

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS)

Méthodes et résultats de l'algorithme sur les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (Pic)

Maude Espagnacq, *Irdes*

Camille Regaert, *Irdes*

Avec la collaboration de

Catherine Sermet, *Irdes*

Fabien Daniel, *Irdes*

Remerciements

Les autrices remercient les experts qui ont participé à la première étape du projet lors de la phase de faisabilité (Pr Nadia Younes, *psychiatre* ; Coralie Gandré, *docteure en santé publique* ; Catherine Sermet, *médecin*) et ceux qui poursuivent le travail de validation et de codage de l'algorithme (Dr Sylvie Trémillon, *psychiatre* ; Dr Alain Morel, *psychiatre-addictologue* ; Georges Lachaze, *spécialiste des usages de drogues* ; Dr Jonathan Levy, *médecin de médecine physique et de réadaptation* ; Sébastien Lazzarotto, *orthophoniste* ; Dr Bénédicte Desfontaine, *neurologue*).

Cette deuxième étude est réalisée dans le cadre du projet Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap (Rish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS).

Ce projet est lauréat de la vague 3 de l'appel à manifestation d'intérêt du Health Data Hub (HDH), qui a permis le financement des experts validant la partie médicale du projet.

Les autrices sont seules responsables du contenu de ce rapport.

Faisabilité d'identification
des personnes à risque de handicap (Fish)
à partir des données du Système national
des données de santé (SNDS)

Méthodes et résultats de l'algorithme
sur les troubles psychiques,
intellectuels ou cognitifs (Pic)

Maude Espagnacq, *Irdes*
Camille Regaert, *Irdes*

Avec la collaboration de
Catherine Sermet, *Irdes*
Fabien Daniel, *Irdes*

ISBN papier :978-2-87812-627-3 / ISBN PDF : 978-2-87812-626-6

Les reproductions de textes, graphiques ou tableaux sont autorisées
à condition de mentionner la source et le(s) auteur(s).

Sommaire

1.	Introduction	5
2.	Les principes de l'algorithme pour les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (Pic).....	7
2.1.	Le positionnement théorique	7
2.2.	Le classement des traceurs	8
2.3.	Le caractère définitif ou non	9
2.4.	Les traceurs « confirmants »	9
3.	Les traceurs utilisés dans le Système national des données de santé (SNDS).....	11
3.1.	Les traceurs	11
3.1.1.	<i>Les codes Cim</i>	11
3.1.2.	<i>Les motifs d'exonération</i>	12
3.1.3.	<i>Les motifs d'hospitalisation</i>	12
3.2.	L'hospitalisation en psychiatrie.....	13
3.3.	Le séjour en Soins de suite et de réadaptation (SSR) « lié à des conduites addictives »	13
3.4.	Les actes chirurgicaux	13
3.5.	Les médicaments.....	14
3.6.	Les actes d'orthophonie	14
3.7.	Les traceurs « complémentaires » issus du SNDS	15
3.8.	La passation de l'algorithme.....	16
4.	Résultats.....	19
4.1.	Les traceurs	19
4.2.	La population identifiée avec des limitations à la suite d'un trouble psychique, intellectuel ou cognitif (Pic)	29
4.3.	La situation selon le genre	32
5.	Comparaison à l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) 2021 ..	35
6.	Limites	41
7.	Discussion	43

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

Sommaire

Irdes - septembre 2024

Bibliographie47

Table des illustrations51

1. Introduction

Les principes et la méthode globale du projet Faisabilité d'identification des personnes en situation de handicap (Fish) ont été présentés dans un précédent Rapport de l'Irdes (Espagnacq *et al.*, 2023). Le présent rapport porte spécifiquement sur l'algorithme identifiant les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (Pic). Identifier les personnes avec des limitations dans les activités de la vie quotidienne à la suite de ces troubles peut s'avérer plus difficile que pour d'autres troubles. En effet, les troubles Pic sont souvent moins aisés à faire reconnaître dans le champ du handicap que les troubles moteurs ou sensoriels. De plus, dans les enquêtes en population générale sur le handicap (Handicaps, incapacités dépendance, Handicap santé ou Autonomie), les questions pour les repérer font moins consensus et, de peur du stigmate, leur sous-déclaration est forte. Pour autant, les enjeux de santé publique concernant ces populations sont importants.

Les troubles considérés dans l'algorithme se définissent de la manière suivante :

- **Les troubles psychiques**, aussi appelés troubles psychiatriques ou troubles mentaux, désignent un ensemble d'affections et troubles d'origines différentes qui entraînent des difficultés dans la vie d'un individu, des souffrances et troubles du comportement. La dépression, les troubles liés à l'usage de drogues ou d'alcool, l'anxiété et les phobies, les troubles des conduites alimentaires, les troubles schizophréniques ou bipolaires sont des exemples de troubles psychiques. Les troubles psychiques et intellectuels entraînent un déficit relationnel, des difficultés de concentration, une grande variabilité dans la possibilité d'utilisation des capacités alors que la personne garde des facultés intellectuelles dites normales.
- **Les troubles intellectuels** sont le résultat d'une capacité réduite à comprendre une information nouvelle ou complexe, à apprendre et à appliquer de nouvelles compétences. Le développement intellectuel de la personne sera inférieur à la moyenne, entraînant un fonctionnement altéré de l'ensemble des fonctions cognitives. Ce trouble va se développer dans l'enfance.
- **Les troubles cognitifs** sont caractérisés par une baisse des facultés dans un ou plusieurs domaines de la cognition. Les fonctions cognitives permettent l'acquisition, le stockage, la transformation et l'utilisation des informations, c'est-à-dire : la mémoire, le langage, le raisonnement, l'apprentissage l'intelligence, la résolution de problèmes, la prise de décision, la perception et l'attention. Ils peuvent ainsi toucher les enfants et les adultes, sans nécessairement réduire le niveau intellectuel.

Compte tenu des informations présentes dans les données utilisées, une distinction précise entre les troubles intellectuels et cognitifs n'est pas possible, aussi sont-ils traités ensemble. Les troubles psychiatriques seront traités de manière séparée.

Dans ce rapport, les résultats sont le plus souvent présentés en distinguant les personnes selon le repérage de :

- troubles psychiques ET troubles intellectuels ou cognitifs (graphique 1a, p. 22)
- troubles intellectuels ou cognitifs mais SANS repérage de troubles psychiques (graphique 1b, p. 22)
- troubles psychiques mais SANS repérage de troubles intellectuels ou cognitifs (graphique 1c, p. 22)

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

2. Introduction

Irdes - septembre 2024

Certaines illustrations présentent le repérage d'au moins un trouble Pic, qu'il soit psychique, intellectuel ou cognitif sans les distinguer (graphique 6, p. 30)

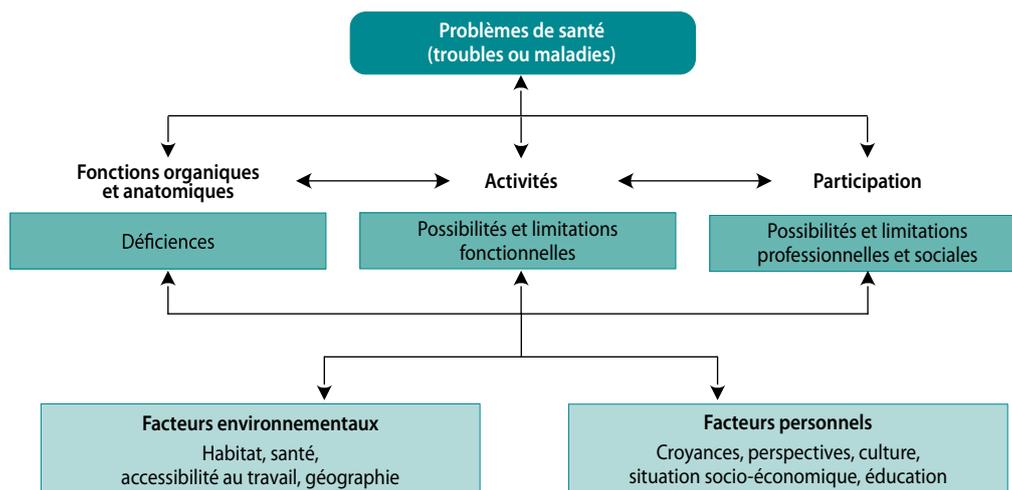
Ce rapport présente, dans un premier temps, les spécificités de cet algorithme et les traceurs utilisés pour cette identification. Dans un second temps, les résultats issus de cet algorithme sont discutés et comparés aux données de l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) de 2021.

2. Les principes de l'algorithme pour les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (Pic)

2.1. Le positionnement théorique

La Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (Cif), proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2001, permet d'identifier les différents éléments qui peuvent mener à la restriction de participation sociale selon le schéma suivant (schéma 1).

Schéma 1 Présentation de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (Cif)



Source : Organisation mondiale de la santé (OMS)

Cette classification intègre la prise en compte des fonctions organiques mentales, intellectuelles, cognitives et psychiques sur la capacité des individus à réaliser les activités comme l'apprentissage, la communication, la vie domestique, les relations avec autrui, la communication... Le but est donc, à partir des informations disponibles dans les données du Système national des données de santé (SNDS), d'identifier les individus qui rencontrent des difficultés importantes liées à des troubles Pic pour réaliser leurs activités de la vie quotidienne. L'objectif de cet algorithme est différent des algorithmes de la cartographie de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam), qui identifient les dépenses de santé relatives à certaines de ces pathologies, quelles que soient les répercussions au quotidien pour les individus. Ce travail de repérage est réalisé à partir des informations disponibles dans le SNDS, qu'il s'agisse des informations directement issues de la consommation de soins ou des informations confirmant la situation de handicap, comme la perception de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) ou le fait d'être suivi par un Établissement ou service médico-social (ESMS). En effet, les différents experts rencontrés - experts des troubles psy-

chiques, cognitifs ou des addictions -, ont indiqué que sans une information « extérieure » à la consommation de soins, pour certaines pathologies, il était difficile de savoir si l'individu avait des difficultés importantes dans les activités de la vie quotidienne. De plus, l'ensemble des informations sur le suivi médico-social ou l'ouverture de droits à la Maison départementale des personnes en situation de handicap (MDPH) n'est pas encore disponible pour compléter cet algorithme. A terme, les données des MDPH seront remontées dans les données du SNDS et fourniront des informations sur les ouvertures de droits issus des MDPH. Mais *a priori*, elles n'ont pas vocation à fournir l'(les) origine(s) du trouble qui a provoqué l'ouverture de ces droits, ni d'informer du suivi réel dans les établissements médico-sociaux. Ainsi, même lorsque ces données seront disponibles, les algorithmes Fish conserveront leur utilité pour identifier les natures des troubles, y compris chez les usagers des MDPH. Les données du SNDS issues de la table sur les établissements médico-sociaux pour l'identification des personnes suivies par des ESMS demeureront donc la source principale d'information sur le fait d'être suivi ou non par un établissement.

Ainsi, une partie de l'algorithme « global » (Espagnacq *et al.*, 2023) a été utilisée pour identifier et valider dans cette population la présence ou non de limitations dans les activités quotidiennes du fait de troubles Pic. Rappelons que cet algorithme « global » a pour objectif d'identifier les personnes en situation de handicap, y compris si la nature du trouble n'a pas été repérée (perception de l'AAH, suivi en établissement médico-social, perception d'une pension d'invalidité sans que la nature du trouble soit confirmée par la consommation de soins...).

Le fait d'être identifié comme « suivi par un établissement médico-social » dans le SNDS en 2019 est en soi une information indiquant que la personne est en situation de handicap. Mais la nature du trouble ne peut être identifiée par cet élément (il peut s'agir d'un problème moteur, sensoriel ou Pic). C'est pourquoi, en croisant cette information avec les personnes identifiées avec des troubles exclusivement Pic, cela permet de présager de la nature du trouble impliquant ce suivi et de confirmer que la personne identifiée a bien des difficultés dans les activités quotidiennes. Le principe est le même pour les personnes identifiées à l'AAH dans les données du SNDS. Les données sont issues du SNDS d'octobre 2023.

Pour cet algorithme, les données de 2012 à 2019 sont utilisées afin d'estimer le nombre de personnes ayant des limitations au 31 décembre 2019 à la suite de troubles Pic. De ce fait, seules les personnes toujours en vie au 31 décembre 2019 sont prises en compte. L'utilisation de plusieurs années permet de mieux appréhender le repérage des individus. En effet, certaines pathologies, notamment les troubles intellectuels, peuvent être moins bien repérées une fois les personnes orientées vers un suivi médico-social (qui n'est pas encore en totalité dans le périmètre du SNDS). La rééducation des troubles cognitifs, même avec un caractère permanent, n'est pas nécessairement réalisée tous les ans. De même, les troubles psychiques n'ont pas fatalement de répercussions chaque année : certaines personnes peuvent être stabilisées plusieurs années de suite.

2.2. Le classement des traceurs

Comme pour les autres algorithmes (Espagnacq *et al.*, 2023), l'ensemble des informations disponibles (appelées « traceurs ») dans le SNDS ont été classées selon trois possibilités. Les traceurs sont issus de l'ensemble des tables du SNDS, et les nomenclatures ont été reprises dans des fichiers Excel. Les informations ainsi prises en compte sont classées selon leur caractère « avéré », « potentiel » ou « pas de limitation ou non informatif ». Certaines nomenclatures, comme les codes de la Classification internationale des maladies (Cim) ou

les médicaments, sont traitées simultanément pour l'ensemble des algorithmes (avec une colonne par type de troubles indiquant un caractère « avéré », « potentiel » ou « non informatif » pour l'algorithme moteur, Pic, visuel et auditif, une colonne « globale » est aussi créée pour indiquer qu'une séquelle est certaine, même sans connaître la nature du trouble). Par exemple, le code « séquelle d'Accident vasculaire cérébral-AVC » est classé en « avéré » dans la limitation « globale » et « potentiel » pour les limitations motrices, et Pic car la nature de la séquelle n'est pas identifiée. Pour qu'une personne soit considérée avec une limitation « avérée » l'année en cours, la notion de durée a également été prise en compte, la gêne devant être supérieure à six mois.

Un traceur est considéré comme « avéré » s'il est certain (quel que soit le stade de la maladie) et « durable » (par exemple microcéphalie, schizophrénie, démence sénile, syndrome de Down...). Le traceur sera considéré comme « potentiel » si les conséquences sur l'individu sont possibles mais non certaines. Il peut s'agir d'une information sur une maladie évolutive dont le stade n'est pas directement informé par le traceur (comme une Sclérose en plaques-SEP), d'une pathologie qui peut laisser des séquelles mais pas nécessairement (telle qu'un AVC), qui peut être cyclique (tels les troubles bipolaires) ou issue d'une pathologie qui peut avoir plusieurs natures de trouble (par exemple, certaines anomalies génétiques). Le caractère « potentiel » est une variable de traitement intermédiaire, sans traceur complémentaire confirmant une limitation avérée, l'individu étant considéré comme sans limitation.

2.3. Le caractère définitif ou non

Certaines informations (essentiellement issues des codes Cim et quelques médicaments) permettent de considérer qu'un traceur « avéré » est définitif (comme la démence de la maladie d'Alzheimer, un retard intellectuel, le Syndrome de Rett, etc.). Dans ce cas, la personne est identifiée comme ayant des limitations en 2019, quelle que soit l'année du repérage. Pour les situations où le traceur « avéré » n'est pas reconnu comme définitif, des éléments dans la consommation de soins sont recherchés chaque année pour caractériser la situation de l'individu l'année étudiée.

Pour les personnes ayant été identifiées avec des troubles intellectuels ou cognitifs avérés, ainsi que certains troubles psychiques identifiés avec les experts en psychiatrie (comme une « personnalité schizoïde », une « personnalité paranoïaque » et une vingtaine de codes Cim), un caractère définitif est associé. En revanche, l'essentiel des codes issus du chapitre de la Cim « Troubles mentaux et du comportement » indiqués en « avérés » (par exemple, anorexie mentale, troubles délirants...) n'ont pas de caractère définitif, aussi l'algorithme doit-il identifier chaque année si le trouble est présent.

2.4. Les traceurs « confirmants »

Pour cet algorithme, trois éléments seront retenus pour confirmer un traceur potentiel. Le premier est directement en lien avec la consommation de soins : les actes d'orthophonie, l'hospitalisation (complète ou partielle) en psychiatrie. Le deuxième concerne le fait d'être suivi par un établissement médico-social (hors établissement pour trouble sensoriel ou exclusivement moteur) et, enfin, le fait de percevoir l'AAH, signe de difficulté d'intégration professionnelle.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

2. Les principes de l'algorithme pour les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (Pic)

Irdes - septembre 2024

Les actes d'orthophonie en lien avec des troubles cognitifs ou intellectuels sont repérés en ville et dans les centres de rééducation. Pour être considéré comme un acte « confirmant », un trouble issu d'une pathologie cognitive ou intellectuelle doit préalablement être identifié chez l'individu (entre 2012 et 2019). Ainsi, les actes d'orthophonie ne sont pas des traceurs « avérés » en soi : ils confirment les conséquences d'une pathologie. Le détail des actes d'orthophonie en établissement n'étant disponible qu'à partir de 2014, ce traceur n'est constituable qu'à partir de cette année-là.

En ville, certains codes d'orthophonie, indiquant un traitement dans le cadre de maladies neurologiques ou neurodégénératives, seront des traceurs utilisés comme actes classés définitifs si un code Cim intellectuel ou cognitif est identifié chez l'individu.

Comme indiqué plus haut, le fait d'être suivi en 2019 par un établissement médico-social ou de percevoir l'AAH sera utilisé comme un traceur confirmant certaines pathologies « potentielles », quelle que soit l'année du repérage (pour les personnes exclusivement identifiées avec un trouble Pic avec une confirmation par de l'orthophonie).

3. Les traceurs utilisés dans le Système national des données de santé (SNDS)

3.1. Les traceurs

Dans les différentes nomenclatures, les troubles intellectuels et cognitifs sont traités de manière indifférenciée, codés « I » ou « C » et les troubles psychiques en « P » ; certaines pathologies peuvent être codées à la fois en « P » et en « I » ou « C ». Suivant les traceurs, certaines règles seront appliquées sur l'ensemble des personnes quels que soient leurs troubles, pour d'autres elles le seront uniquement pour les troubles intellectuels ou cognitifs (comme la prise en compte d'un suivi en orthophonie) et pour d'autres uniquement dans le cas de troubles psychiques. Pour les informations sur les pathologies (les codes des maladies), les troubles intellectuels et cognitifs sont traités ensemble (« I » ou « C »), tandis que les troubles psychiques (« P ») sont traités isolément. Il est possible de distinguer les individus qui ont des troubles psychiques de ceux qui ont des troubles cognitifs ou intellectuels et les personnes qui les cumulent.

A dire d'experts sur l'ensemble des pathologies (Pic, motrices et sensorielles), la sévérité d'un trouble ne peut pas être identifiée à partir du nombre de consultations. Ainsi, les consultations en ville ou à l'hôpital avec un médecin généraliste ou un spécialiste, y compris en gériatrie, neurologie ou psychiatrie, ne sont pas prises en compte dans l'algorithme.

3.1.1. Les codes Cim

L'intégralité des codes Cim présents dans les données du SNDS entre 2012 et 2019 a été codée (soit plus de 10 000 Cim, dont 5 500 ont été codés sans aucun risque de limitation). Une sélection des codes Cim considérés avec au moins une limitation Pic est effectuée pour cet algorithme (sachant qu'un code Cim peut recouvrir plusieurs natures de limitation). Rappelons que les codes Cim sont repérés à partir des motifs d'exonération (Affection de longue durée-ALD, longue maladie, invalidité...) ou des motifs d'hospitalisation (principaux et associés). Ces informations n'étant pas issues d'un simple diagnostic médical peuvent aussi être utilisées comme traceurs. Par exemple, un diagnostic simple de dépression dans un dossier médical n'informe pas sur le caractère sévère d'une limitation, mais si ce code Cim est présent pour une ALD, une longue maladie ou un motif d'hospitalisation, il est possible d'en déduire une limitation. Pour les limitations Pic, 737 codes Cim ont été codés avec une limitation potentielle, dont 383 avec un caractère définitif si un autre traceur permet de valider le caractère avéré de la pathologie. 270 codes sont directement codés « avérés », dont 165 avec une qualification définitive, soit principalement des pathologies intellectuelles ou cognitives.

Les codes Cim aboutissant à un traceur avéré concernent les pathologies dont les conséquences ne suscitent aucun doute dans la gestion des activités quotidiennes : démence de la maladie d'Alzheimer, retard mental, autisme, microcéphalie... Les codes indiquant une dépression ont été codés en traceurs « avérés », compte tenu des critères pour avoir une ALD de cette nature ou quand cette dernière a abouti à une hospitalisation (pour les hospitalisations en Médecine, chirurgie et obstétrique-MCO, le code Cim n'est retenu que s'il s'agit du diagnostic principal).

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

3. Les traceurs utilisés dans le Système national des données de santé (SNDS)

Irdes - septembre 2024

Les codes avec des traceurs codés en « potentiels » sont soit des codes avec une pathologie identifiée mais qui n'a pas forcément de répercussions chaque année (« troubles bipolaires », « troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool »...), soit des pathologies qui peuvent avoir des répercussions sur le plan psychique, intellectuel ou cognitif mais pas nécessairement : traumatisme crânien, Accident vasculaire cérébral (AVC), sclérose en plaques, pathologie génétique...

ENCADRÉ

Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap (Rish)

Expertise

Le projet est lauréat de l'Appel à manifestation d'intérêt (AMI) de la Bibliothèque ouverte d'algorithmes en santé (Boas), ce qui a permis de financer des experts, notamment pour valider le codage des codes Cim, des médicaments, et les durées de séjour à l'hôpital pour la psychiatrie. L'algorithme présenté ici intègre l'ensemble des propositions faites lors des expertises en psychiatrie. D'autres expertises sur les addictions sont en cours pour repérer les personnes consommant des substituts d'opiacé ou ayant des consommations détournées de certains médicaments. Une partie des propositions des experts^a a déjà été intégrée à l'algorithme, comme le codage des médicaments substitutifs des opiacés (considérés comme potentiels) et la prise en compte des séjours pour sevrage (considérés comme avérés). D'autres expertises sont en cours comme le repérage des délivrances en Centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) ou l'analyse des consommations des médicaments détournées de leur usage. Ces informations seront *in fine* intégrées à l'algorithme et mises à disposition.

L'algorithme sera par ailleurs mis à jour quand les autres expertises sur les troubles intellectuels et cognitifs en cours seront achevées.

L'ensemble des algorithmes seront intégrés au fur et à mesure de la mise à disposition dans la Bibliothèque ouverte des algorithmes de santé (Boas) : <https://gitlab.com/healthdatahub/boas/irdes/rish>

^a Dr Sylvie Trémillon (psychiatre) ; Dr Alain Morel (psychiatre-addictologue) et Georges Lachaze (spécialiste des usages de drogues).

3.1.2. Les motifs d'exonération

S'il s'agit d'un motif d'exonération pour une ALD, un accident du travail ou une maladie professionnelle, le code potentiel ou avéré du traceur n'est pas modifiable. Lorsque le code Cim est exclusivement « P » ou bien « I » ou « C » (ni moteur ni sensoriel) et que le motif de l'exonération est une longue maladie ou l'invalidité, le traceur passe en avéré l'(ou les) année(s) concernée(s), même si la limitation est classée potentielle.

Pour certains codes Cim, tels ceux identifiant les troubles du spectre de l'autisme, les retards mentaux ou des maladies génétiques avec conséquences avérées, le caractère avéré et définitif de la pathologie a été conservé même si le motif d'exonération n'est plus en cours de validité (y compris si l'arrêt de la validité s'est produit avant 2012).

3.1.3. Les motifs d'hospitalisation

Pour récupérer les codes Cim issus des motifs d'hospitalisation, l'ensemble des lieux d'hospitalisation a été pris en compte (MCO, Psychiatrie-PSY, Soins de suite et de réadaptation-SSR, privé et public). Pour la psychiatrie, les codes Cim des individus suivis en ambulatoire sont également pris en compte. L'ensemble des diagnostics (principaux et autres) ont

été intégrés. Le codage « potentiel » ou « avéré » du code Cim est utilisé sans modification selon le lieu d'hospitalisation. Pour chaque lieu d'hospitalisation, un traceur est créé.

Certains codes Cim sont mis en relation quelle que soit l'année de repérage avec le suivi en orthophonie : des codes en lien avec une pathologie neurologique (AVC, Sclérose en plaques-SEP, traumatisme crânien...) ou des codes exclusivement codés en « I » ou « C ». Une indicatrice est aussi créée pour mettre en lien le fait de percevoir l'AAH ou d'être suivi par un établissement médico-social et une pathologie exclusivement Pic : des codes potentiels codés en « I » ou « C » ou en « P » et des codes avérés non définitifs. Pour cela, un repérage de ces codes est fait à la fin de chaque année à partir de l'ensemble de ces traceurs prenant en compte les codes Cim. Chaque année, l'information est complétée par les informations des années précédentes. Ainsi, il est possible de relier l'information d'une personne qui a un diagnostic d'AVC à la suite d'une hospitalisation en 2015 et qui a des séances d'orthophonie pour aphasie en 2017, ou de repérer une personne hospitalisée pour trouble bipolaire en 2012 bénéficiant de l'AAH en 2015, même s'il n'y a pas d'élément informant de son trouble bipolaire en 2015. Pour rappel, la mise en lien avec l'AAH se fait uniquement si l'individu n'a aucun autre code Cim impliquant des troubles moteurs ou sensoriels (même potentiels).

Il est à noter que les codes Cim « dépressions » (F320-F329), codés avérés, puisqu'ils viennent d'un motif d'exonération ou d'une hospitalisation, après expertise, ont été conservés en limitation « avérée » uniquement lorsqu'il s'agit du diagnostic principal d'hospitalisation.

3.2. L'hospitalisation en psychiatrie

Le fait de séjourner au moins une journée (en hospitalisation complète ou partielle ; hors consultation) dans le cadre d'un séjour en psychiatrie fait passer, pour l'année concernée par le séjour, la personne dans une situation de limitation avérée (non définitive). Lors des réunions d'experts, il a été confirmé que les durées d'hospitalisation ne présageaient pas de l'état psychique du patient, le manque de places faisant sortir de plus en plus rapidement les patients. Compte tenu de la difficulté à trouver des places, l'hospitalisation en tant que telle, notamment des codes en potentiel, est donc un marqueur de situation détériorée de l'individu.

3.3. Le séjour en Soins de suite et de réadaptation (SSR) « lié à des conduites addictives »

A la suite des réunions avec les experts, un traceur a été ajouté à partir des séjours dans un SSR spécialisé dans le traitement des conduites addictives. Ce dernier fait passer la personne dans une situation de limitation avérée (non définitive) pour l'année concernée par le séjour.

3.4. Les actes chirurgicaux

AZRP001 (Séance d'électroconvulsivothérapie [sismothérapie]) est le seul acte de CCAM qui a été pris en compte et classé en limitation avérée, l'année où l'acte a lieu.

3.5. Les médicaments

La revue de littérature a montré que les médicaments étaient majoritairement pris en compte s'il y avait au moins trois achats dans l'année, aussi ce critère a-t-il été retenu pour l'algorithme. Sur les 15 000 cas (code ATC7) proposés au codage, 11 500 ont été codés comme non informatifs. Après les expertises des psychiatres et addictologues, les médicaments ont été revus et validés en termes de caractère avéré ou potentiel. Pour ces groupes de pathologies, les codages sont issus de la validation des experts. Ainsi, 582 codes informent d'une limitation Pic avérée (traitement de la maladie d'Alzheimer, certains antipsychotiques...) et 400 médicaments ont été classés avec une limitation potentielle (traitement des troubles bipolaires, antidépresseur de seconde intention ou plus, Médicaments de substitution aux opiacés-MSO, dépendance alcoolique...). Les antidépresseurs « classiques » ne sont pas retenus dans l'algorithme, étant considérés comme non informatifs car ils ne servent pas à identifier un trouble. La prise de médicament, même lorsque ce traceur est considéré comme potentiel, est utilisée pour classer l'individu en trouble « I » ou « C ». Mais un seul médicament est retenu pour les troubles cognitifs, et concerne les traitements de la maladie d'Alzheimer (qui ne sont plus remboursés depuis 2015). Tous les autres médicaments classent les individus en « P » (antipsychotique, traitement des troubles bipolaires, MSO...).

Le codage des médicaments est réalisé à partir de la base de médicaments de 2015 actualisée avec celle de 2022.

3.6. Les actes d'orthophonie

3.6.1. En ville

La Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) répertorie l'ensemble des actes réalisés par les professionnels médicaux (infirmières, kinésithérapeutes, sages-femmes, orthophonistes, orthoptistes, médecins, dentistes...). Pour l'algorithme, certains codes issus de soins d'orthophonie ont été pris en compte. Plusieurs codes, notamment ceux avec un AMO en « 5 », concernent à la fois des éléments de rééducation cognitives et de la surdité, aussi seules les personnes identifiées avec un code Cim contenant un classement en « C » avec plus de dix séances d'orthophonie sont considérées avec une limitation avérée l'année en cours. Les codes permettant d'identifier la rééducation de pathologies spécifiques servent à passer en « avérées » les personnes avec des codes Cim potentiels. Les personnes ayant seulement un suivi en orthophonie, sans code Cim en « C », ne sont pas retenues par ce traceur.

3.6.2. Issus des hospitalisations en SSR

Les actes réalisés par un orthophoniste lors d'un séjour en SSR (devenus les Soins médicaux et de réadaptation-SMR en 2022) sont pris en compte, en excluant les codes concernant les bilans, les actes de relaxation ou certains troubles de la déglutition. Comme pour les actes de la Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP), un code Cim contenant « C » (avéré ou potentiel) doit être identifié chez l'individu pour que ce traceur passe en avéré. Avoir eu dix séances est également nécessaire pour ce traceur.

Pour les deux sources d'information, compte tenu des difficultés d'accès à un orthophoniste et de la non-régularité du suivi (pas nécessairement tous les ans), les pathologies en « C » sont repérées entre 2012 et 2019 pour être mises en relation avec le suivi en orthophonie, c'est-à-dire qu'une personne identifiée en 2013 avec un AVC qui a des séances d'orthophonie en 2015 (même sans indication d'AVC en 2015) sera prise en compte.

3.7. Les traceurs « complémentaires » issus du SNDS

Comme nous l'avons déjà évoqué, pour certaines pathologies, il n'est pas possible, à partir de la consommation de soins, d'être certain que la personne vit en établissement (ou est suivie par un service) avec des limitations Pic avérées dans les activités de la vie quotidienne. C'est pourquoi une indicatrice basée sur les codes Cim a été construite. Chaque année, les personnes ayant une limitation potentielle ou avérée exclusivement en « P » ou en « I » ou « C », c'est-à-dire sans autre limitation possible (ni motrice, ni sensorielle) sont prises en compte.

Chaque année à la fin de l'algorithme, cette information est mise en lien avec le fait d'être suivi par un établissement pour personnes âgées (lesquelles peuvent y être pour des raisons exclusivement motrices) ou de percevoir l'AAH l'année en cours. Pour les personnes suivies par un ESMS (enfants ou adultes), la recherche se fait comme pour l'orthophonie avec la présence ou non d'un code contenant « I » ou « C ». Comme pour la tutelle, même en l'absence de code Cim, les personnes en Institut médico-éducatif (IME) et suivies par un Centre d'aide par le travail (CAT) sont classées en limitation Pic avérée.

Dans tous ces cas, le traceur en question (suivi par un ESMS et/ou AAH) passe en avéré. Lors du passage de l'algorithme sur les données pluriannuelles, toute personne ayant au moins un acte traceur avéré entre 2012 et 2018 et suivie par un ESMS, ou percevant l'AAH, ou sous tutelle, passe en avéré en 2019.

3.7.1. La prise en charge des soins au titre du régime de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH), identification du suivi en Etablissement et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) et tutelle

Dans les données du SNDS, il est possible d'identifier les personnes bénéficiant de l'AAH par le biais du régime à partir duquel elles sont remboursées en cas de consommation de soins (le « petit régime »), ce qui implique que seules les personnes qui n'ont pas d'autres régimes (qui ne travaillent pas ou n'ont pas de pension d'invalidité) sont identifiées par ce biais. Elles sont également repérées uniquement lorsqu'elles consomment un soin remboursé.

Dans l'algorithme, un indicateur a été créé chaque année : la personne est considérée comme bénéficiaire de l'AAH lorsque sa dernière consommation de soin l'est à ce titre. Par conséquent, si une année donnée la personne est remboursée au titre de l'AAH en février 2013 et, qu'en mars, elle est remboursée au titre de l'invalidité, elle ne sera pas considérée comme bénéficiaire de l'AAH en 2013. En revanche, si elle n'a pas d'autre remboursement après février, elle est considérée comme bénéficiaire de l'AAH tous les ans (jusqu'à ce qu'une autre information change son statut).

Au moment du passage en retraite, la personne n'est plus remboursée au titre de l'AAH. Ainsi, pour les personnes de plus de 62 ans qui ont un traceur Pic avéré, si la personne est à l'AAH depuis plus de deux ans consécutifs ou pendant plus de trois ans sur les cinq dernières années, elle est considérée avec une limitation avérée définitive au titre du traceur de l'AAH, même lorsque son régime d'AAH disparaît.

Depuis 2021, la base de référentiel des personnes suivies et résidant dans des ESMS est disponible dans le SNDS. Cette table est en cours de constitution (non exhaustive), mise à jour mensuellement et enrichie régulièrement. Elle permet d'identifier une partie des personnes en établissements médico-sociaux (y compris adultes et enfants), mais les données

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

3. Les traceurs utilisés dans le Système national des données de santé (SNDS)

Irdes - septembre 2024

des établissements pour adultes handicapés sont moins bien remontées que celles des Etablissements pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), et certains établissements n'ont pas encore renvoyé d'information. Pour les personnes identifiées dans cette base, nous avons la certitude qu'elles sont bien suivies par ces établissements ou services (avec la date de début de prise en charge et de fin, le cas échéant) mais il manque encore certains individus qui seront, à terme, repérés (avec l'antériorité de la date d'entrée en établissement). Ceci explique pourquoi le suivi est pris en compte uniquement en 2019. Pour autant, 535 000 individus ont été identifiés qui résident en établissement pour personnes handicapées ou âgées, dont 440 000 ont une limitation Pic avérée. Il s'agit essentiellement de personnes accueillies dans des structures pour personnes âgées (plus de 93 % des cas). Pour les structures enfants et adultes, seules 32 500 personnes sont identifiées dans le SNDS comme résidant dans ces établissements, auxquels s'ajoutent 32 000 personnes avec une limitation Pic suivies par des services ou établissements sans y résider (Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques-Itep, IME...).

A la suite des échanges avec les experts, la réflexion sur l'identification des tutelles dans le SNDS s'est posée. Effectivement, depuis 2015, un repérage peut se faire par la nature de l'ayant droit qui reçoit le remboursement. Une grande partie des personnes sous tutelle peut également être identifiée (en 2022, 345 000 personnes sont sous tutelle, 278 000 sont identifiées en 2019 dans le SNDS). L'indicateur « tutelle » prend en compte la personne repérée par une consommation avec ce remboursement entre 2012 et 2019. Compte tenu des raisons qui provoquent la mise sous tutelle (exclusivement psychiques, intellectuelles ou cognitives), il n'y aura pas de sélection des individus selon un critère de code Cim « P » ou « C ». Contrairement à l'AAH, la personne peut également se faire rembourser directement, un changement de remboursement n'impliquant pas l'arrêt de la tutelle. De ce fait, toute personne sous tutelle reste définitivement sous tutelle dans l'algorithme.

3.8. La passation de l'algorithme

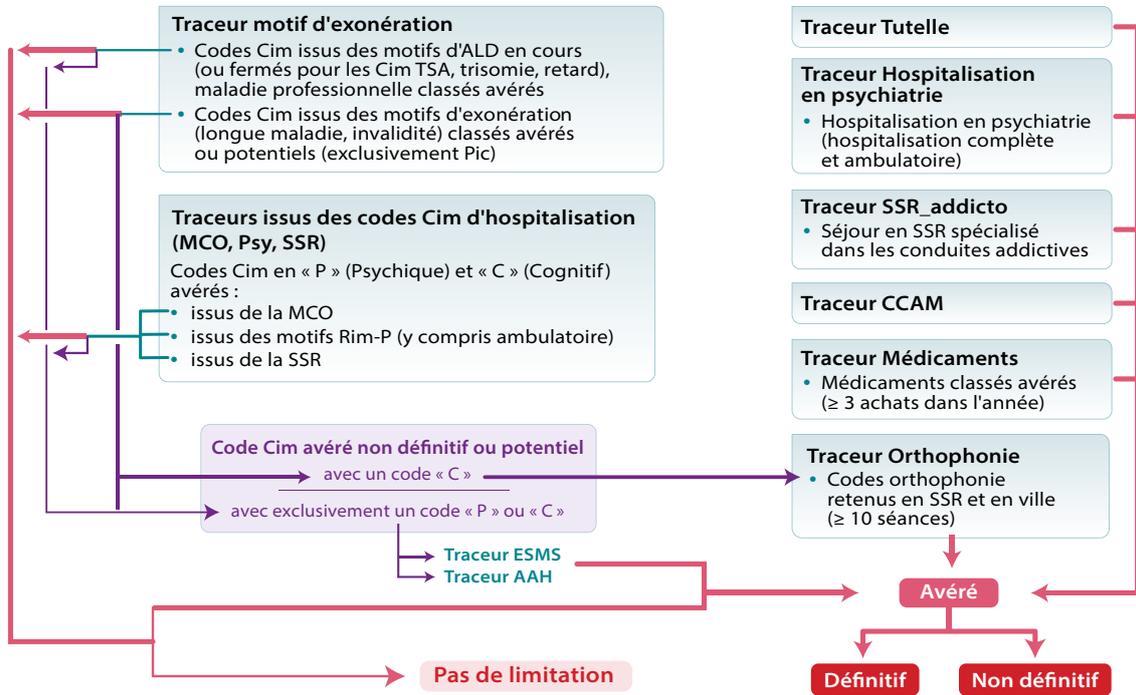
L'algorithme est passé annuellement selon le schéma 2 pour identifier chaque année si la personne à un traceur avéré ou non. Les informations sur les codes Cim utilisés les années suivantes sont conservées. Chaque année, l'algorithme est passé sur les données de l'année en cours afin d'identifier les personnes avec une limitation avérée. Ensuite, les informations sont chaînées selon le schéma 3. Les informations des années antérieures, principalement les traceurs avérés définitifs et les codes Cim des années précédentes, sont conservées pour identifier l'ensemble de la population avec une limitation avérée en 2019.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

3. Les traceurs utilisés dans le Système national des données de santé (SNDS)

Irdes - septembre 2024

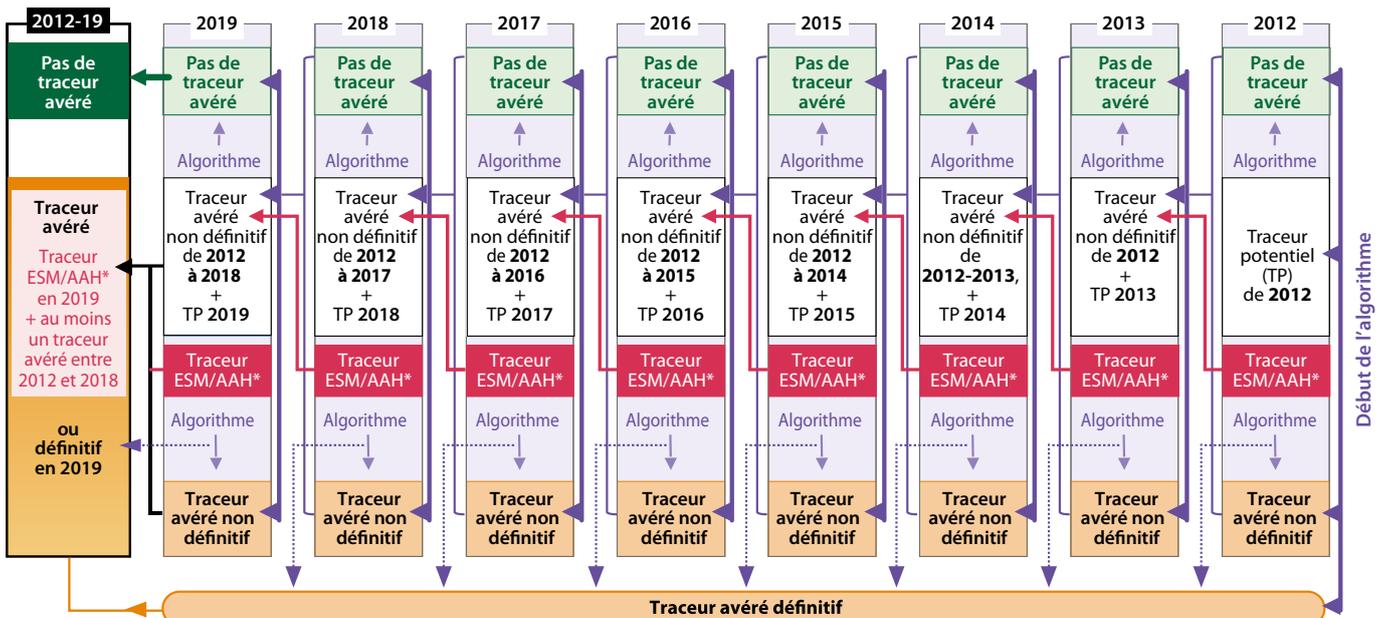
Schéma 2 Passage annuel de l'algorithme



AAH : Allocation aux adultes handicapés ; ALD : Affection de longue durée ; CCAM : Classification commune des actes médicaux ; Cim : Classification internationale des maladies ; ESMS : Etablissement des maladies ; Psy : Psychiatrie ; Rim-P : Recueil d'informations médicalisées pour la psychiatrie ; SSR : Soins de suite et de réadaptation ; TSA : Troubles du spectre de l'autisme

Source : Autrices

Schéma 3 Chaînage de l'algorithme 2012 à 2019



* Le traceur ESM/AAH repère les individus ayant un code Cim en « P » (Psychique), « I » (Intellectuel) ou « C » (Cognitif) en potentiel sans code moteur ou sensoriel.

Source : Autrices.

4. Résultats

Une fois l'algorithme passé sur les années 2012 à 2019, 4,5 millions de personnes ont une limitation avérée à la suite d'un trouble Pic en 2019. Soit environ 6,6 % de la population identifiée dans le SNDS et vivante en 2019. Entre 2012 et 2019, au total, 6,62 millions de personnes ont eu au moins une fois un traceur avéré sur la période (tableau 1).

4.1. Les traceurs

4,5 millions de personnes ont été identifiées, avec plus de 34 millions de traceurs sur la période 2012-2019, soit en moyenne 7 traceurs par individu. La nature des traceurs qui ont permis cette identification est la suivante (tableau 1) : le principal traceur d'identification est le motif d'exonération, puis les codes Cim identifiés dans les motifs d'hospitalisation et enfin les médicaments. Le motif d'exonération permet l'identification de près de 3 millions de personnes. Il est traceur unique dans 44 % des cas. Rappelons que ce traceur classe les personnes en avéré si le code Cim est lui-même en avéré, ou si le code Cim est classé en potentiel (et exclusivement Pic) et que le motif d'exonération est la longue maladie, l'invalidité, un accident du travail ou une maladie professionnelle.

Les codes Cim identifiés dans le cadre d'un séjour hospitalier sont classés en avéré uniquement par le classement du code Cim, soit près de 2 millions de personnes, mais le traceur hospitalier est traceur unique dans 23 % des cas. Les médicaments identifient 1,76 million de personnes et sont le seul traceur dans 20 % des cas. Les séjours en psychiatrie identifient 788 000 personnes, mais seulement 31 000 personnes sont identifiées uniquement avec ce traceur. Rappelons que les personnes qui ont des codes Cim en potentiel pour les motifs d'hospitalisation ou en ALD et qui sont hospitalisées en psychiatrie n'ont, par construction, que le traceur séjour en psychiatrie en avéré.

Les autres traceurs identifiés par la consommation de soins concernent des effectifs beaucoup plus faibles : 71 000 pour les cures de sevrage (dont 3 000 en traceur unique), 89 000 pour l'orthophonie. Pour le traceur identifiant une limitation Pic indirectement en lien avec la consommation de soins : 94 000 personnes sont suivies en ESMS et ont une limitation Pic potentielle exclusivement (48 000 n'ont que ce traceur), 215 000 sont bénéficiaires de l'AAH et ont une limitation Pic potentielle exclusivement (35 000 n'ont que ce traceur), 278 000 sont sous tutelle et 55 000 n'ont que ce traceur avéré. Ainsi, 138 000 personnes sont identifiées uniquement par un de ces traceurs extérieurs à la consommation de soins (soit 3 % du repérage total). Pour autant, l'ensemble de la population identifiée avec un trouble Pic est bien concerné par les traceurs « externes », puisque 12 % sont suivis par un ESMS, 18 % de la population majeure est à l'AAH et 7 % est sous tutelle.

Comme expliqué précédemment, les individus ont pu être repérés selon la catégorie du trouble : « cognitif ou intellectuel » et « psychique ». Certaines personnes sont dans les deux catégories, si elles ont deux troubles distincts (par exemple « dépression » et « retard mental ») ou si leur pathologie identifiée peut contenir à la fois un trouble psychique et un trouble intellectuel ou cognitif (comme les Troubles du spectre de l'autisme-TSA ou les démences). Quel que soit le cas de cette double catégorisation, une fois l'algorithme passé, il n'est pas possible d'identifier lequel de ces troubles fait passer l'individu en avéré. Rappelons

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

4. Résultats

Irdes - septembre 2024

Tableau 1 Distribution des personnes avec des limitations Pic selon l'origine du traceur d'identification

Origine du traceur	Effectif des traceurs avérés en 2019	dont traceur unique	Traceurs avérés entre 2012-2018	Total des traceurs avérés entre 2012-2019
Total	4 468 000		1 660 000	6 128 000
Motif d'exonération	2 979 000	1 318 000	200 000	3 179 000
Codes Cim* de l'hospitalisation	1 963 000	470 000	914 000	2 877 000
dont en MCO*	1 380 000	317 000	659 000	2 039 000
dont en SSR*	480 000	72 000	176 000	641 000
dont en psychiatrie	711 000	5 000	224 000	887 000
Médicament	1 763 000	358 000	562 000	2 325 000
Séjour en psychiatrie	788 000	31 000	224 000	1 012 000
Orthophonie	89 000	32 000	3 000	91 000
Cure de sevrage	71 000	3 000	37 000	108 000
CCAM*	9 000	0	1 000	10 000
Suivi en ESMS*	94 000	48 000	0	94 000
Personne percevant l'AAH*	215 000	35 000	20 000	235 000
Personne sous tutelle	278 000	55 000	0	278 000

* AAH : Allocation aux adultes handicapés ; CCAM : Classification commune des actes médicaux ; Cim : Classification internationale des maladies ; ESMS : Etablissement ou service médico-social ; MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique ; SSR : Soins de suite et de réadaptation.

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

que l'identification des sous-catégories se fait, soit par le code Cim, soit par la prise de médicaments, car la recherche des traceurs complémentaires (orthophonie ou traceurs externes) ne se fait que lorsque qu'il y a un code Cim Pic potentiel ou avéré. L'ensemble des individus retenus dans l'algorithme (y compris potentiel) appartient à une des sous-catégories, sauf pour 30 000 personnes, qui sont uniquement repérées par la tutelle et qui n'ont aucun traceur, même potentiel, dans l'algorithme Pic, ainsi que 5 000 personnes suivies en IME ou par un CAT sans code Cim associé. Ainsi, entre 2012 et 2019, 16,5 millions de personnes sont repérées avec un traceur, potentiel ou avéré, et 27 % sont considérées avec un trouble avéré en 2019. Si les troubles potentiels ou avérés concernent majoritairement des troubles psychiques (plus de 12 millions de personnes, tableau 2), seules 23 % sont considérées avec un traceur avéré de cette nature. Les troubles uniquement intellectuels ou cognitifs sont les moins nombreux avec 1,8 million de personnes et seulement 15 % avec un traceur avéré. Inversement, les personnes qui ont à la fois un trouble psychique et intellectuel ou cognitif sont plus de 2,3 millions et plus de la moitié (56 %) ont un traceur avéré en 2019.

Les codes Cim qui caractérisent les personnes avec des troubles avérés ou potentiels exclusivement intellectuels ou cognitifs (c'est-à-dire sans trouble psychique associé du fait de la pathologie mais qui peuvent avoir des limitations motrices, organiques ou sensorielles associées) sont principalement de quatre natures : les code Cim en « F » sur les retards intellectuels, les troubles des apprentissages ou certaines maladies congénitales et génétiques ou les pathologies neurologiques (SEP, AVC...) et les atteintes cérébrales (traumatisme crânien, infection...). Les pathologies classées exclusivement en psychiques proviennent essentiellement des codes Cim classés en « F » (comme des « psychoses », « troubles bipolaires », « dépressions », « troubles mentaux liés à des consommations addictives...»). Les pathologies

codées à la fois avec des troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs concernent une partie des codes en F (comme les démences, les troubles envahissants du développement, l'autisme...) ou des pathologies issues de troubles congénitaux et génétiques pouvant provoquer les deux types de troubles (comme par exemple le syndrome du X fragile). Du fait de ce codage, il est logique de retrouver peu de situations purement intellectuelles ou cognitives, cas qui ciblent les personnes sans trouble psychique associé et un effectif plus important de personnes avec des cumuls de troubles.

Tableau 2 Effectifs selon la sous-catégorie du trouble Pic

	Troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs	Troubles intellectuels ou cognitifs	Troubles psychiques
Effectif total	2 358 800	1 810 000	12 310 000
Effectif des avérés	1 315 800	266 800	2 847 000
Part des avérés	56 %	15 %	23 %

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Le graphique 1 (p. 22) représente les pyramides des âges selon la sous-catégorie de troubles et le graphique 2 la part des personnes ayant un trouble avéré dans la sous-catégorie selon l'âge et le sexe. Les personnes avec un trouble psychique et intellectuel ou cognitif dont la limitation est avérée ont en moyenne 66 ans [Q1 de 52 ans, médiane 73 ans et Q3 86 ans]. Celles qui ont un trouble potentiel ont le même âge moyen. Sur 1,35 million de personnes avec une limitation avérée 200 000 personnes ont moins de 40 ans, 400 000 moins de 60 ans (cette population est plus souvent masculine) et plus de 500 000 ont plus de 80 ans (majoritairement féminine). Ainsi, cette population est composée de deux sous-populations distinctes : les plus jeunes avec des troubles précoces, plutôt masculine (assez proche en structure des troubles exclusivement intellectuels ou cognitifs) et l'autre intégrant les troubles du très grand âge, plutôt féminine.

Les personnes qui ont des troubles psychiques (avérés ou non) ont également un âge moyen proche de 52 ans pour les troubles avérés [Q1 de 40 ans, médiane 53 ans et Q3 66 ans], contre 51,5 ans pour l'ensemble de la population avec un trouble psychique (avéré ou non). Pour cette population, sur les 2,8 millions de personnes avec des limitations avérées, 190 000 personnes ont moins de 20 ans, 700 000 moins de 40 ans et 260 000 plus de 80 ans. En revanche, celles qui ont des troubles exclusivement cognitifs ou intellectuels avérés sont beaucoup plus jeunes avec un âge moyen de 37 ans [Q1 de 13 ans, médiane 29 ans et Q3 59 ans] et différent de la population comprenant également des troubles potentiels avec un âge moyen de 50 ans [Q1 de 20 ans, médiane 58 ans et Q3 75 ans]. Dans cette population de 266 000 personnes, 100 000 ont moins de 20 ans, 150 000 moins de 40 ans et 30 000 plus de 80 ans.

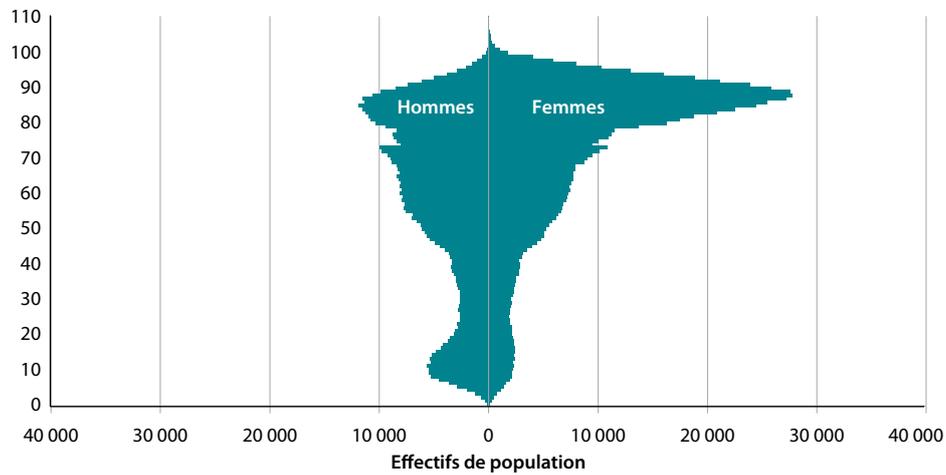
Dans les trois pyramides (graphique 1, p. 22), la présence masculine est plus forte aux jeunes âges, et retrouvée également sur les courbes (graphique 2, p. 24). Cela signifie que la part des hommes avec une limitation potentielle est plus importante et plus souvent repérée en limitation effectivement avérée.

Pour la population avec des troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs avérés, le graphique 1a a une base fine plutôt masculine, correspondant certainement à des pathologies génétiques, congénitales ou des troubles se développant pendant l'enfance (pouvant être accompagnés de troubles moteurs et sensoriels). Les diagnostics récents de certaines de

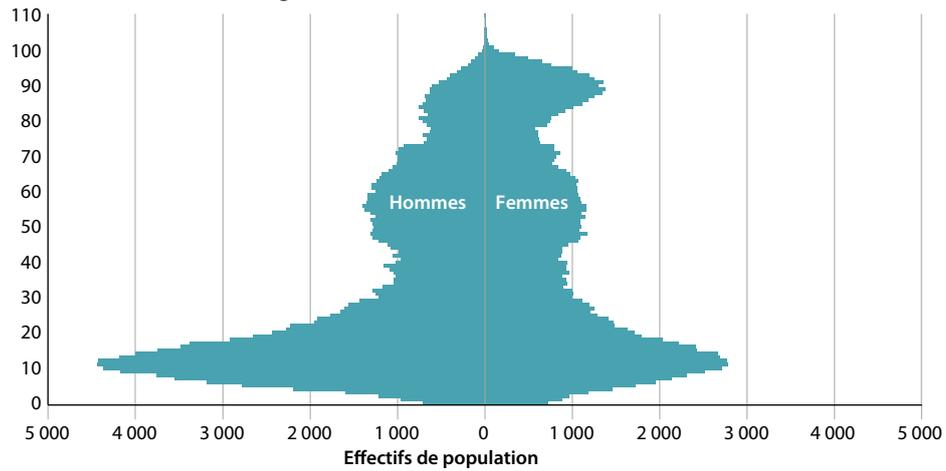
Graphique 1 Pyramides des âges de la population avec une limitation avérée à la suite d'un trouble psychique et intellectuel ou cognitif (a), d'un trouble intellectuel ou cognitif (b) et d'un trouble psychique (c) en 2019

Population avec une limitation avérée à la suite...

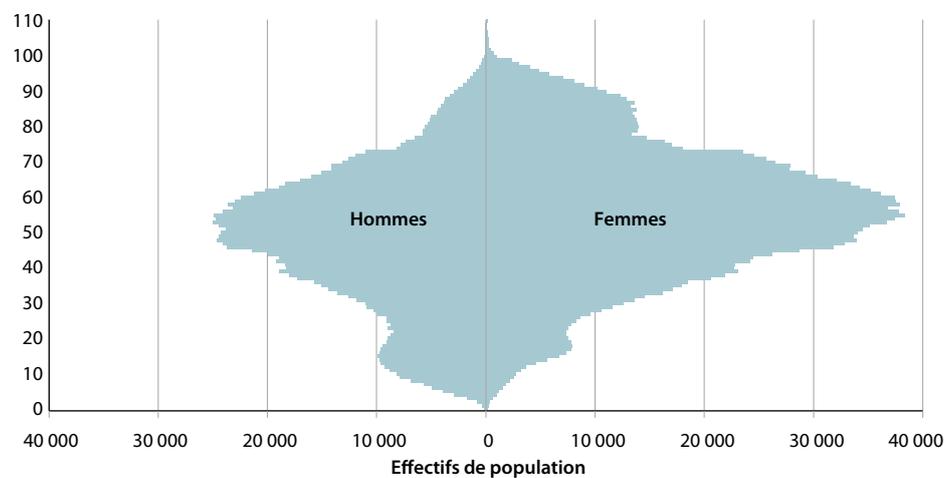
(a) ... d'un trouble psychique et intellectuel ou cognitif



(b) d'un trouble intellectuel ou cognitif



(c) d'un trouble psychique



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

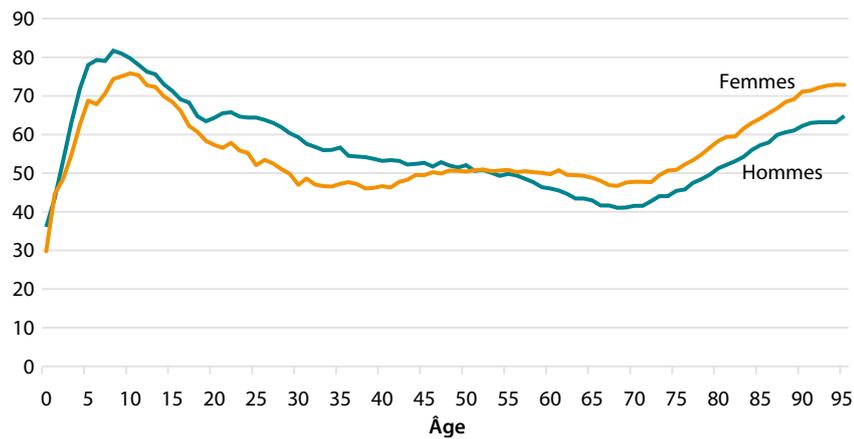
ces pathologies peuvent expliquer un repérage plus visible aux jeunes âges (Delobel-Ayoub *et al.*, 2020 ; Baghdadi, 2021). En effet, les TSA, classés dans cette catégorie, sont diagnostiqués par le DMS-V depuis 2013 (précédemment diagnosticable avec la Cim en 1993 avec le code du Trouble envahissant du développement-TED). De la même manière, les critères diagnostics du Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) sont définis pour la première fois dans le DSM-III en 1980 (Ponnou, 2022). Cette absence de diagnostic antérieur implique qu'ils soient moins présents aux âges adultes et mieux repérés dans le SNDS pour les personnes les plus jeunes (rappelons que pour toutes les personnes avec des troubles indiquant un TSA, la limitation est considérée comme avérée et définitive et que l'identification se fait même si l'ALD a été fermée). Au début de l'âge adulte, comme pour les troubles exclusivement cognitifs ou intellectuels (graphique 2b, p. 24), la population se réduit, possiblement du fait du meilleur repérage récent, qui implique une population plus nombreuse aux jeunes âges (donc une impression de réduction de la population aux âges avancés). Il peut aussi s'agir de pathologies qui provoquent une gêne dans l'enfance et qui « s'améliorent » avec l'âge, la personne n'ayant alors plus de traceurs la repérant par la suite. La dernière piste d'explication est une mortalité précoce de certaines sous-populations atteintes simultanément de troubles Pic, moteurs et organiques limitant fortement leur espérance de vie. A la différence des troubles exclusivement intellectuels ou cognitifs (graphique 1b), à partir de 40 ans, la population avec les deux natures de troubles augmente fortement, de manière similaire entre les hommes et les femmes jusqu'à 75 ans. Au-delà de cet âge, la croissance chez les femmes est très importante et moindre chez les hommes. Ceci s'explique par une mortalité différentielle très élevée au détriment des hommes. Les femmes, plus nombreuses aux âges où les pathologies dégénératives se développent (démence, Alzheimer...), sont plus fortement touchées. Et ce d'autant plus que vivant plus souvent seules (en raison du veuvage), elles sont davantage confrontées aux difficultés liées à ces maladies, et sont certainement plus souvent diagnostiquées et placées en institution. Une partie de cette population est également composée de personnes qui ont des pathologies psychiques, d'une part, et intellectuelles ou cognitives, d'autre part, issues de codes Cim ou de consommations de médicaments distincts.

La population avec des troubles intellectuels ou cognitifs avérés (graphique 1b) est marquée par une identification importante de jeunes hommes, puis une diminution très marquée dès 25 ans. La forte baisse des effectifs après 25 ans est due à différents facteurs. La population identifiée peut être composée de personnes avec des pathologies impliquant également des troubles moteurs et organiques importants (maladies génétiques ou congénitales), pouvant provoquer une mortalité précoce importante (polyhandicap). Il est également possible que certains troubles comme les troubles de l'apprentissage s'améliorent avec l'âge et ne soient plus suivis à l'âge adulte (et ainsi n'être plus repérés dans l'algorithme). De plus, comme les diagnostics des troubles Pic, certains sont mieux identifiés depuis une période récente (les maladies congénitales et génétiques). Pour les âges plus avancés, la population augmente légèrement, notamment les femmes aux très grands âges. Il s'agit de personnes identifiées avec des séquelles d'AVC, de traumatisme ou de maladie neurodégénérative (type SEP) sans autre code Cim ou médicament incluant un trouble psychique (y compris potentiel). Il est possible qu'avec l'âge, des troubles psychiques apparaissent (dissociés des troubles intellectuels et cognitifs), faisant basculer une partie de la population dans la catégorie des cumuls de troubles. En effet, comme ce n'est pas l'objectif de l'algorithme, il n'est pas possible de savoir si les personnes ayant des troubles cognitifs ou intellectuels à un jeune âge les cumulent avec des troubles psychiques en vieillissant. Ceci expliquerait la quasi-absence des personnes âgées avec des troubles exclusivement intellectuels ou cognitifs ou le fait que les personnes avec des troubles intellectuels et cognitifs, à un âge avancé, sont moins bien identifiées par l'algorithme.

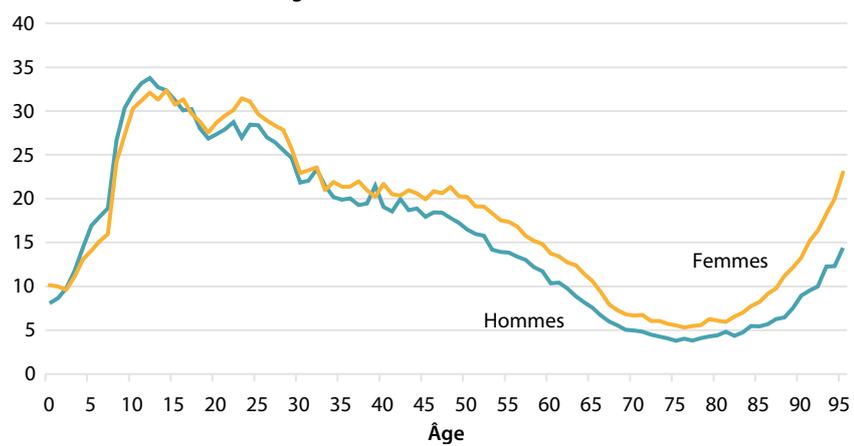
Graphique 2 Part de la population avec une limitation avérée parmi l'ensemble des personnes ayant un trouble psychique et intellectuel ou cognitif (a), un trouble intellectuel ou cognitif (b) et un trouble psychique (c), selon le sexe et l'âge, en 2019

Part de la population avec une limitation avérée parmi l'ensemble des personnes ayant...

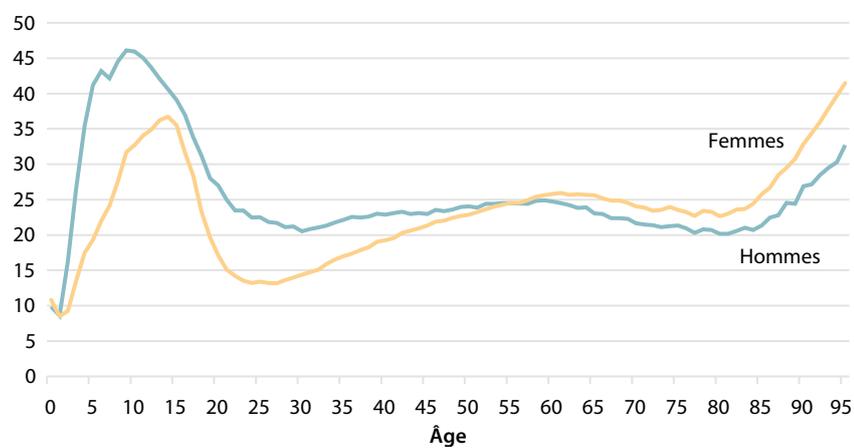
(a) ... un trouble psychique et intellectuel ou cognitif



(b) ... un trouble intellectuel ou cognitif



(c) ... un trouble psychique



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Pour les troubles psychiques avec une limitation avérée (graphique 1c), les hommes sont plus concernés par ces pathologies aux jeunes âges, puis, vers 30 ans, la part des femmes augmente significativement jusqu'à 70 ans. La situation des hommes est similaire mais avec une intensité plus faible. La pyramide relativement effilée aux grands âges laisse supposer, pour les deux sexes, deux effets non exclusifs : une mortalité importante (Gandré, 2022) et l'arrivée de troubles cognitifs qui les font changer de catégorie dans l'algorithme (passant dans la population avec des troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs).

La répartition des personnes avec des troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs (y compris potentiels) n'est pas très différenciée selon le genre sur les âges intermédiaires (graphique 2a). En revanche, les jeunes âges sont plus masculins et la part des femmes très forte aux très grands âges. La part des personnes identifiées avec un traceur avéré est très importante aux âges les plus jeunes quel que soit le genre (jusqu'à 80 % vers 10 ans), puis elle décroît de manière différenciée, en restant plus élevée chez les hommes jusqu'à 55 ans. Par la suite, la situation s'inverse, la part des femmes avec un traceur avéré parmi la population totale augmente plus fortement.

Pour les personnes avec des troubles exclusivement intellectuels ou cognitifs (graphique 2b), le nombre de personnes repérées avec une limitation potentielle est beaucoup plus important que le nombre de personnes finalement retenues avec une limitation avérée, moins de 30 % quel que soit l'âge. Cette part faible peut s'expliquer par deux éléments non exclusifs. Le choix des codes Cim indiquant une limitation cognitive ou intellectuelle potentielle est très large et donc une part importante n'a pas de limitation avérée au final (traumatisme crânien, AVC, méningite, déficit de vitamines, hémorragie fœtale, coma...). Ainsi, un grand nombre de personnes sont incluses (avec un trouble potentiel) dans l'algorithme (notamment chez les enfants et les personnes très âgées) bien qu'elles n'aient pas de trouble intellectuel ou cognitif, ce qui explique cette faible part de personnes identifiées comme avérées. Il est également possible que les traceurs retenus pour les confirmer ne soient pas assez précis dans le SNDS. En effet, les personnes suivies par un ESMS qui n'ont pas exclusivement un code Cim en « C » ou « I » ne sont pas retenues dans le traceur « ESMS » pour faire passer les personnes avec une limitation Pic avérée (sauf pour les IME et les CAT) car le trouble cognitif ou intellectuel n'est pas certain, ce qui sous-estime un peu la population concernée. Il est également possible que le suivi réalisé pour ces troubles ne soit pas pris en compte dans les données du SNDS (psychomotricien, psychologue, ergothérapeute en ville...), limitant la possibilité de faire passer en avérés des troubles potentiels.

Pour la population ayant des troubles psychiques exclusivement (graphique 2c), la part des personnes avec une limitation avérée est moins importante (un maximum de 50 % autour de 20 ans), avec plus d'hommes repérés aux jeunes âges et une décroissance à partir du début de l'âge adulte. Il y a une prédominance de personnes avec un traceur avéré chez les hommes jusqu'à 60 ans. Puis, au-delà de 85 ans, une forte croissance d'un repérage avéré est constatée, en particulier chez les femmes.

En moyenne, entre 2012 et 2019, les personnes identifiées avec un trouble avéré psychique et intellectuel ou cognitif sont repérées par 7,2 traceurs, celles avec un trouble psychique uniquement avec 7 traceurs, et celles avec un trouble cognitif ou intellectuel avec 3,8 traceurs. Si les trois catégories sont principalement repérées par le motif d'exonération (tableau 3, p. 26), le type de traceur de repérage varie selon la nature du trouble. Les troubles psychiques le sont très majoritairement par les motifs d'exonération (74 %) et les médicaments (41 %). Ils sont logiquement plus présents dans un repérage par un séjour en psychiatrie (20 %) et ne le sont pas par l'orthophonie qui est un traceur exclusivement cognitif. Pour les personnes avec des troubles exclusivement cognitifs ou intellectuels, les

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

4. Résultats

Irdes - septembre 2024

traceurs de repérage sont également cohérents : peu présents dans les séjours en psychiatrie (2 %), pour sevrage (0 %) ou médicaments (1 %), et plus repérés par l'orthophonie (7 %). Les troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs sont surtout repérés au moment d'une hospitalisation (85 % contre environ 35 % pour les autres), et par les traceurs visant les troubles psychiques (séjours en psychiatrie : 16 %, sevrage : 2 %) et les troubles cognitifs (orthophonie : 5 %). Pour ces doubles troubles, la part des traceurs extérieurs à la consommation de soins est aussi plus importante : 10 % pour l'AAH, 4 % par les ESMS et 6 % par la tutelle. Pour ces traceurs, les personnes avec exclusivement des troubles psychiques ont la fréquence la moins importante (0,5 % pour le suivi en ESMS, 5 % pour la tutelle et 4 % pour l'AAH). Les troubles intellectuels ou cognitifs sont dans une situation intermédiaire (respectivement 8 % pour les suivis en ESMS, 13 % pour la tutelle et 14 % pour le traceur AAH). La part des personnes à l'AAH et sous tutelle est calculée sur les personnes de plus de 20 ans, les mineurs de moins de 20 ans ne pouvant effectivement pas bénéficier de l'AAH (sauf cas d'exception à partir de 16 ans, si l'individu n'est plus considéré à la charge de ses parents pour les prestations familiales) ou être placés sous tutelle. Sans prendre en compte uniquement les traceurs extérieurs à la consommation de soins, davantage de personnes sont concernées par le fait d'être suivies en ESMS, 28 % des personnes avec des troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs, 14 % des personnes avec un trouble cognitif et 4 % de celles avec un trouble psychique.

Tableau 3 Répartition selon l'origine du traceur et la sous-catégorie du trouble Pic

	Troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs	Troubles intellectuels ou cognitifs	Troubles psychiques
Motif d'exonération	57 %	36 %	74 %
Codes Cim* de l'hospitalisation	85 %	36 %	34 %
dont en MCO*	57 %	22 %	20 %
dont en SSR*	23 %	14 %	5 %
dont en psychiatrie	15 %	1 %	18 %
Séjour en psychiatrie	16 %	2 %	20 %
Cure de sevrage	2 %	0 %	2 %
CCAM*	0 %	0 %	0 %
Médicaments	44 %	1 %	41 %
Orthophonie	5 %	7 %	0 %
Suivi en ESMS*	4 %	8 %	0,5 %
Personne percevant l'AAH*	10 %	14 %	4 %
Personne sous tutelle ¹	6 %	13 %	5 %

¹ Calcul sur les plus de 20 ans.

* AAH : Allocation aux adultes handicapés ; CCAM : Classification commune des actes médicaux ; Cim : Classification internationale des maladies ; ESMS : Etablissement ou service médico-social ; MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique ; SSR : Soins de suite et de réadaptation.

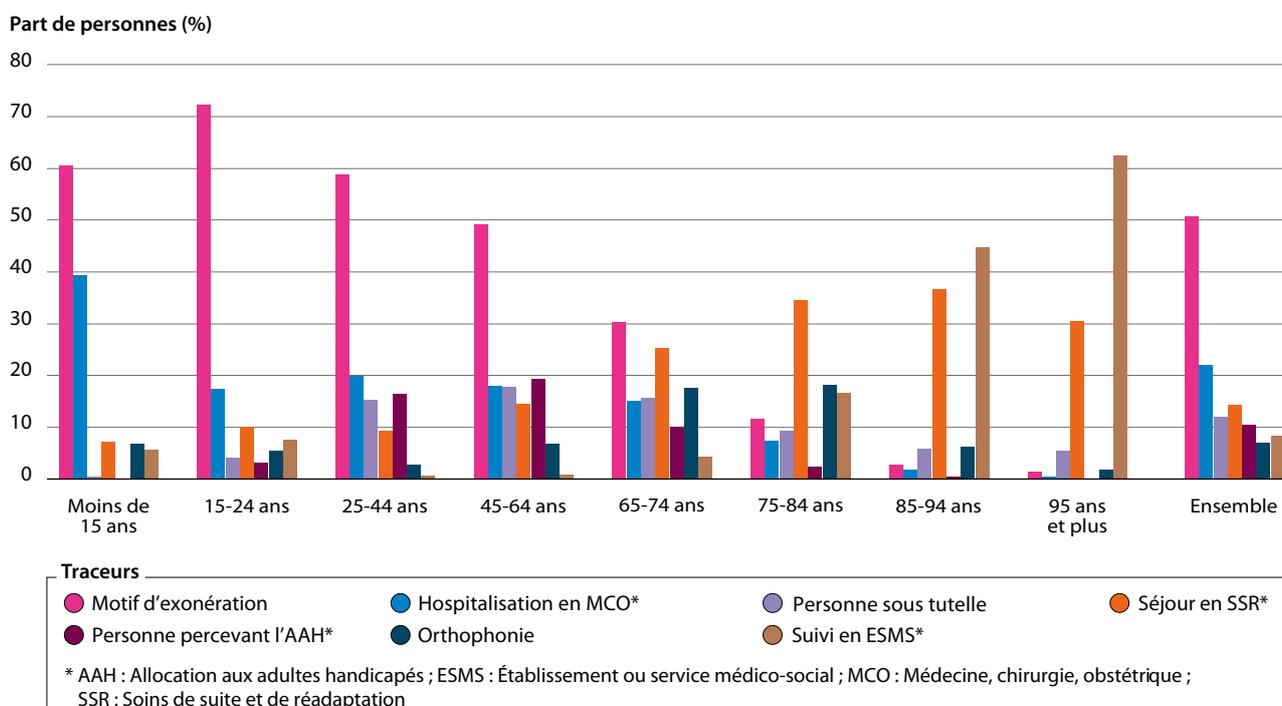
Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

De manière générale, les personnes avec exclusivement des troubles cognitifs ou intellectuels sont moins identifiées par les motifs d'hospitalisation (36 % vs 34 % pour les troubles psychiques et 85 % pour les troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs), les motifs d'exonération et les médicaments que les personnes avec des troubles psychiques (tableau 3). Ceci est cohérent avec la construction de l'algorithme, un nombre important de codes Cim avec des pathologies cognitives est codé en potentiel (et ces codes Cim cognitifs sont plus nombreux que les codes intellectuels, qui eux, sont codés en avérés). Pour les médi-

cements, en dehors de ceux traitant la maladie d'Alzheimer (qui sont déremboursés depuis 2015), aucun autre n'identifie des troubles cognitifs ou intellectuels. Par construction, le traceur orthophonie implique d'avoir au moins un code Cim intellectuel ou cognitif identifié, ce qui explique que ce traceur ne fonctionne pas pour les troubles exclusivement psychiques. En revanche, les traceurs extérieurs, notamment le fait de percevoir l'AAH ou d'être sous tutelle, sont proportionnellement plus fréquents dans les troubles intellectuels ou cognitifs (10 % pour l'AAH vs 4 % pour les troubles psychiques et 14 % pour les tutelles vs 4 % pour les troubles psychiques). Les résultats sur le traceur AAH présentés ici concernent les personnes pour lesquelles il y a un trouble psychique et intellectuel ou cognitif exclusivement potentiel auquel on peut rattacher l'octroi de la prestation à ce trouble. Mais, sans prendre en compte ce traceur, 18 % des personnes de plus de 20 ans avec un trouble psychique et intellectuel ou cognitif ont perçu au moins une fois l'AAH entre 2012 et 2019, 47 % de celles avec un trouble cognitif et 15 % des personnes avec un trouble psychique.

En approfondissant les analyses sur ces traceurs selon l'âge (graphiques 3 à 5), nous constatons que le repérage par le motif d'exonération est très présent jusqu'à 65 ans (plus de 50 % de chaque classe ont un traceur de cette nature), puis les motifs d'hospitalisation en MCO, notamment chez les moins de 15 ans. Pour la population atteinte d'une limitation exclusivement intellectuelle ou cognitive (graphique 3), avec l'âge, il y a une hausse du traceur issu des codes Cim provenant de la SSR et de l'orthophonie. Pour les traceurs externes : la tutelle et l'AAH, 20 % des personnes entre 25 et 56 ans ont ces traceurs ; avec l'âge, le traceur de repérage par l'ESMS augmente fortement, notamment après 85 ans.

Graphique 3 Part des personnes avec un traceur avéré selon l'âge pour les personnes avec une limitation intellectuelle ou cognitive



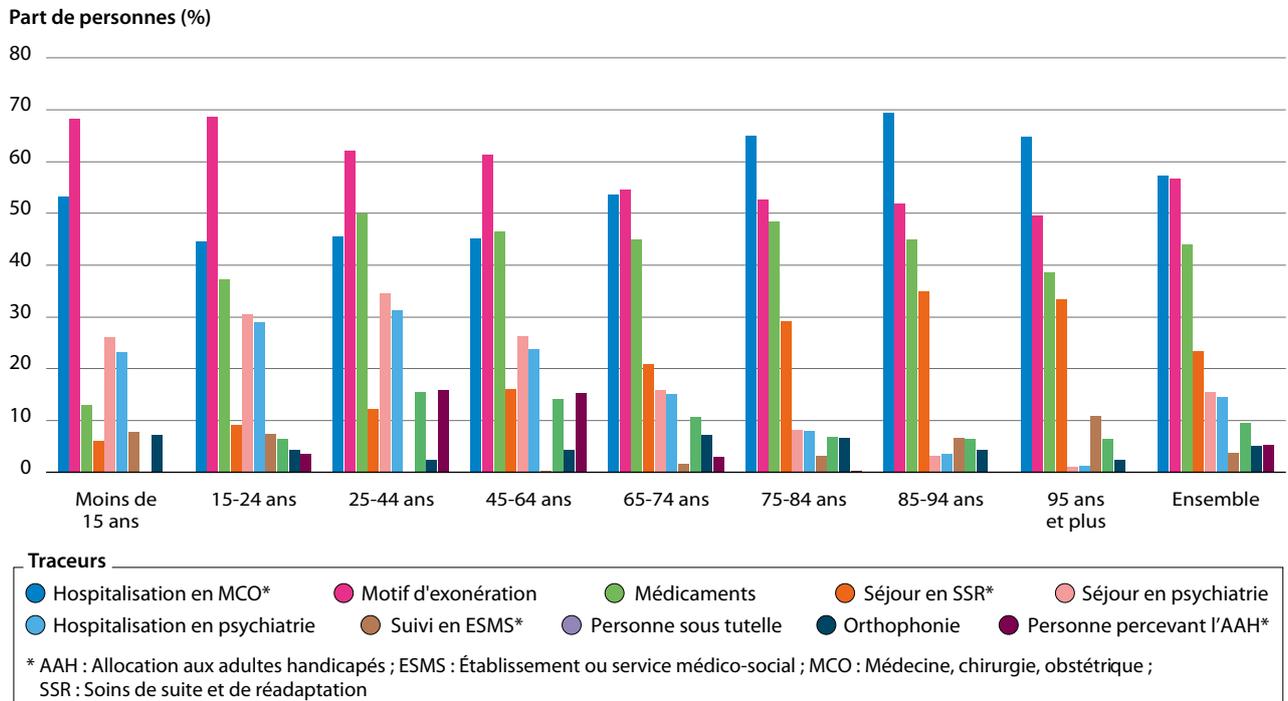
Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

4. Résultats

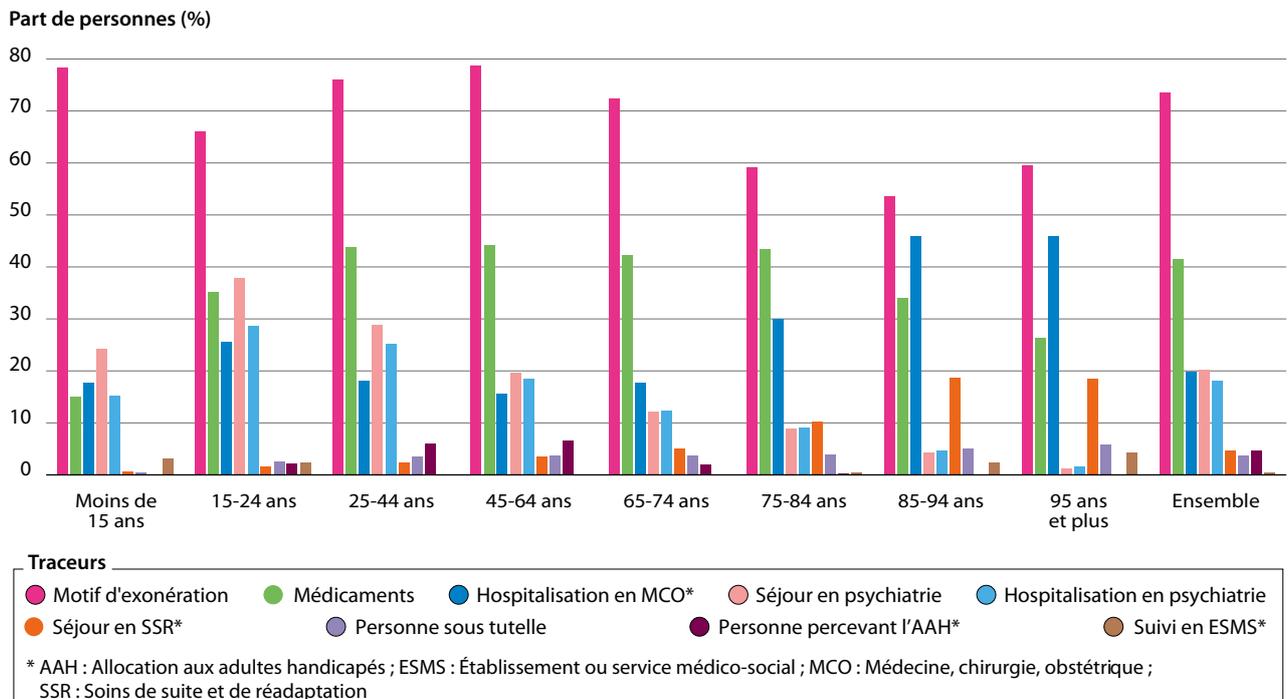
Irdes - septembre 2024

Graphique 4 Part des personnes avec un traceur avéré selon l'âge pour les personnes avec une limitation psychique



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Graphique 5 Part des personnes avec un traceur avéré selon l'âge pour les personnes avec une limitation psychique et intellectuelle ou cognitive



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Pour les personnes avec des troubles psychiques avérés (graphique 4), quelle que soit la classe d'âge, plus de la moitié ont un traceur issu d'un motif d'exonération, mais à partir de 75 ans, ce traceur décroît. Le traceur issu des motifs d'hospitalisation et des séjours en psychiatrie est plus marqué sur le début de l'âge adulte (15-25 ans) et les 25-45 ans. Le traceur issu des médicaments est le second traceur pour les 25-85 ans mais diminue aux âges élevés. Les traceurs externes à la consommation de soins sont assez faibles (moins de 10 %). Ils sont plus présents entre 25 et 65 ans pour la tutelle et l'AAH. Même aux grands âges, la part du repérage par le traceur ESMS est faible.

Pour les personnes qui ont des limitations psychiques et intellectuelles ou cognitives (graphique 5), le traceur *via* les motifs d'exonération et les codes Cim issus de la MCO sont majoritaires à tous les âges. Pour les plus jeunes, le motif d'exonération est le traceur le plus fréquent. Inversement, le traceur des motifs d'hospitalisation est le plus important pour les plus de 75 ans. Pour tous les âges, le traceur issu des médicaments est aussi très fréquent. Le traceur des séjours en psychiatrie et celui issu des codes Cim de l'hospitalisation en psychiatrie sont les traceurs venant ensuite pour les plus jeunes (jusqu'à 65 ans) alors que pour les plus âgés, les traceurs les plus fréquents proviennent des codes Cim issus du SSR et du fait d'être en ESMS. Pour les traceurs extérieurs à la consommation de soins, la tutelle et l'AAH sont des traceurs fréquents essentiellement pour les 25-65 ans. Comme pour les troubles exclusivement cognitifs, environ 15 % de ces groupes d'âge ont un des deux traceurs alors qu'ils concernent moins de 10 % des personnes avec un trouble psychique exclusif.

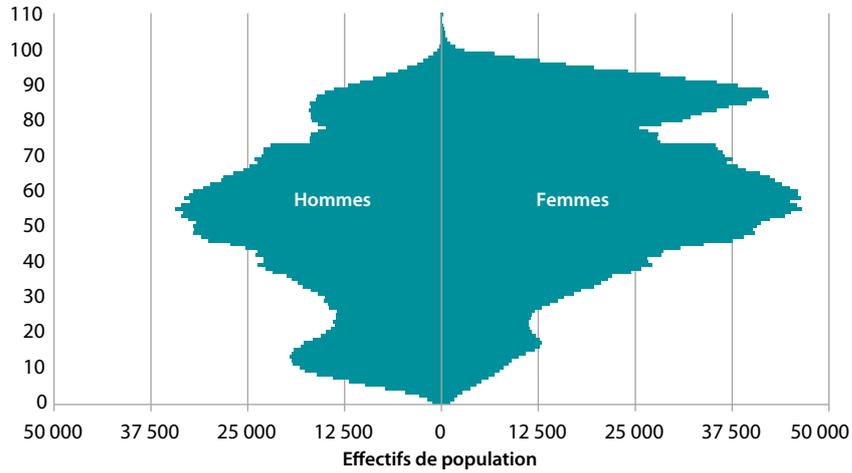
Il est logique que le traceur des motifs d'exonération ait tendance à diminuer avec l'âge, car il repère les ALD (élément qui n'est pas en lien avec l'âge) mais également la longue maladie et l'invalidité, qui sont en lien avec l'activité professionnelle. Pour rappel, les personnes qui ont un code Cim « définitif » sont conservées dans l'algorithme même si le droit n'est plus en cours, mais si le code Cim qui provoque l'invalidité ou la longue maladie n'est pas définitif, le traceur n'est plus identifié au moment du passage à la retraite. De même, les personnes qui étaient en longue maladie ou en invalidité avant 2012 ne sont pas repérées par l'algorithme (ce qui est le cas des plus âgés). En revanche, les personnes bénéficiant de l'AAH repérées jusqu'en 2019 sont conservées dans le traceur même lorsqu'elles passent en retraite.

4.2. La population identifiée avec des limitations à la suite d'un trouble psychique, intellectuel ou cognitif (Pic)

La population identifiée avec un traceur avéré du fait de troubles Pic a un âge moyen de 55 ans, avec une grande différence selon le genre : 59,6 ans pour les femmes et 49,8 ans pour les hommes. Les femmes avec une limitation de cette nature sont beaucoup plus nombreuses, notamment aux âges intermédiaires et élevés (graphique 6). La population des personnes avec un trouble Pic est composée de 58 % de femmes (contre 51 % en population générale).

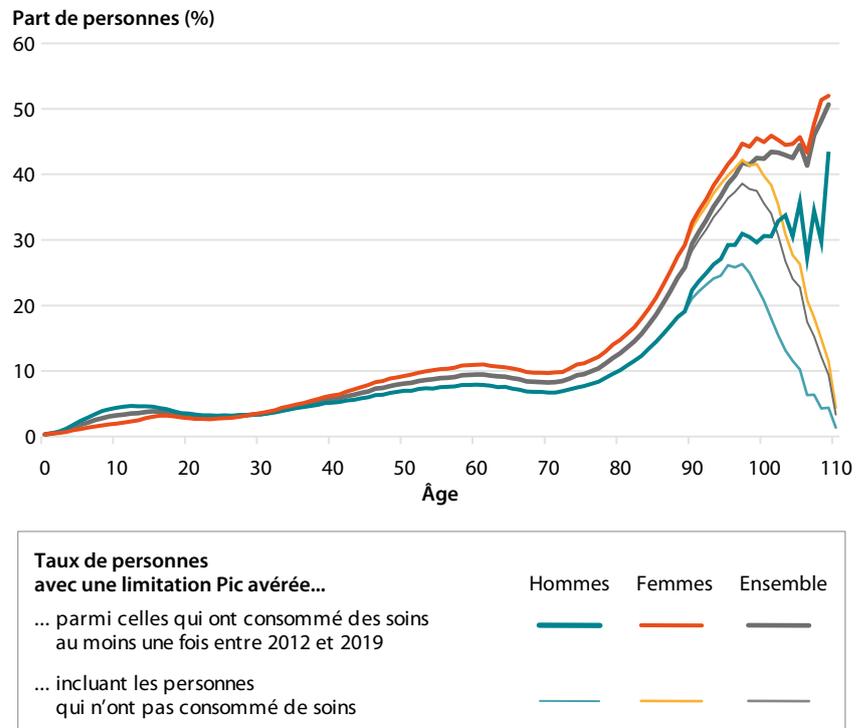
Sur les 4,5 millions de personnes identifiées avec une limitation Pic avérée, 445 000 ont moins de 20 ans, 2,5 millions moins de 60 ans, et 830 000 plus de 80 ans. Pour les moins de 20 ans, cela représente 3,3 % des hommes et 2 % des femmes, pour les moins de 60 ans 4,7 % des hommes et 5,1 % des femmes, et pour les plus de 80 ans, 15,1 % des hommes et 24,5 % des femmes.

Graphique 6 Pyramide des âges de la population avec une limitation avérée à la suite d'un trouble Pic en 2019



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Graphique 7 Part de limitation Pic avérée dans la population française selon le genre et l'âge



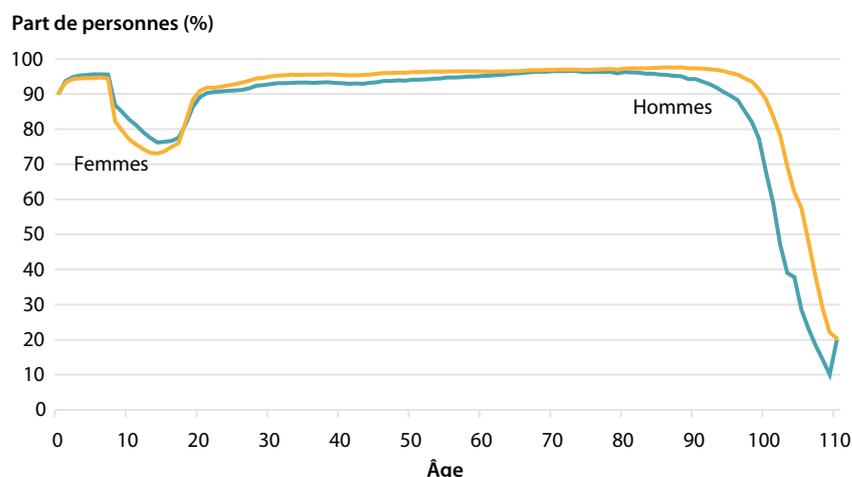
Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

La pyramide (graphique 6), composée des trois sous-catégories précédemment évoquées, contient à sa base les personnes avec des troubles cognitifs ou intellectuels et celles avec des troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs (légèrement plus masculine). A l'âge adulte, les troubles psychiques s'ajoutent, augmentant fortement la population (notamment féminine). Aux très grands âges, les troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs se développent, en particulier chez les femmes, plus nombreuses à ces âges.

Le graphique 7 présente la part des hommes et des femmes avec une limitation Pic avérée selon l'âge. Il montre qu'aux âges les plus jeunes, les hommes sont légèrement plus concernés par cette situation. Entre 20 et 40 ans, la situation est stable entre les deux sexes et tend à décroître légèrement. Jusqu'à 40 ans, moins de 5 % de la classe d'âge est concernée. Au-delà de 40 ans, une augmentation lente mais régulière se produit jusqu'à 60 ans (atteignant jusqu'à 10 % de la classe d'âge). Passé l'âge de la retraite, une légère baisse est constatée jusqu'à 70 ans. A ces âges, la part des personnes avec une limitation est plus importante chez les femmes, et au-delà exponentielle (proche de 45 % après 90 ans). Après 90 ans, une décroissance forte est visible, sans tenir compte des personnes qui n'ont aucune consommation de soins entre 2012 et 2019 (courbes fines). En revanche, si on calcule le taux de personnes avec une limitation avérée parmi celles qui ont eu au moins une consommation de soins entre 2012 et 2019 (quel que soit le type de consommation et sans tenir compte de l'algorithme Pic), ce taux continue de croître, y compris aux très grands âges (courbes épaisses).

Le graphique 8 représente la part des personnes ayant au moins une consommation de soins entre 2012 et 2019 parmi l'ensemble de la population repérée en 2019. En dehors des 8-20 ans, qui consomment légèrement moins, jusqu'à 85 ans, plus de 95 % des personnes ont au moins une consommation de soins (y compris consultations de généralistes, soins dentaires, pharmacie...) entre 2012 et 2019. Au-delà de 85 ans, ce pourcentage chute, en particulier chez les hommes, pour atteindre 20 % à 110 ans. Or, il n'est pas possible qu'avec l'âge, les personnes cessent totalement de consommer. Ce résultat dénote une mauvaise identification des décès ou des personnes qui ne résident plus en France et ne s'y font plus soigner. Pour rappel, dans le SNDS, seuls les décès qui ont lieu sur le sol français sont renseignés dans les données (y compris si un ressortissant français décède à l'étranger). En

Graphique 8 Part des personnes ayant consommé des soins entre 2012 et 2019 selon l'âge et le sexe



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

4. Résultats

Irdes - septembre 2024

termes d'effectif total, l'impact est moindre car les personnes très âgées sont très peu nombreuses : l'écart entre les personnes consommant des soins et les personnes présentes dans le SNDS au-delà de 90 ans s'élève à 56 000 personnes. En revanche, pour les calculs de taux par âge, les résultats sont fortement influencés (graphique 4). Il a donc été décidé de retirer de la population d'étude les personnes de plus de 90 ans qui n'avaient aucune consommation de soins entre 2012 et 2019, considérant qu'il s'agissait de personnes décédées non identifiées ou de personnes ne vivant plus sur le territoire français.

4.3. La situation selon le genre

Bien que 92 % des hommes et 93 % des femmes aient au moins une consommation de soins entre 2012 et 2019, les femmes sont plus nombreuses à avoir des consommations en lien avec un traceur Pic. En effet, 28 % des femmes ont au moins une consommation en lien avec les traceurs Pic entre 2012 et 2019 (potentiels ou avérés) alors que c'est le cas pour 20 % des hommes. Pour autant, parmi les personnes qui ont un traceur potentiel ou avéré, autant d'hommes que de femmes ont finalement un traceur avéré (27 %). Le nombre moyen de traceurs est identique selon le genre, et la répartition selon la catégorie de traceur n'est guère différente (tableaux 4 et 5). La répartition selon la nature des troubles varie un peu selon le genre : les troubles cognitifs ou intellectuels sont plus importants chez les hommes (8 % pour les hommes *vs* 5 % pour les femmes, tableau 5) et les troubles psychiques sont plus marqués chez les femmes (66 % *vs* 62 % pour les hommes). Toutefois, la présence de marqueurs forts des troubles psychiques est plus marquée chez les hommes (tableau 4) : pour l'hospitalisation en psychiatrie (21 % *vs* 15 %), les séjours pour sevrage (3 % *vs* 1 %). Chez les majeurs de plus de 20 ans, les hommes sont plus fréquemment repérés par les traceurs portant sur la tutelle (8 % *vs* 6 % pour les femmes) et l'AAH (7 % *vs* 4 %). Si la part des personnes captées par le traceur ESMS est la même pour les femmes que pour les hommes (2 %), la répartition des personnes suivies par un ESMS varie selon le genre : 7 % des hommes contre 13 % des femmes, et 95 % des femmes suivies en ESMS sont en Ehpad contre 85 % des hommes.

Tableau 4 Répartition selon le genre et la nature du traceur identifiant un trouble Pic

	Hommes	Femmes
Codes Cim* de l'hospitalisation	44 %	44 %
dont en MCO*	30 %	32 %
dont en SSR*	9 %	12 %
dont en psychiatrie	18 %	14 %
Séjour en psychiatrie	21 %	15 %
Cure de sevrage	3 %	1 %
CCAM*	0 %	0 %
Motif d'exonération	66 %	67 %
Médicaments	40 %	39 %
Orthophonie	2 %	2 %
Suivi en ESMS*	2 %	2 %
Personne percevant l'AAH*	7 %	4 %
Personne sous tutelle ¹	8 %	6 %

¹Majeurs de plus de 20 ans.

* AAH : Allocation aux adultes handicapés ; CCAM : Classification commune des actes médicaux ; Cim : Classification internationale des maladies ; ESMS : Etablissement ou service médico-social ; MCO : Médecine, chirurgie, Obstétrique ; SSR : Soins de suite et de réadaptation

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

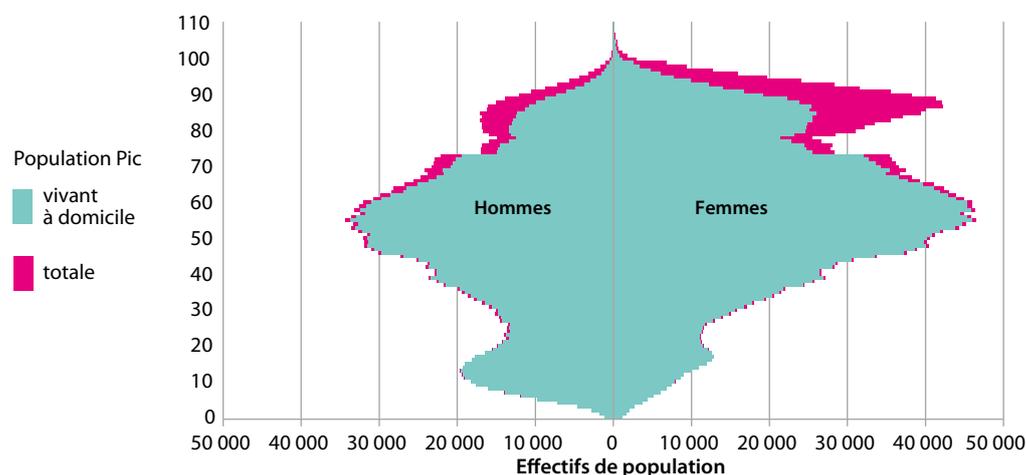
Tableau 5 Répartition selon le genre et la catégorie du trouble

Catégorie du trouble	Hommes	Femmes
Psychiques et intellectuels ou cognitifs	31 %	29 %
Intellectuels ou cognitifs	8 %	5 %
Psychiques	62 %	66 %

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

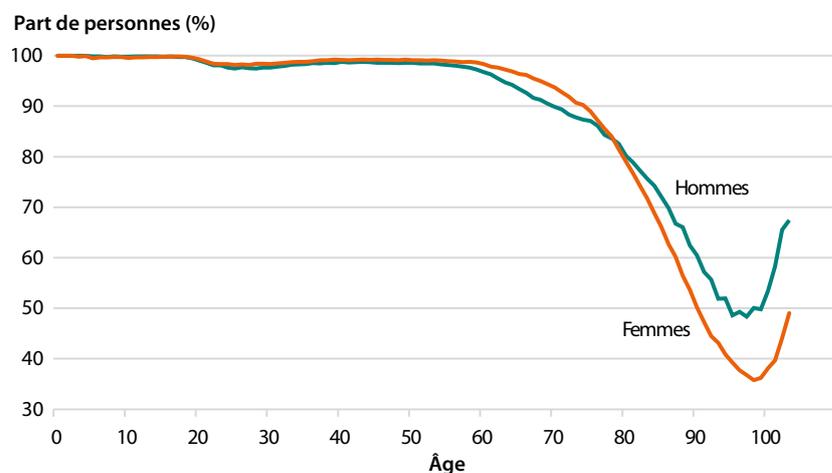
Le graphique 9, qui compare la structure de la population avec un trouble Pic dans son intégralité et celle vivant uniquement à domicile (en vert-bleu), montre l'importance des personnes en établissement aux grands âges, en particulier pour les femmes. Comme déjà dit, le SNDS n'est pas encore exhaustif concernant les ESMS, en particulier pour ceux qui accueillent des enfants et des adultes, ce qui accentue la tendance observée : la grande

Graphique 9 Pyramides des âges au 31 décembre 2019 de la population avec une limitation Pic avérée totale et vivant à domicile



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Graphique 10 Part des personnes avec un trouble Pic avéré en 2019 vivant à domicile selon le sexe



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

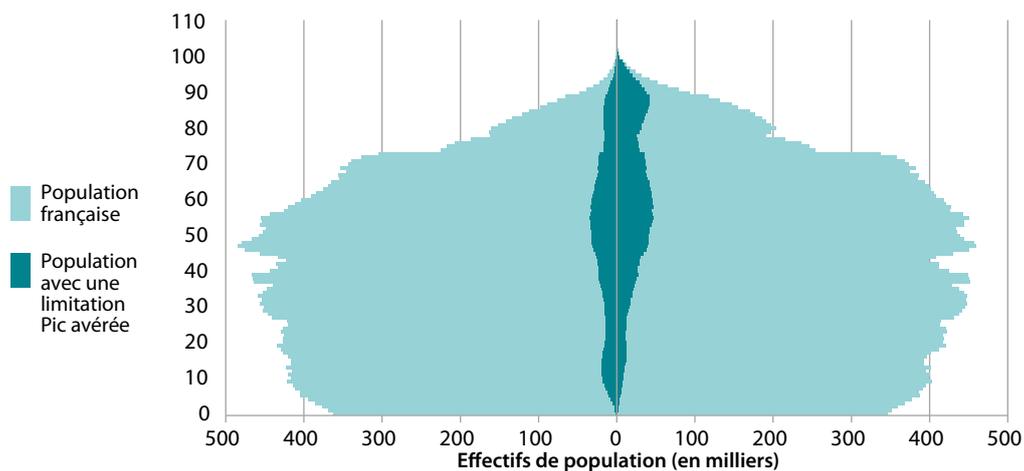
4. Résultats

Irdes - septembre 2024

majorité des personnes vivant en ESMS sont âgées. Jusqu'à 60 ans, la part des personnes en établissement est marginale, puis elle croît régulièrement pour atteindre 50 % des hommes à 90 ans et plus de 60 % des femmes avec un trouble avéré. L'entrée en établissement est plus précoce chez les hommes : la part des hommes vivant à domicile est plus faible que celle des femmes entre 60 ans et 80 ans, puis, du fait d'une meilleure survie des femmes, aux très grands âges, elles sont plus nombreuses à être placées en institution (graphique 10).

Les pyramides des âges du graphique 11 comparent la population avec des limitations à la suite d'un trouble Pic à la population générale en 2019. Ainsi, la part plus importante des hommes jeunes parmi la population avec un traceur avéré ne provient pas d'une population masculine générale plus importante, mais bien d'une population masculine jeune avec un traceur avéré plus nombreuse. Le fait que la population féminine soit plus nombreuse, notamment aux grands âges, accentue le fait que la part des femmes avec une limitation à la suite d'un trouble Pic est plus élevée que celle des hommes.

Graphique 11 Pyramides des âges au 31 décembre 2019 de la population française du SNDS et de la population avec une limitation Pic avérée



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

5. Comparaison à l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) 2021

L'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) de 2021 est l'enquête filtre de l'enquête Autonomie (Rey, 2023). Cette courte enquête, d'une vingtaine de questions, est utilisée pour constituer les groupes permettant de sur-échantillonner les personnes susceptibles d'être en situation de handicap. Elle est posée à un grand nombre de foyers (plus de 200 000) et est représentative au niveau départemental. Elle sera appariée aux données du SNDS dans les prochaines années. Il n'est donc pas encore possible de comparer directement les réponses de l'enquête VQS à celles issues de l'algorithme Fish. L'enquête VQS s'adresse à l'ensemble des personnes vivant dans le ménage, c'est-à-dire que chaque membre du foyer doit répondre au questionnaire. Un membre de la famille peut répondre pour l'ensemble de ses membres.

Cette partie sera donc consacrée à la comparaison des populations issues des deux sources. Un travail plus détaillé sera mené par la suite, lorsqu'il sera possible de faire passer l'algorithme Fish sur les données du SNDS des répondants de l'enquête.

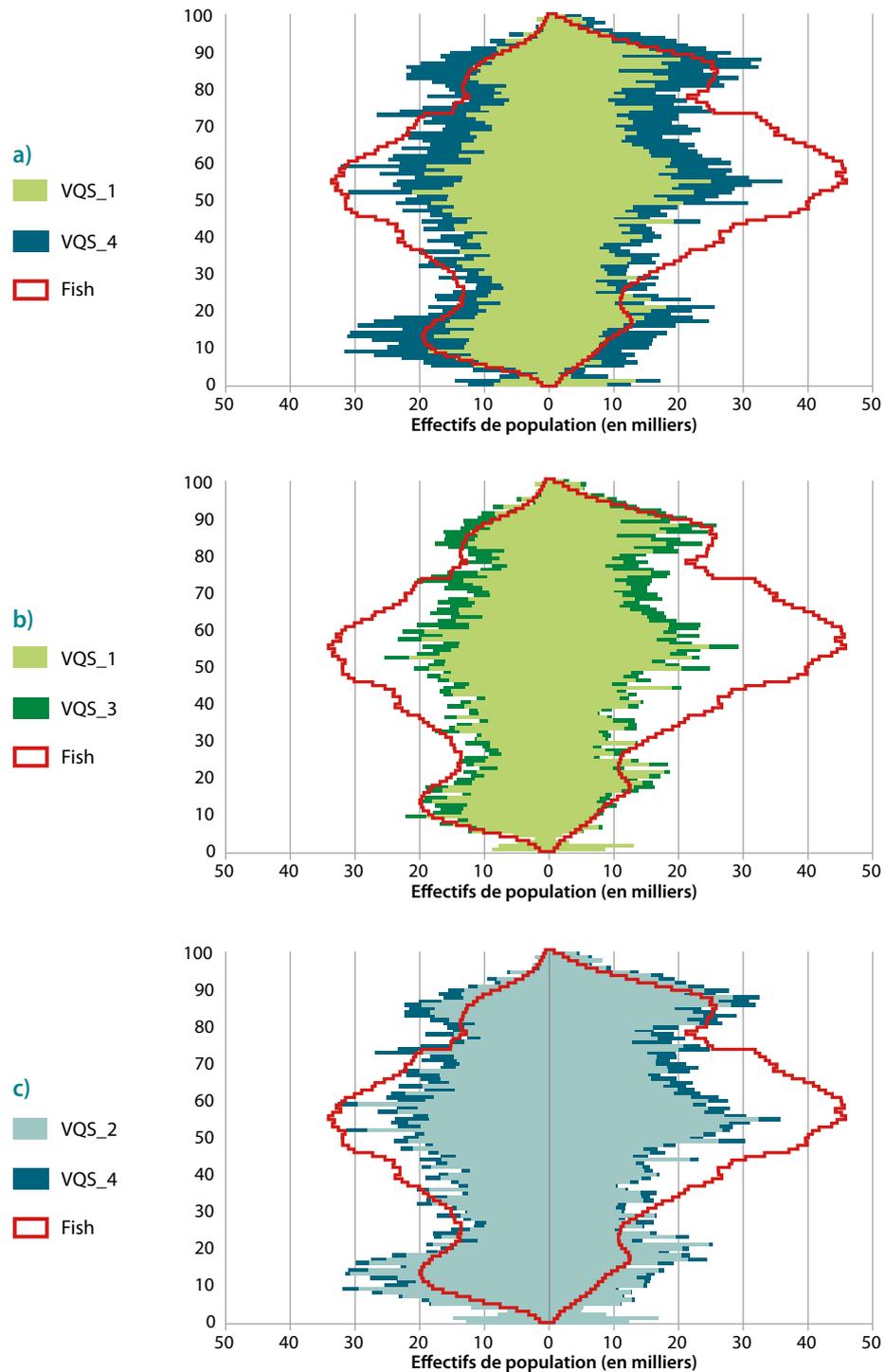
Quatre indicateurs ont été construits à partir des questions suivantes de l'enquête VQS :

- 1 - En raison d'un problème de santé ou d'un handicap, avez-vous des difficultés d'apprentissage et/ou des difficultés à accomplir des activités quotidiennes que font habituellement les enfants de votre âge ? (posée aux moins de 18 ans)
Non, aucune Oui, un peu Oui, beaucoup Non, je ne peux pas du tout
- 2 - Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes ?*
Non, aucune Oui, un peu Oui, beaucoup Non, je ne peux pas du tout
- 3 - Avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres ?
Non, aucune Oui, un peu Oui, beaucoup Non, je ne peux pas du tout
- 4 - Avez-vous des difficultés pour prendre des décisions adaptées dans la vie de tous les jours ?*
Non, aucune Oui, un peu Oui, beaucoup Non, je ne peux pas du tout
- 5 - Avez-vous des difficultés psychiques ou psychologiques qui perturbent votre vie quotidienne ?
Non, aucune Oui, un peu Oui, beaucoup
- 6 - Avez-vous déjà été hospitalisé-e dans un service de psychiatrie (ou de pédopsychiatrie) au cours des dix dernières années ?*
Oui Non

*Pour les questions 2, 4 et 6, les enfants de moins de 5 ans ne sont pas interrogés.

Le fait d'avoir été hospitalisé en psychiatrie au cours des dix dernières années est une question qui, contrairement aux autres questions et à l'indicateur Fish, ne donne pas d'information sur l'état de santé mentale de l'individu au moment de l'enquête. Elle est donc

Graphique 12 Pyramides des âges des populations de l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) et de la population avec un traceur avéré dans le SNDS (à domicile)



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019 et enquête VQS 2021.

Note : Pour rendre comparables les deux sources, les pyramides ont été réalisées sur une base de 65 000 000 de personnes au total.

traitée différemment. Ces questions ne permettent pas toujours d'identifier clairement s'il s'agit d'un trouble psychique, intellectuel ou cognitif.

Le premier indicateur (VQS_1), le plus restreint, a été construit en prenant en compte les personnes déclarant des difficultés absolues à l'une de ces questions, ou au moins deux difficultés importantes. Le fait d'avoir été hospitalisé en psychiatrie est pris en compte uniquement si la personne déclare actuellement avoir des difficultés psychiques ou psychologiques (y compris quelques difficultés) au moment de l'enquête. L'indicateur ainsi créé compte 2,3 millions de personnes, soit 3,5 % de la population présente dans VQS.

Le deuxième indicateur (VQS_2) est plus large puisqu'il prend en compte l'ensemble des personnes qui déclarent beaucoup de difficultés ou des difficultés absolues à au moins une des questions. La question sur l'hospitalisation en psychiatrie est traitée de la même manière que précédemment. Cette population compte 3,3 millions de personnes, soit 5 % de la population présente dans VQS.

Le troisième indicateur (VQS_3) reprend l'indicateur VQS_1 en ajoutant les personnes qui déclarent simultanément quelques difficultés aux questions 2, 3, 4 et 5 et le quatrième (VQS_4) reprend l'indicateur VQS_2 et les personnes qui ont quelques difficultés aux questions précédemment citées. Avec l'indicateur VQS_3, la population compte 2,8 millions, soit 4 % de la population et celui de VQS_4 est composé de 3,8 millions de personnes, soit 6 % de la population.

Dans les quatre populations, la part des femmes est la même : 52 %. Pour VQS_1, VQS_2 et VQS_3, l'âge moyen des hommes est de 46 ans et celui des femmes de 52 ans, il est légèrement plus élevé pour VQS_4 avec un âge moyen des hommes de 48 ans et de 54 ans pour les femmes.

Plus de 2,7 millions de personnes déclarent avoir été hospitalisées en psychiatrie au cours des dix dernières années et 70 % des personnes ne sont dans aucun indicateur VQS. Ces 1,9 million de personnes ne déclarent aucun trouble dans les questions posées dans VQS, ce qui conforte l'idée de ne pas utiliser cette information directement.

L'enquête VQS concerne uniquement les personnes vivant à domicile, aussi, pour effectuer la comparaison avec l'algorithme Fish, les personnes identifiées comme résidant en établissement dans le SNDS ont été retirées (450 000 individus) ainsi que celles identifiées comme résidant à l'étranger en 2019 (285 000 personnes dont moins de 10 000 avec une limitation Pic avérée). La population ainsi prise en compte est de 4,07 millions de personnes avec une limitation Pic, soit 6 % de la population identifiée comme vivant à domicile dans le SNDS. La part des femmes est de 57 % de la population et l'âge moyen de 49 ans pour les hommes et de 57 ans pour les femmes.

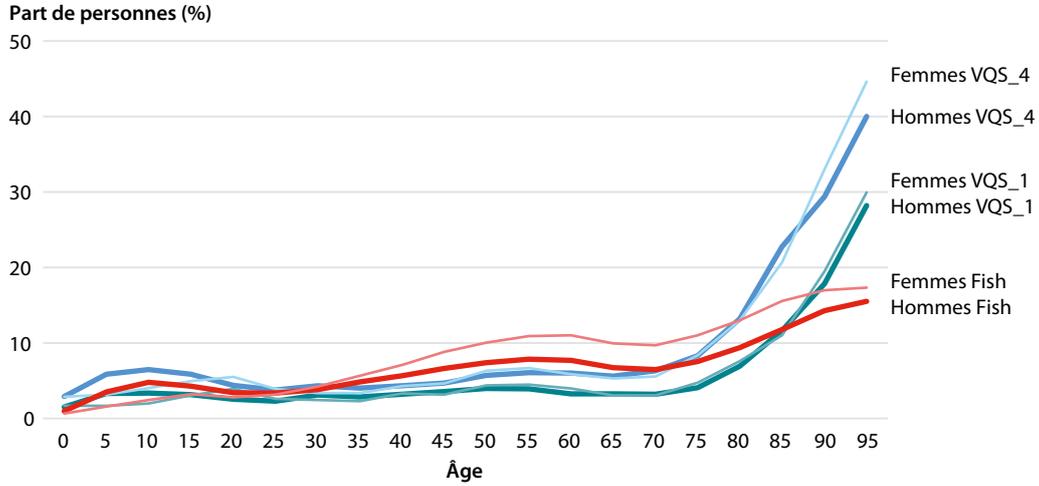
Le graphique 12a représente les pyramides des âges avec les indicateurs VQS_1 et VQS_4 et l'indicateur Fish. L'indicateur le plus restrictif (VQS_1) et l'algorithme Fish sont assez proches sur les grands âges et à partir de dix ans. En revanche, avec l'indicateur le plus large (VQS_4), les personnes les plus jeunes et les plus âgées, notamment chez les hommes, semblent plus nombreuses à déclarer des troubles Pic que dans l'algorithme. Il est possible que la prise en compte de la réponse isolée « beaucoup de difficultés » capte des situations moins sévères et plus visibles aux âges extrêmes (notamment la question sur la prise de décision adaptée). En effet, l'ajout de la population qui cumule quelques difficultés (graphiques 12b et 12c) tend à ajouter dans les deux populations des personnes à tous les âges.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

5. Comparaison à l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) 2021

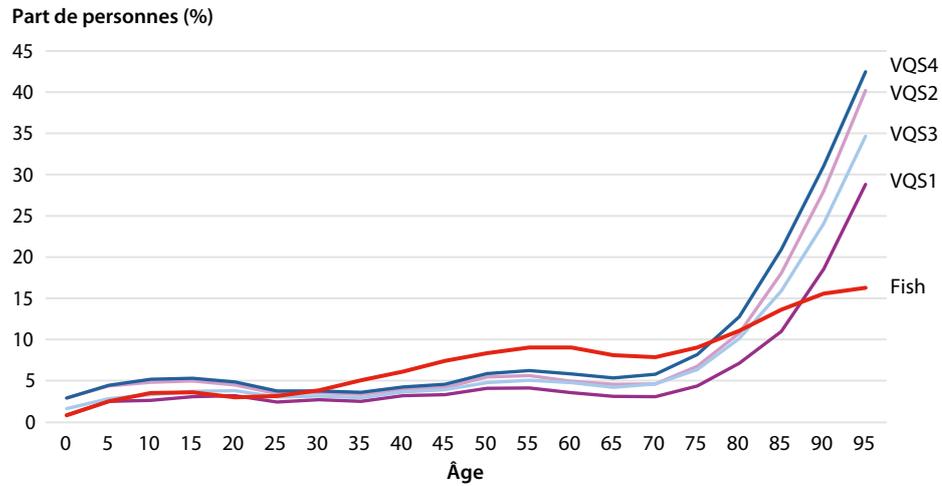
Irdes - septembre 2024

Graphique 13 Taux de limitation Pic, par sexe et âge avec l'indicateur VQS_1 et VQS_4 et selon l'algorithme du SNDS (à domicile)



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019 et enquête VQS 2021.

Graphique 14 Taux de limitation Pic avec les indicateurs VQS_1 à VQS_4 et selon l'algorithme du SNDS (à domicile)



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019 et enquête VQS 2021.

En revanche, l'écart est important entre les quatre indicateurs issus de VQS et l'algorithme Fish sur les âges intermédiaires. L'algorithme repère beaucoup plus de personnes entre 30 et 80 ans, notamment chez les femmes. Pour l'algorithme, cette population est principalement composée de personnes avec des troubles psychiques associés ou non à des troubles cognitifs ou intellectuels (graphique 2). Il est possible que les personnes sous-déclarent ce type de troubles dans les enquêtes, sachant que la réponse a pu être donnée par une autre personne que celle concernée elle-même. Chez les plus jeunes (moins de 5 ans), les écarts sont notables également entre l'indicateur et le déclaratif, avec un déclaratif plus marqué par les limitations, quel que soit l'indicateur retenu. Il est possible que les parents déclarent des « retards » chez leur enfant qui ne sont que passagers et n'aboutiront pas à de réelles difficultés Pic par la suite. Il est également envisageable qu'ils ne recourent pas aux professionnels de santé dès les premiers constats de difficultés de leur enfant ou que les délais pour obtenir des rendez-vous chez les spécialistes ou les paramédicaux soient importants, provoquant un décalage entre les premiers symptômes constatés et déclarés par les parents et le diagnostic. Dans ces situations, les enfants ne sont pas repérables à ces âges précoces dans les données de consommations de soins. Mais cela impliquerait une augmentation des effectifs au moment de la prise en charge, ce qui n'est pas visible sur les pyramides et appuierait l'hypothèse d'un retard passager. De plus, compte tenu des effectifs réels de ces tranches d'âge, il est possible que les pondérations de VQS accentuent ce faible effectif des enfants. D'autant plus que les réponses des enfants de moins de 5 ans concernant les questions sur la concentration, les prises de décision adaptées et les hospitalisations en psychiatrie ne sont pas retenues dans l'enquête.

Un autre élément de discordance entre les résultats issus de l'enquête VQS et de l'algorithme Fish est l'écart de genre avec l'âge. A partir de 35 ans, cet écart croît avec les données de l'algorithme, (graphique 13) alors qu'il est inexistant avec les données de VQS (et ceci quel que soit l'indicateur). Les courbes de VQS et de Fish ont la même tendance : légèrement plus forte aux jeunes âges, puis une décroissance au début de l'âge adulte, avec une présence masculine plus importante chez les enfants, une absence d'écart de genre à l'âge adulte. La situation se met à diverger ensuite, tant sur l'intensité (moins forte dans le déclaratif en particulier pour VQS1 et VQS3, graphique 14) que sur l'écart de genre. Cette différence entre les sexes est inexistante quel que soit l'âge dans le déclaratif, alors qu'elle ne cesse d'augmenter avec l'âge dans l'algorithme. Ceci est certainement dû à un moins bon repérage des troubles Pic aux très grands âges (au-delà de 90 ans), du fait d'absence de soins de rééducation ou de non mise en ALD pour ces troubles, pour des personnes ayant déjà d'autres pathologies importantes.

6. Limites

L'algorithme repère certainement moins bien les troubles cognitifs ou intellectuels. Ceci est dû à plusieurs éléments : une partie de ces pathologies ont un diagnostic depuis une période récente, elles ne peuvent donc être identifiées pour les personnes les plus âgées. De plus, certains troubles ont peu de traitements spécifiques dans le système de soins. Les suivis étant souvent réalisés par la sphère médico-sociale ou paramédicale, ils ne sont pas pris en charge par l'Assurance maladie en ville (ergothérapeute, psychomotricien...). Cela limite leur repérage à partir des simples codes Cim car cela suppose que les codes avec des indications de retards intellectuels ou des TSA sont d'emblée en avérés et que l'information du motif d'exonération est conservée même si les droits ne sont plus ouverts en 2012. Pour les autres codes, il faut donc qu'il y ait une hospitalisation entre 2012 et 2019 ou un motif d'exonération en cours pour être identifié.

De la même manière, les personnes identifiées entre 2012 et 2019 avec des troubles Pic et percevant l'AAH sont conservées dans l'algorithme même lorsqu'elles passent à la retraite, mais les personnes plus âgées qui bénéficiaient de cette prestation avant 2012 ne sont pas identifiées. Comme cela a été montré dans ce rapport, relativement peu de personnes sont exclusivement captées par ce traceur. En revanche, les personnes percevant une pension d'invalidité ou en longue maladie (c'est-à-dire un traceur « motif d'exonération »), avec un code potentiel (et exclusivement Pic) passent en avéré (voire définitif si le code Cim l'indique) entre 2012 et 2019 et conservent le traceur au passage à la retraite. Mais pour les personnes déjà en retraite en 2012, même si elles ont une ALD avec ce code Cim, la limitation avérée ne peut être repérée.

Comme pour l'algorithme sur les limitations motrices et organiques, les limites de l'usage du SNDS portent également sur le fait de recourir au système de soins en cas de trouble (Espagnacq *et al.*, 2023). Sans ce recours, les situations ne sont pas détectables. Comme l'ont signalé plusieurs experts, le manque de places disponibles peut conduire à un non-recours, notamment concernant les hospitalisations en psychiatrie ou le suivi en orthophonie. Compte tenu de la sévérité des pathologies recherchées, il est peu probable qu'un effectif important de personnes souffrant de problèmes psychiques soit totalement absent du repérage sur huit ans. En revanche, il est possible qu'il y ait une sous-détection des problèmes cognitifs dont le traceur principal pour les troubles potentiels est porté par le suivi en orthophonie. Or, l'accès à ces professionnels est difficile du fait des délais d'attente dus à leur faible nombre selon les territoires.

Actuellement, l'identification des personnes en ESMS (principalement adultes et enfants) est encore partielle malgré la qualité de ce traceur pour confirmer des codes avec des limitations potentielles. Cette incomplétude ne signifie pas que les individus ne sont pas du tout repérés dans le SNDS (ils le sont par leur consommation de soins et leurs codes Cim), mais ils ne sont pas identifiés dans l'indicateur des personnes en établissement ni dans le traceur de suivi par les établissements et services. Avec le temps, les remontées vont s'améliorer et rendre ces indicateurs plus performants.

Cependant, si on compare les résultats de l'algorithme Fish au déclaratif issu de l'enquête VQS, l'algorithme semble capter une population relativement importante, laissant penser que les personnes non identifiées sont plutôt peu nombreuses sauf aux très grands âges, soit une population extrêmement réduite de quelques milliers de personnes.

7. Discussion

L'algorithme utilisé pour identifier les personnes avec des troubles Pic à partir des données de l'Assurance maladie, entre 2012 et 2019, permet d'identifier 6,5 millions de personnes. Cette situation de limitation avérée à la suite d'un trouble Pic concerne 4,5 millions de personnes pour l'année 2019. La majorité des individus repérés ont des troubles psychiques (2,8 millions) ou des troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs (1,3 million). Les personnes avec des troubles exclusivement cognitifs sont beaucoup moins nombreuses : 266 000 personnes. Ceci s'explique par la construction de l'algorithme dans lequel moins de personnes sont repérées par des codes Cim exclusivement intellectuels ou cognitifs. A ceci s'ajoute qu'une part importante des personnes avec des troubles intellectuels ou cognitifs ont également potentiellement des troubles psychiques associés. En effet, 1,8 million de personnes ont un trouble avéré ou potentiel de cette nature et 2,3 millions pour les troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs. Mais une part plus faible de personnes sont considérées avec un trouble avéré pour les troubles exclusivement cognitifs : 15 % alors que 56 % des personnes qui cumulent ces deux types de troubles sont identifiées avec une limitation avérée. Dans l'enquête VQS, il n'est pas possible de faire cette analyse car les questions posées sur les limitations d'activité, en dehors de la question 5, peuvent autant être le résultat d'un trouble Pic. Cette comparaison sera réalisée à partir de l'enquête Autonomie.

Via l'algorithme, les femmes sont plus nombreuses à être identifiées avec une limitation avérée que les hommes (58 % de la population totale et 56 % de la population à domicile). Les hommes sont 5,6 % à avoir une limitation avérée contre 7,5 % pour les femmes tous lieux de vie compris et résidant en France ; ils sont respectivement 5,2 % et 6,7 % à domicile résidant en France. A partir des données déclaratives (VQS), il n'y a pas de différence genrée et la proportion de femmes est moins marquée. En effet, 52 % de la population limitée à domicile est féminine (comme en population générale) et 3,5 % des hommes et des femmes ont une limitation avec l'indicateur le plus strict et 6 % avec l'indicateur le plus large.

Les traceurs extérieurs à la consommation de soins qui informent d'un trouble Pic laissent penser que la qualité de l'algorithme est bonne, au moins pour les personnes les plus sévèrement atteintes. Sur les 278 000 personnes identifiées sous tutelle (soit plus de 80 % des tutelles : 345 000 en 2021), 55 000 n'ont que le traceur « tutelle » avéré, c'est-à-dire qu'elles ont un code Cim potentiel sans autre élément de confirmation, et seules 30 000 personnes n'ont aucune consommation de soins en lien avec un trouble Pic. Ainsi, 90 % des personnes sous tutelle identifiées dans le SNDS ont été repérées par un traceur en lien avec la consommation de soins.

L'AAH, contrairement à la mise sous tutelle, peut être attribuée pour d'autres raisons qu'un trouble Pic (Verboux *et al.*, 2022, Pichetti *et al.*, 2022). Il est donc normal que tous les bénéficiaires de l'AAH ne soient pas repérés par l'algorithme Pic (ils le seront dans l'algorithme global). Ainsi, 26 % des personnes entre 20 et 65 ans identifiées dans l'algorithme ont été au moins une fois bénéficiaires de l'AAH entre 2012 et 2019, avec des différences notables selon la nature du trouble : 60 % pour celles qui ont un trouble intellectuel ou cognitif, 48 % pour les troubles Pic et 20 % pour celles avec des troubles psychiques. Cette répartition est cohérente avec la logique de la prestation et le mode d'identification possible dans le SNDS. En effet, l'AAH est destinée aux personnes éloignées de l'emploi, et seules les personnes qui ne bénéficient pas d'une pension d'invalidité ou qui ne sont pas en activité sont repérées dans le SNDS (Verboux *et al.*, 2022). En effet, les personnes avec des troubles

intellectuels et cognitifs jeunes ont une probabilité plus importante de répondre aux conditions médicales et d'éloignement de l'emploi pour percevoir l'AAH. Les personnes avec des troubles psychiques ont plus de chance d'avoir eu un accès même partiel à l'emploi qui leur permette de bénéficier d'une pension d'invalidité. La proportion de personnes de 20 à 65 ans ayant perçu au moins une fois une pension d'invalidité entre 2012 et 2019 est de 17 % chez les personnes avec un trouble psychique, de 20 % pour celles avec un trouble psychique et intellectuel ou cognitif, et de seulement 4 % dans la population avec un trouble cognitif ou intellectuel.

La comparaison entre les indicateurs issus du déclaratif (VQS) et de l'algorithme permet un constat similaire sur le jeune âge : il y a un repérage plus fort des gênes chez les jeunes, avec une tendance à la baisse des effectifs au début de l'âge adulte (notamment pour les troubles intellectuels ou cognitifs exclusifs ou non), et plus marquée chez les hommes. Si cet élément est aussi présent dans le déclaratif, cela minimise l'argument selon lequel une perte de repérage de certains troubles serait due à l'absence de consommation de soins en lien avec la pathologie dans le SNDS après 20 ans (c'est-à-dire un biais inhérent au SNDS). Cela laisse penser que les hypothèses d'une mortalité plus forte de la population atteinte de plusieurs natures de troubles (y compris moteurs et organiques), d'une part, et d'une amélioration de certaines situations à l'âge adulte, d'autre part, peuvent expliquer cette tendance.

Bien que l'indicateur Fish (à domicile) et l'indicateur VQS le plus large (en particulier chez les hommes) soient proches en termes d'effectifs, les populations repérées sont différentes : l'indicateur VQS intègre davantage de très jeunes personnes et de personnes très âgées que Fish. Inversement, l'indicateur Fish identifie beaucoup plus de personnes aux âges intermédiaires, particulièrement chez les femmes, ce qui explique la différence de genre entre les deux indicateurs. Pour autant, la différence entre les sexes dans l'algorithme Fish ne provient pas de différences de types de repérage selon le genre : le nombre de traceurs et leur nature sont similaires. Néanmoins, il existe des différences quant à l'origine de la limitation, les femmes étant davantage repérées dans les troubles psychiques et les troubles psychiques et intellectuels ou cognitifs, en particulier aux âges intermédiaires et aux grands âges. Il est possible que les femmes sous-déclarent les troubles psychiques dans les enquêtes ou qu'elles considèrent que leur état s'améliore en étant suivies, et que ces troubles ont peu de répercussions sur leur quotidien. De plus, il n'est pas possible de savoir, avec les données de VQS, si c'est la personne qui a répondu pour elle-même ou un tiers, ce qui peut minimiser ou augmenter certaines déclarations de limitations. Cette limite sera levée avec l'enquête Autonomie, dans laquelle l'individu répond pour lui-même (sinon, l'information d'une réponse par un proxy est fournie).

Le repérage par l'algorithme se fait à partir de traceurs qui sont des marqueurs forts dans la consommation de soins. Il s'agit principalement de l'exonération du ticket modérateur du fait d'une ALD (dont la pathologie est d'emblée avérée), d'une longue maladie, d'une invalidité ou d'une maladie professionnelle, ou à partir de la prise de médicaments spécifiques (certains antipsychotiques mais pas d'antidépresseurs). Ces natures de traceurs laissent donc penser que ce n'est pas l'algorithme qui a un repérage trop large des troubles psychiques. Ces éléments seront analysés plus en détail lors de l'appariement de l'enquête VQS au SNDS et avec l'enquête Autonomie qui est plus détaillée que l'enquête VQS.

L'écart de repérage aux grands âges entre l'indicateur Fish et ceux de VQS peut provenir de différents éléments. Comme cela a été mentionné, l'indicateur Fish ayant des limites sur le repérage des troubles cognitifs qui se développent avec l'âge, cela peut provoquer un sous-repérage dans l'algorithme. En effet, seules les personnes traitées (par de l'orthophonie ou du SSR) ou médicalement identifiées par certaines pathologies, y compris lors d'hospita-

lisations, sont identifiables dans le SNDS si le code Cim n'est pas d'emblée avéré, or, ce n'est pas le cas de l'ensemble des personnes qui ont des troubles cognitifs (qui ne sont ni traitées ni diagnostiquées). Mais tous les troubles cognitifs n'ont pas nécessairement de répercussions qui limitent sévèrement les individus. Comme le montrent les quatre indicateurs créés à partir de VQS, suivant les critères retenus, cette sous-estimation entre l'algorithme et le déclaratif varie de quinze ans (75 ans pour le moins restrictif et 90 ans pour le plus restrictif).

En conclusion, il semblerait que l'algorithme Fish et le déclaratif soient proches en termes de repérage aux âges jeunes, que l'algorithme Fish repère davantage de troubles aux âges adultes, notamment les troubles psychiques, plus présents chez les femmes, et qu'il repère moins bien les troubles du très grand âge à domicile (avec une variation forte suivant l'indicateur retenu dans VQS). Ces éléments seront affinés lors de l'étude des enquêtes Autonomie et VQS appariées aux données du SNDS.

Bibliographie

- Baghdadli A. (2021). « L'épidémiologie pour comprendre le développement dans le TSA : l'exemple de la cohorte ELENA ». *Enfance*, n° 3, 253-262.
- Bagein G., Costemalle V., Deroyon T., Hazo J-B, Naouri D., Pesonel E., Vilain A. (2022). « L'état de santé de la population en France à l'aune des inégalités sociales ». *Les dossiers de la Drees*, n° 102.
- Bouvier G. (2011). « L'enquête Handicap-Santé, présentation générale ». Insee, Document de travail, n° F1109.
- Bouvier G. (2012). « Les faux négatifs du volet ménage de l'enquête Handicap-Santé 2008. Institutions ». http://www.jms-insee.fr/2012/S16_5_ACTE_BOUVIER_JMS2012.PDF
- Brunel M., Carrère A. (2019). « La perte d'autonomie des personnes âgées à domicile : quelles disparités entre les départements ? ». *Dossier de la Drees*, n° 34.
- Cambois E., Désesquelles A., Ravaut J.F. (2003). « Femmes et hommes ne sont pas égaux face au handicap ». *Population et Société*, n° 386.
- Dauphin L., Eideliman J.-S. (2021). « Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : que vaut l'indicateur « GALI » ? Utilisation de la question GALI pour repérer les personnes handicapées et établir des statistiques sur leurs conditions de vie ». *Les dossiers de la Drees*, n° 74.
- Delobel-Ayoub M., Klapouszczak D., Tronc C., Sentenac M., Arnaud C., Ego A. (2020). « La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfants ». *BEH*, n° 6-7
- Dos Santos S., Makdessi Y. (2010). « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 ». *Drees, Etudes et résultats*, n° 718.
- Espagnacq M. (2015). « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale. Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008) ». *Les dossiers de la Drees*, n° 68.
- Espagnacq M., Daniel F. et Regaert C. (2022). « Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2019 ». Irdes, *Questions d'économie de la santé*, n° 272.
- Espagnacq M., Sermet C., Regaert C., Daniel F. (2023). « Des disparités de limitations motrices ou organiques importantes entre les départements ». Irdes, *Questions d'économie de la santé*, n° 276.

- Espagnacq M., Sermet C., Regaert C. Avec la collaboration de Daniel F. et Podevin M. (2023). « Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS). Méthodologie générale et résultats de l'algorithme sur les limitations motrices ou organiques. » Irdes, Rapport, n° 587.
- Etchegaray A., Bourgarel S., Mazurek H. (2018). « Géographie de la population en situation de handicap en France métropolitaine ». Rapport Creai, 208 p.
- Gandré C., Coldefy M. (2020). « Moins de soins de prévention, de recours aux spécialistes et plus d'hospitalisations évitables chez les personnes suivies pour un trouble psychique sévère ». Irdes, *Questions d'économie de la santé*, n° 250.
- Gandré C., Moreau D., Coldefy M., Ben Dridi I., Morel S. (2022). « Surmortalité des personnes vivant avec un trouble psychique : enseignements de la littérature et perspectives ». *Santé publique*, n° 34, p. 613-619.
- Le Gennece J. (2012). « Estimations locales du handicap dans l'enquête Handicap-Santé 2008 ». Insee, Document de travail, n° H2012/02.
- Mordier B. (2013). « L'allocation aux adultes handicapés attribuée dans les départements. Des disparités liées au contexte sociodémographique des territoires ». Drees, *Dossier Solidarité et Santé*, n° 47.
- Mormiche P. (2001). « L'enquête HID de l'Insee. Objectifs et schéma organisationnel ». *Gérontologie et société*, vol. 24, n° 99, p. 57-77.
- Mormiche P. (2003). « L'enquête Handicaps, incapacités, dépendance : apports et limites ». *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, p. 11-29.
- Pichetti S., Espagnacq M. (2022). « Profils de consommation de soins et couverture complémentaire des bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) ». Irdes, *Questions d'économie de la santé*, n° 271.
- Ponnou S. (2022). « Prévalence, diagnostic et médication de l'hyperactivité/TDAH en France », *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique, Prévalence*, vol. 180, n° 10.
- Ravaud J.-F., Letourmy A., Ville I. (2002). « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé ». Ined, *Population*, vol. 57, n° 3, p. 541-565.
- Ravaud J.-F., Ville I. (2003). « Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap ». *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, p. 227-253.
- Rey M. (2023). « En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021 ». Drees, *Etudes et résultats*, n° 1 254.
- Verboux D., Thomas M., Colinot N., Espagnacq M., Pichetti S., Chevalier S., Landais C., Fouard A., Gastaldi-Ménager C., Rachas A. (2022). « Allocation aux adultes handicapés : pathologies et recours aux soins des bénéficiaires en 2017. » *Santé publique*, vol. 34, n° 3, p. 345-358.

Ville I., Ravaud J.-F., Letourmy A. (2003). « Les désignations du handicap – Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative ». *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2 p. 31-53.

Table des illustrations

Liste des schémas

Schéma 1	Présentation de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (Cif)	7
Schéma 2	Passage annuel de l'algorithme.....	17
Schéma 3	Chaînage de l'algorithme 2012 à 2019.....	17

Liste des graphiques

Graphique 1	Pyramides des âges de la population avec une limitation avérée à la suite d'un trouble psychique et intellectuel ou cognitif (a), d'un trouble intellectuel ou cognitif (b) et d'un trouble psychique (c) en 2019	22
Graphique 2	Part de la population avec une limitation avérée parmi l'ensemble des personnes ayant un trouble psychique et intellectuel ou cognitif (a), un trouble intellectuel ou cognitif (b) et un trouble psychique (c), selon le sexe et l'âge, en 2019.....	24
Graphique 3	Part des personnes avec un traceur avéré selon l'âge pour les personnes avec une limitation intellectuelle ou cognitive	27
Graphique 4	Part des personnes avec un traceur avéré selon l'âge pour les personnes avec une limitation psychique	28
Graphique 5	Part des personnes avec un traceur avéré selon l'âge pour les personnes avec une limitation psychique et intellectuelle ou cognitive.....	28
Graphique 6	Pyramide des âges de la population avec une limitation avérée à la suite d'un trouble Pic en 2019.....	30
Graphique 7	Part de limitation Pic avérée dans la population française selon le genre et l'âge	30
Graphique 8	Part des personnes ayant consommé des soins entre 2012 et 2019 selon l'âge et le sexe.....	31
Graphique 9	Pyramides des âges au 31 décembre 2019 de la population avec une limitation Pic avérée totale et vivant à domicile.....	33
Graphique 10	Part des personnes avec un trouble Pic avéré en 2019 vivant à domicile selon le sexe	33
Graphique 11	Pyramides des âges au 31 décembre 2019 de la population française du SNDS et de la population avec une limitation Pic avérée	34
Graphique 12	Pyramides des âges des populations de l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) et de la population avec un traceur avéré dans le SNDS (à domicile) ..	36

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish Pic

Table des illustrations

Irdes - septembre 2024

Graphique 13	Taux de limitation Pic, par sexe et âge avec l'indicateur VQS_1 et VQS_4 et selon l'algorithme du SNDS (à domicile).....	38
Graphique 14	Taux de limitation Pic avec les indicateurs VQS_1 à VQS_4 et selon l'algorithme du SNDS (à domicile).....	38

Liste des tableaux

Tableau 1	Distribution des personnes avec des limitations Pic selon l'origine du traceur d'identification.....	20
Tableau 2	Effectifs selon la sous-catégorie du trouble Pic	21
Tableau 3	Répartition selon l'origine du traceur et la sous-catégorie du trouble Pic.....	26
Tableau 4	Répartition selon le genre et la nature du traceur identifiant un trouble Pic .	32
Tableau 5	Répartition selon le genre et la catégorie du trouble	33

Les dernières publications de l'Irdes



- **Bridging the gap. L'implication de structures de santé mentale ambulatoires dans les soins primaires aux Etats-Unis : enseignements pour une prise en charge intégrée des troubles psychiques sévères en France**
Gandré C. (Irdes), McGinty B. (Université de Cornell, États-Unis)
Questions d'économie de la santé numéro n° 292. Septembre 2024



- **Is the Public-Private Mix in French Health System Sustainable?**
Pierre A., Or Z. (IRDES)
Document de travail n° 91. Juillet 2023
- **Travail indépendant, conditions de travail et santé en Europe : une approche par les systèmes de protection sociale**
Augé E.
Document de travail n° 90. Février 2023



- **Améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques : le rôle majeur des infirmières de coordination et des outils de communication**
Augé E., Bricard D., Raynaud D. (Irdes).
Avec la collaboration de Bayat S. et Raffray M. (EHESP)
Rapports Irdes n° 591. Février 2024
- **Comparaison des dépenses de santé en France et en Allemagne**
Minery S. et Or Z. (Irdes)
Rapport Irdes n° 590. Mars 2024

Abonnements-Diffusion : Irdes 21-23 rue des Ardennes 75019 - Paris

www.irdes.fr – Tél. : 01 53 93 43 21

Contact : publications@irdes.fr

La Documentation

Responsable : Véronique Suhard

Documentaliste : Rouguiyatou Ndoye

Assistant de documentation : Damien Le Torrec

Le fonds documentaire est spécialisé en économie de la santé, organisation des systèmes de santé, politiques de santé, professionnels de santé, hôpital, etc. Il se compose de 19 000 ouvrages, 73 périodiques, 6 000 *Working papers* de centres de recherche étrangers (National Bureau of Economic Research, Center for Health Economics de York...).

La base documentaire est accessible en ligne : <https://doc.irdes.fr/>

Les documents peuvent être consultés sur rendez-vous au Centre de documentation de l'Irdes : 01 53 93 43 21/56. Aucune photocopie ne sera délivrée par courrier.

Enfin, des produits documentaires réalisés par les documentalistes sont disponibles sur le site de l'Irdes : www.irdes.fr (voir ci-dessous).

Contact : documentation@irdes.fr

À découvrir sur le site de l'Irdes <http://www.irdes.fr>

- La **série des podcasts**, créée en décembre 2023, donne la parole aux chercheuses et chercheurs de l'Irdes sur une question de recherche, en écho à l'actualité de la santé et de la protection sociale. Elle met à la disposition d'un large public, sous format audio, les résultats les plus récents des études, recherches ou enquêtes menées par l'Institut : <https://www.irdes.fr/recherche/podcasts.html>
- Toutes les **publications** de l'Irdes sont mises en ligne dès leur parution.
- La **Lettre d'information** mensuelle de l'Irdes, qui présente les dernières actualités en économie de la santé (publications, séminaires et colloques, 3 questions à un chercheur, graphique du mois...), est envoyée par courriel sur simple inscription : www.irdes.fr/presse/lettre-d-information-de-l-irdes-historique.html Elle est également disponible dans une version anglaise semestrielle : www.irdes.fr/english/newsletter-in-health-economics-chronology.html
- Des **produits documentaires** élaborés par la Documentation : Veille scientifique en économie de la santé et Actualités santé et protection sociale sont deux veilles thématiques bimensuelles. L'une bibliographique est réalisée à partir de la littérature scientifique en santé et l'autre à partir de la presse santé en ligne.

Contact : contact@irdes.fr

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS)

Méthodes et résultats de l'algorithme sur les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs

Ce deuxième rapport sur la méthodologie élaborée pour créer un indicateur visant à identifier les personnes avec des limitations dans leur activité quotidienne à partir de leurs consommations de soins, Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish), se concentre sur l'algorithme identifiant les limitations provoquées par des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (Pic), à partir du Système national des données de santé (SNDS).

Après avoir présenté les spécificités de cet algorithme et les traceurs utilisés pour cette identification, les résultats issus de cet algorithme sont discutés et comparés aux données de l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) de 2021.

De 2012 à 2019, l'algorithme repère 4,5 millions de personnes avec une limitation avérée à la suite d'un trouble Pic en 2019, soit environ 6,6 % de la population identifiée dans le SNDS et vivante en 2019. La majorité des personnes repérées ont des troubles psychiques seuls (2,8 millions) ou des troubles psychiques accompagnés de troubles intellectuels ou cognitifs (1,3 million), et seulement 266 000 des troubles exclusivement intellectuels ou cognitifs. Cette population avec des troubles Pic est en moyenne âgée de 55 ans, avec une grande différence selon le genre : un âge moyen de 59,6 ans pour les femmes et 49,8 ans pour les hommes. Si les données de l'algorithme et de l'enquête VQS sont proches pour le repérage aux âges jeunes, Fish repèrerait davantage de troubles aux âges adultes, notamment les troubles psychiques, plus présents chez les femmes, et il identifierait moins bien les troubles du très grand âge à domicile. Ces éléments seront affinés lors de l'étude des enquêtes Autonomie et VQS appariées aux données du SNDS.

Le travail présenté ici sera poursuivi au sein du projet Rish (Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap), avec l'appui du Health Data Hub (HDH) dans le cadre du programme Boas (Bibliothèque ouverte d'algorithmes en santé), afin de mettre à disposition les programmes.