarches administratives (Commission nationale de l'informatique et des libertés-Cnil, Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé-Cesrees).

Début 2023 :

- Mise en œuvre de l'enquête biographique.

Collaborations

Des collaborations sont développées avec la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam), l'Institut national d'études démographiques et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale qui développent des travaux complémentaires sur les conséquences indirectes de la pandémie de Covid-19.

Valorisation

Levy J., Espagnacq M., Regaert C., Duchaine F., Bensmail D., Denys P. : « Identification de la population des blessés médullaires français au moyen d'un algorithme basé sur l'utilisation de codes et données de santé de l'Assurance maladie ». Congrès 2021 de la Société française de médecine physique et de réadaptation, octobre 2021.

Duchaine F., Espagnacq M., Regaert C., Ben-Smail D., Denys P., Levy J. : « Identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans le Système national des données de santé », Livre des résumés présentés au Congrès Adelf-Emoi, avril 2022.

Duchaine F., Espagnacq M., Gandre C., Cordazzo P. Cliniciens du consortium HandiCovid : « L'intérêt des données du SNDS pour étudier l'impact de la pandémie sur les personnes en situation de handicap », XXI^e colloque international de l'Aidelf, Athènes, juin 2022.

Duchaine F., Espagnacq M., Regaert C., Ben-Smail D., Denys P., Levy J. : « Identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans le Système national des données de santé », Congrès Adelf-Emoi 2022, Dijon. (poster).