

ÉCOLE DOCTORALE Sciences humaines et sociales – Perspectives européennes

Laboratoire Sociétés, Acteurs, Gouvernement en Europe (Sage), UMR 7363

THÈSE présentée par :

Fanny DUCHAINE

soutenue le : **8 janvier 2025**

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/ Spécialité : **Démographie**

**Conséquences de la pandémie de COVID-19 sur la
mortalité, les parcours de soins et d'accompagnement
de personnes en situation de handicap.
L'exemple de trois pathologies invalidantes**

THÈSE dirigée par :

M. CORDAZZO Philippe
Mme ESPAGNACQ Maude

Professeur, Université de Strasbourg
Maîtresse de recherche, Institut de recherche et documentation en économie
de la santé

RAPPORTEURS :

M. BERGOUIGNAN Christophe
Mme DESEQUELLES Aline

Professeur, Université de Bordeaux
Directrice de recherche, Institut national d'études démographiques

AUTRES MEMBRES DU JURY :

Mme LE COEUR Sophie
Mme LERAY Emmanuelle

Directrice de recherche, Institut national d'études démographiques
Professeure, Ecole des hautes études en santé publique

INVITÉE :

Mme GANDRE Coralie

Maîtresse de recherche, Institut de recherche et documentation en économie
de la santé

AFFIDAVIT

Je soussignée, Fanny Duchaine, déclare par la présente que le travail présenté dans ce manuscrit est mon propre travail, réalisé sous la direction scientifique de Philippe Cordazzo et co-encadré par Maude Espagnacq, dans le respect des principes d'honnêteté, d'intégrité et de responsabilité inhérents à la mission de recherche. Les travaux de recherche et la rédaction de ce manuscrit ont été réalisés dans le respect à la fois de la charte nationale de déontologie des métiers de la recherche.

Ce travail n'a pas été précédemment soumis en France ou à l'étranger dans une version identique ou similaire à un organisme examinateur.

Fait à Strasbourg, le 26 novembre 2024



Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la [Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

REMERCIEMENTS

Nombreux sont ceux qui, bien avant moi, avaient compris que je me lancerais un jour dans l'aventure de la thèse. Ils sont encore davantage à avoir participé à ce que je puisse écrire ces remerciements aujourd'hui.

Je tiens d'abord à remercier Maude Espagnacq et Coralie Gandré, qui m'ont proposé de rejoindre le projet Handicovid pour y réaliser ma thèse, et Philippe Cordazzo qui a tout de suite accepté de la diriger. Merci de m'avoir accompagnée durant toute la thèse, de vous être rendus disponibles lorsque j'en avais besoin, ainsi que pour tous vos conseils avisés et relectures attentives.

Je remercie également les membres du jury, Christophe Bergouignan, Aline Désesquelles, Sophie Le Cœur et Emmanuelle Leray, qui ont accepté de lire et discuter mon travail, dans un délai particulièrement court. Merci à Sophie Le Cœur et Marie Durand d'avoir suivi l'évolution de mon travail, et pour leurs retours, toujours bienveillants et encourageants, lors de mes comités de suivi de thèse.

Un grand merci à Guillaume Chevillard d'avoir fait confiance à la démographe que j'étais, pour rejoindre l'équipe des géographes de l'Irdes. Merci pour ton enthousiasme et ton accueil, mais aussi de m'avoir convaincue de faire un mémoire, je n'en serais pas là sans ça. Merci à toi et Julien Mousquès de m'avoir permis de faire ma première communication et mon premier article mais aussi coachée pour ma première interview. Je souhaite également remercier Véronique Lucas-Gabrielli, grâce à qui j'ai eu l'opportunité de poursuivre mon aventure à l'Irdes et avec qui j'ai eu un grand plaisir à travailler. Merci pour ta bienveillance et tes encouragements lorsque j'ai commencé à parler de la thèse. Merci aussi à Abdoulaye Gueye et à Christophe Gousset, grâce à qui le projet ZonageSpe a pu avancer, sans données !

Je tiens à remercier plus largement toute l'équipe de l'Irdes, autant pour les échanges professionnels, mais aussi les moments informels que nous avons pu partager. Merci en particulier à Denis Raynaud pour son soutien, ainsi qu'à Camille Regaert et Stéphanie Guillaume pour leur aide précieuse pendant la thèse. Et bien évidemment, une mention spéciale pour les jeunes ou moins jeunes, chercheurs ou non, du bureau des précaires. Vous avez égayé mes journées, ainsi qu'un certain nombre de mes soirées, et m'avez permis de rendre mon expérience parisienne bien plus agréable. J'ai une pensée plus particulière pour les Nonos et Vincent, merci pour votre amitié et nos petits séjours parisiens, lyonnais ou alsaciens.

Le projet Handicovid et la thèse ont été menés en collaboration avec des médecins, Pr Pierre Denys, Pr Djamel Bensmail et Dr Jonathan Levy, que je souhaite remercier pour leur aide et implication à toutes les étapes du projet. Merci particulièrement à Jonathan Levy d'avoir répondu à toutes mes questions et d'avoir accepté de relire une partie de mon travail. Merci également au Pr Jean Paysant et Dr Marc LeFort, ainsi que toutes leurs équipes dans les centres de soins mobilisés pour l'enquête biographique, mais aussi à tous les enquêtés qui ont accepté d'y participer. Ce projet s'inscrit également au sein du consortium Covid-Hosp dont je tiens à remercier l'ensemble des membres. Les discussions sur la présentation de mes résultats ainsi que tous nos échanges ont été très enrichissants.

Je dois bien évidemment remercier l'Institut de démographie, au sens large. D'abord l'équipe enseignante Alain Ayerbe, Didier Breton, Nicolas Cauchi-Duval, Philippe Cordazzo et Bénédicte Gérard, grâce à qui j'ai acquis de solides compétences. Merci également pour leur disponibilité et les moments de convivialité tout au long de mon parcours jusqu'au master. C'est cette même équipe, un peu élargie, que je souhaite remercier pour son accueil depuis mon retour à Strasbourg. Merci à Nalini, Nadège et toutes les autres personnes qui facilitent notre quotidien. Merci à toute l'équipe des doctorants, qui s'est bien agrandie avec le temps. Je tiens plus spécialement à remercier Maïlys, ma co-bureau, ma binôme, voire mon inséparable. Merci pour ton soutien sans faille, ton amitié et tout le reste. Je t'attends pour la remise des diplômes !

Cette thèse n'aurait pas été possible sans le soutien de tous mes proches qui n'ont cessé d'être présents et d'essayer de comprendre ce que je faisais. Merci aux Schatzis, les copains de colo et les Strasbourgeois, qui ont patiemment attendu mon retour en Alsace, repoussé de six mois en six mois, pendant trois ans, et qui ont ensuite compris que je disparaisse un peu des radars pour finir cette thèse. Je concluais les remerciements de mon rapport de stage de M2 en disant que mon expérience à l'Idus m'avait permis de rencontrer des personnes qui, je l'espérais, continueraient de m'accompagner encore quelques années. C'est le cas aujourd'hui et je tiens à remercier Quentin, Seb, Lucie, Mathilde, Lucas, et Guillaume qui, malgré la distance pour certains, sont restés des amis qui me sont très chers.

Merci à Pierre pour ton soutien, ta compréhension et ta patience ces derniers mois, mais surtout de m'avoir poussé à me rappeler qu'il existait d'autres projets à mener en dehors de la thèse.

Enfin, mes plus grands remerciements reviennent à mes parents et ma sœur qui, depuis toujours, sont mes premiers soutiens, ont cru en moi, m'ont encouragée et supportée, dans tous les sens du terme.

VALORISATIONS SCIENTIFIQUES

Articles publiés dans des revues à comité de lecture

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, CORDAZZO Philippe, 2024, « Mortalité des blessés médullaires : analyses spatiales et perspectives », *Espace Population Sociétés*, 2023/3-2024/1.

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, BENSMAIL Djamel, REGAERT Camille, DENYS Pierre, LEVY Jonathan, 2024, « A novel approach to the epidemiology of people living with spinal cord injuries in France based on an original algorithm from public health insurance data », *Journal of Epidemiology and Population Health*, 72 (5):202773.

Communications orales dans des colloques scientifiques à comité de lecture

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, GANDRE Coralie, CORDAZZO Philippe, Juin 2023, « L'intérêt du Système National des Données de Santé pour étudier les parcours de soins et la mortalité de populations en situation de handicap », *XIXème colloque national de démographie "Handicaps et autonomies"*, Rennes.

LEVY Jonathan, DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, REGAERT Camile, DENYS Pierre, Décembre 2022, « Nouvelle épidémiologie des personnes vivant avec une lésion médullaire en France », *37^e Congrès de la Société Française de Médecine physique et de Réadaptation*, Rennes.

LEVY Jonathan, DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, REGAERT Camile, DENYS Pierre, Septembre 2022, « Identification of the French SCI population based on an original algorithm from public health insurance data », *61st International Spinal Cord Society Annual Scientific Meeting (ISCoS 2022)*, Vancouver

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, GANDRE Coralie, CORDAZZO Philippe, Cliniciens du consortium HandiCovid, Mai 2022, « L'intérêt des données du SNDS pour étudier l'impact de la pandémie sur les personnes en situation de handicap », *XXI^e colloque international de l'Aidelf*, Athènes.

Communications affichées dans des colloques scientifiques à comité de lecture

DUCHAINE Fanny, Février 2024, « Epidemiology and mortality of people living with multiple sclerosis in France », *15th Conference of Young Demographers*, Prague.

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, REGAERT Camile, CORDAZZO Philippe, Mars 2023, « Etude de la mortalité de trois populations en situation de handicap à partir du Système National des Données de Santé », *Congrès Emois 2023*, Nancy.

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, REGAERT Camille, BEN-SMAIL Djamel, DENYS Pierre, LEVY Jonathan, Mars 2022, « Identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans le Système national des données de santé », *VIII^e Congrès Adelf-Emois 2022*, Dijon.

Séminaires de recherche

DUCHAINÉ Fanny, Mai 2024, « Caractéristiques et mortalité de trois populations en situation de handicap », *Mardi de l'Irdes*

DUCHAINÉ Fanny, LEYE Elhadji, MOULAIRE Paul, POUCEINEAU Jonas, Mai 2024, « Perturbation des parcours de soins en période pandémique : étude de l'impact de la pandémie de COVID-19 sur différentes pathologies au travers de l'utilisation du système national des données de santé », *Mardi de l'Irdes*

DUCHAINÉ Fanny, Novembre 2023, « Caractéristiques et mortalité de trois populations en situation de handicap », *Questions de populations*, Strasbourg.

DUCHAINÉ Fanny, Février 2023, « Les conséquences de la pandémie de Covid-19 sur les parcours de prise en charge sanitaire et médico-sociale des personnes en situation de handicap ? – Etat d'avancement », *Séminaires Jeunes Chercheurs en démographie*, Rennes.

DUCHAINÉ Fanny, Janvier 2022, « Projet HandiCovid - Evaluation des conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 chez les personnes en situation de handicap », *Séminaire REDSIAM – Groupe de travail Troubles mentaux et du comportement*, Paris.

DUCHAINÉ Fanny, CHEVILLARD Guillaume, MOUSQUES Julien, Avril 2021, « L'impact du zonage déficitaire sur l'évolution des disparités territoriales d'infirmières libérales en France entre 2006 et 2016 », *Séminaire interne de l'Irdes*, Paris.

SOMMAIRE

AFFIDAVIT	i
REMERCIEMENTS	ii
VALORISATIONS SCIENTIFIQUES.....	iv
SOMMAIRE	vi
PRÉAMBULE.....	vii
LISTE DES PRINCIPAUX SIGLES	viii
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
PREMIÈRE PARTIE : CONTEXTE, ENJEUX ET OBJETS DE RECHERCHE	7
CHAPITRE 1 : LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, PLUS VULNERABLES FACE AUX CONSEQUENCES DE LA PANDEMIE	8
CHAPITRE 2 : QUELLES DONNEES POUR ETUDIER DES POPULATIONS SPECIFIQUES ?.....	26
CHAPITRE 3 : PRESENTATION ET DESCRIPTION DES POPULATIONS D’INTERET.....	48
DEUXIÈME PARTIE : DE LA PERTURBATION DES PARCOURS DE SOINS ET D’ACCOMPAGNEMENT À LA MORTALITÉ PENDANT LA PANDÉMIE	94
CHAPITRE 4 : CONSEQUENCES DE LA PANDEMIE SUR LES PARCOURS DE SOINS ET D’ACCOMPAGNEMENT	95
CHAPITRE 5 : ÉTAT DES LIEUX DE LA MORTALITE AVANT LA PANDEMIE.....	151
CHAPITRE 6 : ÉVOLUTION DE LA MORTALITE ET IMPACT DE LA PANDEMIE.....	183
CONCLUSION GÉNÉRALE	227
BIBLIOGRAPHIE.....	233
TABLE DES MATIÈRES	252
LISTE DES TABLEAUX	255
LISTE DES FIGURES.....	256
ANNEXES.....	266

PREAMBULE

La thèse s'intègre dans le cadre du projet Handicovid, coordonné par l'Irdes. Ce projet a obtenu un financement de l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (Iresp) dans le cadre de l'appel à projets générique du programme de recherche « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » de 2021.

Un financement complémentaire a été obtenu, spécifiquement pour la thèse, dans le cadre du dispositif « Financement de contrats doctoraux de trois ans et financements de quatrièmes années de thèse » du programme de recherche « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels » lancé par la CNSA et l'Iresp en 2024.

LISTE DES PRINCIPAUX SIGLES

ALD	Affection de longue durée
LM	Lésion médullaire
CCAM	Classification commune des actes médicaux
CepiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès
CHU	Centre hospitalier universitaire
Cif	Classification internationale du fonctionnement et du handicap
Cim-10	Classification statistique internationale des maladies (10e révision)
Cnam	Caisse nationale d'Assurance maladie
DCIR	Datamart de consommation inter régimes
DROM	Départements et régions d'outre-mer
HAD	Hospitalisation à domicile
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
Irdes	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
Iresp	Institut pour la Recherche en Santé Publique
MCO	Médecine chirurgie obstétrique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MPR	Médecine physique et de réadaptation
Ofsep	Observatoire Français de la Sclérose en Plaques
OMS	Organisation mondiale de la santé
PMSI	Programme de médicalisation de système d'information
PSY	Psychiatrie
SEP	Sclérose en plaques
SMR	Soins médicaux et de réadaptation
SMR	Standardized mortality ratio - Indice comparatif de mortalité
SNDS	Système national des Données de Santé
Sniiram	Système national d'information inter régimes de l'assurance maladie
SSR	Soins de suite et réadaptation
TPSP	Troubles psychiques sévères et persistants

INTRODUCTION GENERALE

La pandémie de COVID-19, infection virale qui s'est rapidement propagée à travers le monde à partir du début de l'année 2020, a entraîné de lourdes conséquences sur l'état de santé des populations, dans toutes ses dimensions (physique, mentale et sociale). Des mesures restrictives ont été mises en place en France pour limiter la propagation de l'épidémie, telles que les confinements généralisés. Se cumulant à la forte mobilisation des acteurs du système de santé pour lutter contre la pandémie, elles ont également eu des effets sur l'accès aux soins pour d'autres motifs que la COVID-19. Ces conséquences sont susceptibles d'être davantage marquées chez des populations vulnérables. Ces dernières rencontraient déjà des difficultés d'accès à un suivi médical pourtant primordial, et requièrent un suivi médico-social ou un accompagnement par des proches aidants indispensables à leur qualité de vie. Parmi elles, on retrouve notamment les personnes en situation de handicap liée à une pathologie invalidante, qui peuvent avoir besoin d'une prise en charge continue afin de limiter les risques de dégradation de leur état de santé.

Ce sont des médecins, inquiets du devenir de leurs patients pendant et après la pandémie, qui se sont rapprochés de chercheuses de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) pour monter le projet Handicovid¹. Son objectif est d'évaluer les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant cette crise sanitaire pour trois populations en situation de handicap. Il se décline en deux axes principaux :

- Caractériser les restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la crise sanitaire pour les populations d'intérêt ;
- Identifier et mesurer les conséquences de ces restrictions sur l'état de santé, en incluant la perte d'autonomie et la mortalité à court et moyen terme.

L'enjeu est ainsi de documenter les conséquences d'une crise sanitaire et de compléter une littérature, encore fruste, sur ces questions, afin notamment de fournir aux pouvoirs publics des éléments pour atténuer les éventuelles pertes de chance de ces populations, en particulier dans des contextes de crise.

¹ Ce projet est mené en collaboration entre l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes), les médecins ainsi que le laboratoire Sage UMR7363 de l'Université de Strasbourg. Il a obtenu un financement de l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (Iresp) dans le cadre de l'appel à projets générique du programme de recherche « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » de 2021.

Dans le cadre de cette recherche, travailler sur l'ensemble de la population en situation de handicap paraît peu pertinent en raison de la diversité des situations et surtout de leurs conséquences et besoins spécifiques en termes de santé et d'autonomie (Winance, 2021). D'autant plus qu'il est difficile d'identifier « la population en situation de handicap » du fait de la variation du champ considéré selon les définitions et les concepts mobilisés (Espagnacq, 2015 ; Ravaud, 2014). En accord avec les cliniciens impliqués dans le projet, trois populations emblématiques ont été retenues pour répondre aux questionnements précédemment cités. Il s'agit des personnes vivant avec une lésion médullaire, une sclérose en plaques ou des troubles psychiques sévères et persistants, incluant les troubles psychotiques et bipolaires. Plusieurs raisons ont motivé ce choix, au-delà de l'expertise des cliniciens associés au projet. La première est que ce sont des pathologies chroniques qui permettent l'identification et le suivi longitudinal des personnes concernées. De plus, ces affections entraînent des besoins conséquents et variés en termes de prise en charge aussi bien sanitaire, que d'accompagnement médico-social ou par des proches aidants.

Plus largement, ce projet s'intègre dans le cadre du consortium pluridisciplinaire Covid-Hosp, mis en place en 2020. Il rassemble des équipes de l'Irdes, de l'Institut national des études démographiques (Ined), de l'Institut Pierre Louis d'épidémiologie et de santé publique (iPLesp, Inserm) ainsi que du centre hospitalier d'Annecy-Genevois. À travers différentes approches, l'objectif est d'étudier les conséquences de la pandémie de COVID-19 sur la prise en charge médicale et la mortalité de personnes atteintes de maladies chroniques à partir des données du SNDS. Articulé autour de quatre thèses, dont celle-ci, une première communication a permis de présenter conjointement les résultats et un article est en cours d'écriture pour revenir sur les grands enseignements de ces travaux.

Problématique et axes de recherche

Ma thèse fait partie intégrante du projet Handicovid. En gardant comme questionnaire central la mesure des conséquences de la pandémie, elle se centre sur l'identification et la caractérisation des populations, la description de leurs parcours de soins et d'accompagnement ainsi que l'estimation de la mortalité et son évolution. Elle s'organise autour de trois axes de recherche.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées rappelle que les pays signataires s'engagent à collecter des données statistiques, afin de mettre en place des politiques publiques adaptées favorisant leur intégration et leur participation à l'ensemble des domaines de la vie en société². Disposer de données et de travaux s'intéressant à ces populations est alors nécessaire afin que les pouvoirs publics puissent mettre en place ces politiques. Cependant, il existe peu de travaux récents et exhaustifs sur les trois populations d'intérêt, notamment en France. Le premier axe de recherche concerne **l'identification et la caractérisation des populations d'intérêt à partir d'une source de données médico-administratives : le Système national des données de santé (SNDS)**. Le SNDS rassemble les données de consommation de soins de l'ensemble des personnes ayant eu recours au système de santé français. L'hypothèse centrale est que les populations étudiées doivent être fréquemment suivies par des professionnels de santé, et peuvent ainsi être repérées par leur consommation de soins dans le SNDS. L'utilisation d'algorithmes de repérage basé sur les codes de la Classification internationale des maladies (Cim-10) présents dans les diagnostics et motifs d'exonération, devrait ainsi permettre de les identifier quasi exhaustivement.

En plus de la prise en charge sanitaire, les personnes vivant avec un handicap lié à une pathologie invalidante peuvent avoir besoin d'un accompagnement médico-social ou par des proches pour la réalisation des activités de la vie quotidienne. Le deuxième axe est relatif à **l'évolution des parcours de soins et d'accompagnement médico-social ou par des proches pendant la pandémie**. La gestion des cas de COVID-19 a fortement mobilisé le système de santé et a compliqué l'accès aux soins pour d'autres causes. Les professionnels de santé libéraux ont dû se réorganiser pour maintenir la continuité de la prise en charge des personnes les plus vulnérables. Les mesures restrictives mises en place ont également pu avoir un impact sur l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne par des professionnels. Pour les trois populations étudiées, la continuité de ces suivis est indispensable, afin de maintenir leur état de santé, et plus largement leur qualité de vie. L'inquiétude des médecins a conduit à poser

² https://treaties.un.org/doc/Publication/CTC/Ch_IV_15.pdf

l'hypothèse que le contexte de crise a provoqué des ruptures ou des discontinuités dans leurs parcours de suivi et d'accompagnement. Certaines prises en charge ont ainsi pu être interrompues, en particulier pendant le premier confinement. D'autre part, un certain nombre de consultations, d'hospitalisations ou d'examens spécifiques ont pu être annulés ou reportés. Il est également probable que les proches aient eu à assumer une charge supplémentaire pour compenser l'absence des aidants professionnels.

Enfin, la pandémie de COVID-19 a non seulement provoqué de nombreux décès directement liés à l'infection, mais a également entraîné des conséquences indirectes sur la mortalité. Le contexte de crise, notamment la réorganisation des acteurs du système de santé ainsi que les mesures restrictives mises en place pour limiter la diffusion de l'infection, a eu une influence négative sur l'état de santé de la population générale en augmentant les risques de mortalité (Blanpain, 2022, 2023). Le troisième axe de recherche concerne **l'estimation de la mortalité et son évolution avant et pendant la pandémie**. La principale hypothèse est que les populations étudiées ont présenté un risque accru de mortalité pendant la pandémie. Il existe plusieurs facteurs qui peuvent expliquer cette vulnérabilité. Tout d'abord, elles présentaient déjà une surmortalité par rapport à la population générale avant la pandémie. Ensuite, elles cumulent des comorbidités importantes qui augmentent leur probabilité de développer des formes graves, et par conséquent, de décéder des suites de l'infection. Enfin, l'interruption des suivis réguliers, essentiels pour prévenir les complications, ainsi que les reports ou annulations, ont pu empêcher leur prise en charge précoce et contribuer à une dégradation de l'état de santé, voire au décès. Ainsi, la surmortalité par rapport à la population générale a pu être encore plus conséquente, que ce soit à court terme (pendant les vagues épidémiques) ou à moyen terme (conséquences indirectes de la crise sanitaire).

Des sources de données originales mobilisées

L'étude de populations spécifiques se heurte à un problème récurrent : la disponibilité des données. L'ouverture à la recherche des données médico-administratives relatives aux consommations de soins en ville ou à l'hôpital via le SNDS est une opportunité pour répondre aux questions posées dans la thèse. Il présente des intérêts pour la démographie à savoir pouvoir étudier, exhaustivement, dans une perspective longitudinale et avec une actualisation récente, des populations identifiables par leur pathologie. Il est ensuite possible de reconstituer et décrire les parcours de soins. Enfin, il est possible d'estimer la mortalité et des analyses sur les causes de décès spécifiques peuvent être menées. Pour la sclérose en plaques et les troubles psychiques sévères et persistants, des travaux de recherche ont déjà démontré l'intérêt de cette source de données (Foulon *et al.*, 2017 ; Fromont *et al.*, 2010 ; Pierret *et al.*, 2024 ; Roux *et al.*, 2019b). En revanche, pour la lésion médullaire, un travail d'identification en collaboration avec les médecins a été nécessaire. Il a permis, pour la première fois en France, de fournir des informations sur le nombre et les caractéristiques des personnes vivant avec une lésion médullaire.

En revanche, ces données ne permettent pas d'étudier l'accompagnement par des professionnels du médico-social ou des proches. C'est pourquoi une enquête biographique inédite a été menée dans le cadre du projet Handicovid. Elle repose sur des entretiens semi-directifs guidés par un questionnaire et le remplissage d'une grille Ageven. En plus des traditionnelles trajectoires familiales, résidentielles et professionnelles, elle inclut les événements de santé, le suivi médical ainsi que l'accompagnement par des aidants professionnels ou des proches. Elle permet de décrire les parcours de vie des individus dans les différentes dimensions, ainsi que les interactions entre elles, avant et pendant la pandémie. Les parcours de soins et d'accompagnement peuvent ainsi être replacés dans leur contexte. Enfin, elle a également pour objectif de recueillir le ressenti des individus sur les difficultés de suivi rencontrées pendant la pandémie ainsi que leurs raisons.

Plan de la thèse

La thèse est organisée en deux parties comprenant chacune trois chapitres. La première est consacrée à poser le cadre de la thèse ainsi qu'à la présentation des données et des populations étudiées. Le Chapitre 1 introduit le contexte général en revenant sur les éléments clés de la pandémie et ses conséquences sur la mortalité, ainsi que sur le système de soins. Les concepts autour du handicap sont ensuite explicités, puis la démographie de ces populations ainsi que les enjeux en termes d'accès aux soins et à l'accompagnement sont exposés. Après avoir démontré les difficultés rencontrées pour travailler sur des populations spécifiques, le Chapitre 2 est consacré à la présentation des deux sources de données mobilisées à savoir le Système national des données de santé (SNDS) ainsi que l'enquête biographique mise en place dans le cadre de la thèse pour le projet Handicovid. Dans le Chapitre 3, les trois populations sont présentées à partir de la littérature existante. Après une description des algorithmes utilisés, les résultats obtenus en termes d'effectifs, de caractéristiques et de répartition géographique sont mobilisés pour actualiser la connaissance de ces populations, en France.

La seconde partie est centrée sur les résultats des analyses relatives aux parcours de prise en charge et la mortalité. Le Chapitre 4 est consacré aux parcours de soins et l'accompagnement médico-social et par des proches pendant la pandémie. La description quantitative des parcours de soins, et leurs évolutions, réalisé à partir du SNDS est suivie par des illustrations concrètes issues de l'enquête biographique. Une dernière section s'intéresse spécifiquement aux parcours des personnes décédées. Le Chapitre 5 présente un état des lieux de la mortalité des populations à travers une revue de la littérature et l'estimation de la mortalité avec les données du SNDS. Au-delà de permettre une actualisation à partir de données françaises, longitudinales et exhaustives, il pose le contexte pour le Chapitre 6. Ce dernier expose l'évolution de la mortalité, plus spécifiquement pendant la pandémie. Il s'articule autour de la comparaison des décès observés avec des décès attendus, obtenus à l'aide de méthodes de projections, pour appréhender les conséquences de la pandémie dans son ensemble. Enfin, un focus spécifique est réalisé sur la mortalité directement imputable à l'infection.

PREMIERE PARTIE :
CONTEXTE, ENJEUX ET OBJETS DE RECHERCHE

Chapitre 1 : Les personnes en situation de handicap, plus vulnérables face aux conséquences de la pandémie

Ce chapitre revient sur la littérature existante afin de poser le contexte de la thèse et définir les notions qui seront utilisées par la suite. Une première partie concerne les éléments clés sur la pandémie de COVID-19 et une synthèse des travaux concernant ses conséquences, en particulier sanitaires. La seconde aborde le handicap avec l'évolution des classifications, la démographie et l'accès aux soins et à l'accompagnement de cette population, puis le choix de l'approche privilégiée pour la thèse

A. La pandémie de COVID-19

La COVID-19 est une infection respiratoire, provoquée par le virus SARS-CoV-2 qui est apparue en Chine fin 2019. Elle s'est rapidement propagée dans d'autres pays et est devenue une pandémie mondiale dès le mois de mars 2020. En juillet 2024, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime près de 775 millions de cas reportés³ et plus de 7 millions de décès⁴ à travers le monde. En France, les premiers cas confirmés ont été recensés en janvier et le premier décès mi-février 2020. Au total pour la France, toujours selon le tableau de bord de l'OMS, 39 millions de cas ont été reportés et l'infection a causé 168 000 décès.

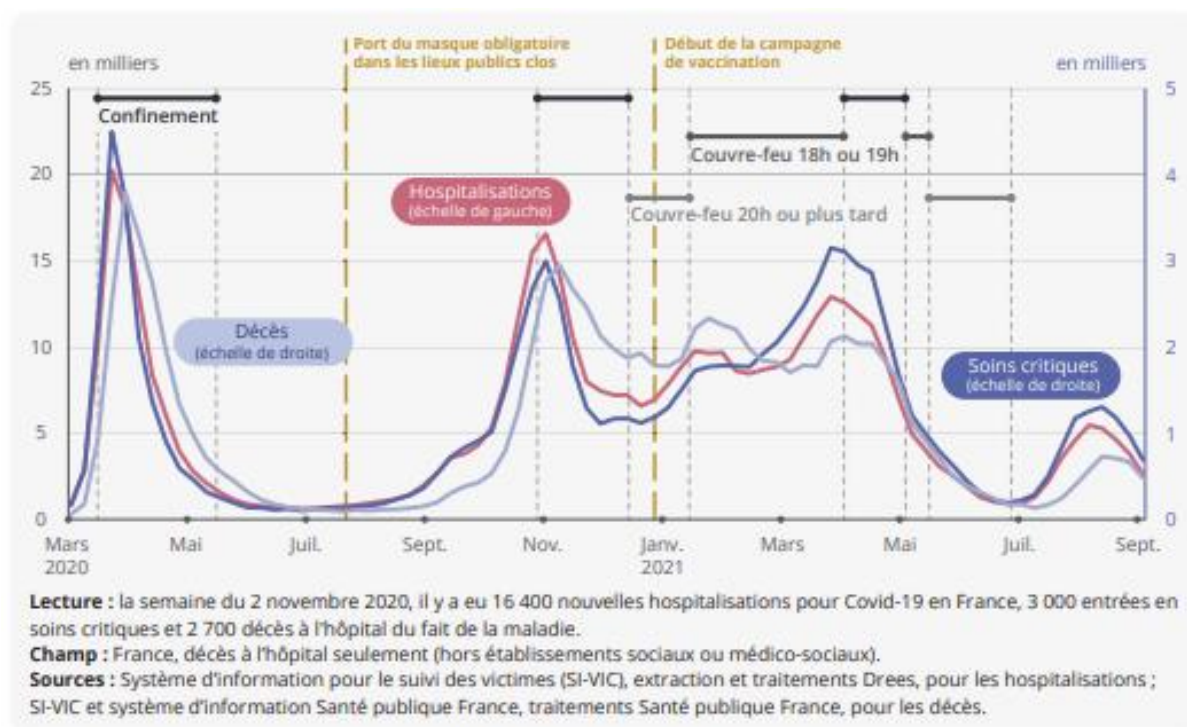
Plusieurs grandes vagues de l'épidémie ont été identifiées en France (Figure 1). La première a débuté en mars 2020 et a été rapidement endiguée en grande partie grâce au confinement total du pays qui s'est étendu jusqu'en mai. Après avoir été relativement faible pendant l'été, le nombre de cas a augmenté en septembre 2020, et ce, malgré l'obligation du port du masque dans les lieux publics. La propagation de l'infection s'est accrue jusqu'en novembre et la mise en place d'un second confinement, un peu moins strict que le premier. Ce dernier a été remplacé par un couvre-feu en décembre. Malgré ces restrictions et le début de la campagne de vaccination, le nombre d'infections demeure élevé et repart à la hausse, notamment en raison de l'apparition du variant *alpha*. De nouvelles mesures de fermeture des lieux publics et des confinements ont été appliqués progressivement dans les départements, selon le taux d'incidence observé, à partir de février 2021. L'ensemble des restrictions ont été levées fin juin, mais la reprise épidémique est arrivée dès juillet 2021 en lien avec le nouveau variant *delta*.

³ <https://data.who.int/dashboards/covid19/cases?n=c>

⁴ <https://data.who.int/dashboards/covid19/deaths?n=c>

C'est l'apparition du variant omicron qui est responsable de la 5^e vague épidémique avec une croissance très rapide du nombre de cas à la fin de l'année 2021. D'autres vagues épidémiques ont été identifiées en 2022 en avril, juillet, octobre et décembre. Le nombre de tests positifs observés était alors le plus élevé depuis le début de la pandémie. Cela s'explique à la fois par la hausse de la capacité de test ainsi que l'obligation du pass sanitaire⁵ pour l'accès à un certain nombre de lieux. Le nombre d'hospitalisations de personnes avec la COVID-19 est resté conséquent, mais les hospitalisations en soins critiques et les décès étaient bien inférieurs aux autres vagues. En plus des confinements et couvre-feux, de nombreuses restrictions ont été mises en place afin de limiter la propagation du virus comme la fermeture des lieux publics, la limite du nombre de personnes pouvant se réunir, la généralisation du télétravail, la fermeture des frontières, l'isolement en cas de test positif, l'interdiction des déplacements de plus de 100 kilomètres ou la diffusion des « gestes barrières », etc.

Figure 1 : Nombre hebdomadaire de nouvelles hospitalisations, d'entrées en soins critiques et de décès à l'hôpital liés à la COVID-19



Source : France, portrait social – Insee Références – Édition 2021

⁵ Vaccination ou test négatif

Au-delà de l'impact direct de l'infection sur le plan sanitaire et la mortalité, le contexte de pandémie a entraîné des conséquences sur l'organisation du système de santé et plus largement sur la santé au sens large ainsi qu'un retentissement économique et social important (Bagein *et al.*, 2022). Les restrictions de déplacements et de sortie ont notamment provoqué une hausse de la sédentarité et une baisse de l'activité physique, ainsi que des changements dans l'alimentation et la consommation d'alcool et de tabac (Deschasaux-Tanguy *et al.*, 2021). Une hausse des problématiques de santé mentale et un risque d'isolement, notamment des personnes âgées, ont également été constatés (Gandré *et al.*, 2021 ; Hazo *et al.*, 2021 ; Hazo et Costemalle, 2021 ; Silberzan *et al.*, 2022).

I. Un impact important sur la mortalité

La France, comme de nombreux pays, a connu une surmortalité accrue pendant la pandémie de COVID-19 avec des variations selon les périodes, mais aussi les caractéristiques des individus (Karlinsky et Kobak, 2021 ; Mazzuco et Campostrini, 2022 ; Msemburi *et al.*, 2023 ; Torres *et al.*, 2023).

En France, le nombre de décès avait tendance à augmenter depuis plusieurs années en raison du vieillissement de la population (1,9 % par an en moyenne entre 2014 et 2019) : plus de personnes âgées donc plus de personnes avec des risques de décéder élevés (Papon et Beaumel, 2021). En tenant compte du vieillissement de la population, du jour supplémentaire en 2020 qui est une année bissextile, ainsi que de la baisse des quotients de mortalité observés, 9 000 décès supplémentaires auraient dû avoir lieu en 2020 par rapport à 2019 (Blanpain, 2022). Cependant, 669 000 décès ont été enregistrés soit 56 000 décès (9,1 %) de plus qu'en 2019 et 46 700 supplémentaires par rapport à ce qui était attendu (Blanpain, 2022 ; Le Minez et Roux, 2021). À l'exception de 1 924 décès que Santé Publique France a imputé aux épisodes de canicule de l'été 2020 (Santé Publique France, 2020), l'excédent de décès constaté est attribuable à la pandémie de COVID-19. En effet, il a été particulièrement important pendant la première vague (+ 27 % en mars et avril 2020) et la seconde (+ 17 % de septembre à décembre) (Blanpain, 2022 ; Le Minez et Roux, 2021).

L'analyse des certificats de décès en 2020 a révélé que 69 000 décès ont été directement causés par l'infection de COVID-19, soit 10,4 %. Cependant, ce chiffre dépasse les 46 700 décès supplémentaires attendus entre 2019 et 2020. En effet, pour des raisons différentes, la mortalité des autres causes a diminué en 2020 (Fouillet *et al.*, 2022). D'abord, l'infection a entraîné le décès de personnes qui seraient, *a priori*, de toute façon décédées en

2020 d'une autre cause. En effet, elle a été particulièrement virulente pour les personnes âgées ou les personnes avec d'autres comorbidités. Cet effet de calendrier qui entraîne une mortalité avancée pour les populations les plus vulnérables est appelé « effet de moisson »⁶. Ensuite, au-delà, d'une grippe saisonnière plus faible au début de l'année 2020, certains décès n'ont pas eu lieu du fait du contexte particulier observé pendant la pandémie. Les gestes barrières ainsi que les mesures restrictives de déplacements et de contacts ont empêché la propagation d'autres maladies contagieuses. Une baisse des morts violentes notamment des accidents de la route et des suicides a également été observée pendant le premier confinement (Blanpain, 2022 ; Fouillet *et al.*, 2022 ; Pison et Meslé, 2021). L'écart entre les décès attendus et observés par l'Insee varie ensuite selon les périodes de l'année. Il est plus faible de décembre à mars car ce sont des mois où la mortalité est généralement plus importante, notamment du fait des gripes saisonnières.

En 2020, le nombre de décès par COVID-19 est équivalent chez les hommes et chez les femmes. Mais lorsque l'on tient compte de l'âge, la surmortalité des hommes est deux fois plus importante que celle des femmes (Fouillet *et al.*, 2022 ; Pison et Meslé, 2022). Aussi, plus de 90 % des décès par COVID-19 concernent des personnes âgées de 65 ans ou plus avec un âge médian au décès de 86 ans, et ce particulièrement chez les femmes (88 ans contre 83 ans) (Fouillet *et al.*, 2022). Cette différence selon l'âge s'explique notamment par un risque accru de développer une forme grave pour les personnes dont l'état de santé est déjà affecté par d'autres comorbidités, plus fréquentes avec l'avancée en âge (Semenzato *et al.*, 2021). Chez les moins de 25 ans, une baisse de 6 % des décès est observée par rapport à 2019, en particulier pendant les confinements (Le Minez et Roux, 2021). Cependant, l'espérance de vie a tout de même reculé de 0,6 an pour les hommes et de 0,5 an pour les femmes soit le niveau de 2014. Cette baisse est d'autant plus importante pour l'espérance de vie à 65 ans, avec respectivement une perte de 0,7 (retour au niveau de 2011) et 0,4 an (retour au niveau de 2015) (Breton *et al.*, 2021 ; Papon et Beaumel, 2021).

La mortalité a baissé en 2021 par rapport à 2020, notamment en raison d'une plus faible part des décès attribuables à l'infection de COVID-19 (9,2 % contre 10,4 % en 2020) (Fouillet *et al.*, 2024). Ce qui est particulièrement intéressant c'est qu'à partir du mois d'août 2021, l'excédent de décès est supérieur au nombre de décès COVID-19 observés (Blanpain, 2022). Ce n'est alors plus directement l'infection qui entraîne une surmortalité, mais plutôt le contexte

⁶ « Un effet de moisson se produit lorsqu'une forte surmortalité est suivie d'une sous-mortalité transitoire, révélant un éventuel phénomène d'anticipation à court terme de la mortalité normale » (Rey *et al.*, 2007)

de crise et ses conséquences, dont les difficultés d'accès aux soins (annulations, reports), à la prévention et au dépistage (Le Bihan-Benjamin *et al.*, 2022). Aussi, les décès évités sont moins nombreux en raison de l'assouplissement des mesures de restriction.

Le profil des personnes décédées a également évolué avec une baisse pour les plus âgés, mais une augmentation pour les plus jeunes et une réduction de l'écart entre les sexes (Blanpain, 2022). L'ensemble de ces facteurs peuvent s'expliquer par l'effet de moisson évoqué précédemment. En 2020, l'infection a provoqué le décès anticipé de personnes âgées et vulnérables. En 2021, le nombre de personnes à risque de décéder a alors diminué ce qui a pu entraîner la baisse de la mortalité. De plus, la priorisation de la vaccination à destination des personnes âgées peut venir compléter l'explication de la diminution de leur mortalité. Enfin, l'assouplissement des restrictions de sortie, de déplacements et de télétravail a favorisé la circulation du virus chez les plus jeunes. L'on peut supposer que les personnes âgées y aient été moins confrontées, car elles avaient moins de nécessité à sortir, mais aussi parce qu'elles et leurs proches ont potentiellement été plus respectueux des gestes barrières.

En 2022, le nombre de décès a augmenté à nouveau, en particulier pour les personnes âgées. Bien qu'il y ait eu plusieurs vagues épidémiques, elles ont été moins meurtrières avec des formes moins graves et moins létales que les années précédentes. Cela s'explique par l'arrivée du variant *omicron* et la large vaccination qui a permis de se rapprocher de l'immunité collective⁷. L'infection cause moins de décès, mais l'excédent de décès observés par rapport à ceux attendus s'élève à 54 000 et est ainsi supérieur à celui des deux années précédentes (Blanpain, 2023).

L'année 2022 a été marquée par le retour de la grippe qui a été responsable de plus de décès en raison de deux épisodes, mais aussi d'une immunité moindre du fait de sa plus faible diffusion les années précédentes (Cadillac *et al.*, 2023). Plus largement, les maladies de l'appareil respiratoire, hors COVID-19, sont la 3^e cause de décès derrière les tumeurs et les maladies de l'appareil circulatoire (Fouillet *et al.*, 2024). Le taux de mortalité des maladies respiratoires a en effet largement augmenté par rapport à 2021, mais sans revenir à celui de 2019. Au-delà d'un éventuel effet de concurrence avec la COVID-19, les mesures pour empêcher sa propagation ont eu aussi un effet positif sur la circulation d'autres pathologies. Aussi, des décès supplémentaires ont été observés en raison de la canicule et des épisodes de chaleurs

⁷ Selon l'Institut Pasteur, l'immunité collective est atteinte lorsqu'une personne malade va transmettre le virus à moins d'une personne en moyenne ce qui tend vers l'extinction de l'épidémie. <https://www.pasteur.fr/fr/espace-presse/documents-presse/qu-est-ce-que-immunite-collective>

particulièrement longs durant l'été (Ballester *et al.*, 2023). Néanmoins, la grippe et la canicule provoquent généralement plutôt des décès de personnes âgées, alors qu'un excédent de décès est observé chez les moins de 55 ans depuis 2020. Il peut alors s'agir ici de décès liés au contexte de crise et plus particulièrement de la forte mobilisation et de la réorganisation des acteurs de la santé pour prendre en charge prioritairement les patients atteints de formes graves (Blanpain, 2023). Cela a engendré des difficultés d'accès aux soins pour d'autres causes et des ruptures dans les parcours de prise en charge qui ont pu avoir des effets sur l'état de santé. L'analyse des causes de décès montre que les taux de mortalité standardisés des causes externes de mortalité, des maladies de l'appareil digestif ainsi qu'endocriniennes, nutritionnelles ou métaboliques ont augmenté alors qu'ils diminuaient avant la pandémie (Fouillet *et al.*, 2024).

Variable selon les territoires et les caractéristiques sociales des individus

Au cours de l'année 2020, la surmortalité a été variable selon les départements, comme cela a été le cas de l'incidence de l'infection. Le quart nord-est et plus particulièrement l'Île-de-France ainsi que l'Alsace et les départements limitrophes ont connu une surmortalité plus importante pendant la première vague (Allard *et al.*, 2020). Durant la deuxième vague, la surmortalité a été plus élevée dans les régions Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne France Comté et Grand Est (à l'exception de l'Alsace et de la Marne). Plus globalement, l'Île-de-France et la région Grand Est font partie des régions les plus touchées car elles l'ont particulièrement été durant la première vague. La région Auvergne Rhône Alpes est la 2^e région la plus impactée, mais principalement à cause de la seconde vague. Les départements de l'ouest demeurent relativement épargnés (Le Minez et Roux, 2021). Ces inégalités ne se recoupent pas avec celles qui étaient observées ces dernières années en termes de mortalité (Breton *et al.*, 2022).

L'intensité de l'épidémie est une première explication de ces variations. La première vague a été particulièrement importante en Île-de-France et dans la région Grand Est, en particulier en Alsace, qui ont rassemblé les premiers foyers épidémiques. Puis elle s'est diffusée plus largement au fur et à mesure des vagues. Les caractéristiques des territoires exercent également une influence notamment la densité de population, plus elle est élevée, plus les contacts sociaux sont fréquents et plus le risque de contamination augmente (Cadillac *et al.*, 2023). Enfin l'offre de soins disponible et sa capacité à prévenir, dépister, vacciner et prendre en charge les patients vont jouer un rôle majeur dans la morbidité et la mortalité de l'épidémie (Amdaoud, *et al.*, 2021 ; Bourdin *et al.*, 2022 ; Souris et Gonzalez, 2021).

Les départements d’outre-mer sont moins souvent intégrés aux études car ils ont été touchés à des moments différents et avec d’autres variants en raison de l’éloignement géographique de la France hexagonale. La vague épidémique la plus importante a eu lieu en août 2021, particulièrement en Guadeloupe et en Martinique. En 2020, la Martinique et La Réunion ont été les régions françaises avec le taux de mortalité standardisé par COVID-19 le plus faible. La Guyane et la Guadeloupe avaient des taux supérieurs, mais plus bas que la moyenne France entière. En 2021, les Antilles sont les régions avec la mortalité standardisée la plus importante avec des taux largement supérieurs aux régions hexagonales les plus touchées en 2020. La Réunion maintient une mortalité inférieure à la moyenne nationale, mais se place devant les régions de l’ouest de la France qui demeurent très peu impactées. L’intensité de l’épidémie, qui a été particulièrement virulente en août 2021, ainsi que les faibles taux de vaccination associés à des conditions socio-économiques plus défavorables et une prévalence importante des comorbidités, favorisant les formes graves, sont les principales explications de cette forte mortalité (Cadillac *et al.*, 2023). En 2022, sauf pour Mayotte, les taux de mortalité standardisés par COVID-19 dans les Droms sont les plus importants (Fouillet *et al.*, 2024).

Aussi, comme pour d’autres épidémies, la pandémie entraîne des conséquences variables selon les caractéristiques individuelles. En plus du sexe et de l’âge, les inégalités socio-économiques sont mises en avant dans la littérature et interviennent à la fois dans les risques d’être exposé au virus et de tomber malade, que la probabilité de développer des formes graves ou d’en décéder, mais aussi d’être pris en charge, dépister ou vacciner (Amdaoud *et al.*, 2020 ; Blumenshine *et al.*, 2008 ; Khlat *et al.*, 2022 ; Khlat et Le Cœur, 2021).

La crise sanitaire a mis en avant la nécessité de fournir des données permettant de réaliser des analyses entre santé et conditions socio-économiques (Delpierre *et al.*, 2021 ; Khalatbari-Soltani *et al.*, 2020). Néanmoins plusieurs enquêtes ont permis de mettre à jour ces inégalités (Bajos *et al.*, 2021 ; Bayati *et al.*, 2022 ; Dubost *et al.*, 2020 ; Novelli *et al.*, 2024 ; Pollak *et al.*, 2021 ; Semenzato *et al.*, 2021 ; Vandentorren *et al.*, 2022). Elles montrent que les conditions de vie et de logement ont eu un impact important sur la propagation du virus. Plus le nombre de personnes dans un logement est conséquent, plus le risque d’infection est important et ce, d’autant plus que le logement est petit et qu’il n’est pas possible de s’isoler. Ce constat est également valable dans les hébergements collectifs tels que les établissements d’hébergement pour personnes âgées et dépendantes (Rachas *et al.*, 2023).

Certaines professions ont été plus exposées au virus, notamment les professionnels de santé, ceux exerçant une activité « essentielle » ou ne pouvant télétravailler. Ces inégalités se sont alors accrues pendant la pandémie et les confinements, avec notamment un changement de profil socio-économique des personnes infectées au cours du temps (Bajos *et al.*, 2021 ; Khlat et Le Cœur, 2021). Les conditions socio-économiques ont également joué un rôle dans les risques de développer des formes graves car elles ont un impact sur l'état de santé, et notamment la présence de comorbidités ainsi qu'un moins bon accès aux soins.

II. Une réorganisation du système de soins

Si la majorité des décès imputables à la COVID-19 ont eu lieu à l'hôpital, la part de décès toutes causes ayant eu lieu à domicile a augmenté pendant la pandémie. Cela est lié à la réorganisation de la prise en charge engendrée par la crise sanitaire, qui est notamment passée par une augmentation de l'hospitalisation à domicile (HAD) (Cadillac *et al.*, 2023). En effet, la pandémie a eu un impact fort sur le système de santé qui s'est rapidement retrouvé surchargé face à un nombre important de patients à prendre en charge, tout en ayant des effectifs réduits du fait même de l'infection (OCDE, 2022). Les plans blancs⁸ ont été déclenchés et une réorganisation a été mise en place en priorisant la prise en charge des patients avec des formes graves de COVID-19 (Assurance maladie, 2022 ; Barro *et al.*, 2020). Le recours aux soins pour d'autres pathologies a alors connu des retards, des reports voire des annulations (Roy *et al.*, 2021 ; Stachteas *et al.*, 2022). Ces problématiques de non-recours ont pu avoir des conséquences avec par exemple une forte hausse des arrêts cardiaques constatée dans une étude réalisée à Paris et sa banlieue (Marijon *et al.*, 2020).

1. Les prises en charge hospitalière

Le nombre d'hospitalisations, hors COVID-19, a ainsi baissé de 13 % entre 2019 et 2020. Ce constat est néanmoins variable selon le temps et les territoires en lien avec l'épidémie : la diminution a été particulièrement importante pendant la première vague et dans les régions les plus touchées (Assurance maladie, 2022 ; Naouri, 2021). Cette baisse est également liée à un moindre recours pour certaines causes comme les infections respiratoires, comme la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), dont l'incidence est plus faible, probablement grâce aux gestes barrières et les confinements. Elle cache cependant une hausse de la mortalité hospitalière probablement expliquée par le contexte de pandémie avec un accès

⁸ Ce sont des dispositifs qui peuvent être déclenchés lors de situation de crise permettant la mobilisation de l'ensemble des ressources de l'établissement nécessaire pour y faire face. <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/securite-sanitaire/article/la-gestion-de-crise-des-etablissements-de-sante>

restreint ou plus tardif aux soins et un effet de sélection des patients les plus atteints (Poucineau *et al.*, 2022).

Le nombre de chirurgies a également fortement diminué notamment pendant le premier confinement. Ce sont surtout les chirurgies programmées non urgentes, comme les opérations de la cataracte ou dans le domaine de l'orthopédie et de la traumatologie, qui ont été concernées. Cependant, des déprogrammations de chirurgies urgentes ont également été observées, et ce particulièrement dans les régions fortement touchées par l'épidémie (Naouri, 2021). En 2021, bien que le nombre de chirurgies ait augmenté, il ne suffit pas à compenser la diminution observée l'année précédente (Assurance maladie, 2022).

Les dépistages de cancer ont également été ralentis pendant la pandémie ce qui a entraîné une diminution de leur incidence sans qu'un rattrapage ne soit observé ensuite. Cela peut indiquer que les personnes non diagnostiquées sont décédées précocement des conséquences de l'infection ou du non-recours (Angelini *et al.*, 2023 ; Blay *et al.*, 2021 ; Poucineau, *et al.*, 2024).

Un certain nombre d'actes ou examens médicaux ont également été reportés ou annulés, c'est notamment le cas des actes d'imagerie (Assurance maladie, 2021). Un retour à la normale voire un rattrapage a été observé dès 2021, en particulier pour les actes techniques (Assurance maladie, 2022).

Les soins médicaux de réadaptation (SMR)⁹ ont également connu une baisse du nombre de séjours, ainsi qu'un changement avec des patients plus âgés et plus dépendants. Ce sont surtout les hospitalisations de jour qui ont été impactées. Mais cette fois les patients maintenus étaient plus jeunes. Deux principales raisons expliquent ce changement d'activité. D'abord une baisse de la demande d'admissions liées à une réduction de l'activité chirurgicale orthopédique et traumatique, ainsi que des facteurs de risques (accidents de la route). Ensuite, le nombre de places a été réduit en raison des protocoles nécessaires à la prise en charge des patients COVID-19 et des restrictions sanitaires imposées (Assurance maladie, 2021, 2022).

⁹ Anciennement appelés soins de suites et réadaptations (SSR)

2. Les soins primaires et la médecine de ville

La médecine de ville a également été concernée par une réorganisation pour prendre en charge les patients atteints de la COVID-19, mais aussi garantir autant que possible la continuité des soins pour les personnes les plus vulnérables. Les professionnels se sont alors organisés, en suivant les recommandations et avec les moyens disponibles, pour maintenir leur activité. Au-delà de l'augmentation de l'HAD, la télémédecine s'est également fortement développée afin de maintenir un suivi en tenant compte des restrictions mises en place.

Lors du premier confinement, une baisse du taux de recours a été constatée pour une large majorité des professionnels de santé et plus particulièrement les dentistes, les ophtalmologues ainsi que les masseurs-kinésithérapeutes (Assurance maladie, 2021).

En effet, le Conseil national de l'ordre des masseurs kinésithérapeutes a incité les praticiens libéraux à fermer leurs cabinets à partir du 17 mars et à réaliser uniquement les soins à domicile pour les patients à risque. Cela concernait ceux dont l'arrêt ou le report des soins aurait pu entraîner une dégradation majeure de l'état de santé et plus largement, les personnes en situation de handicap, atteintes de pathologies chroniques ou âgées dépendantes. Les soins à domicile pouvaient être effectués sous réserve de respect des gestes barrières incluant la disponibilité et l'utilisation des mesures de protections individuelles¹⁰. Le kinésithérapeute devait néanmoins rester joignable pour l'ensemble des patients en faisant la demande mais ne pouvait accepter de patients qu'il n'avait jamais vu, en présentiel, auparavant. À partir de mi-avril, le suivi des patients a été facilité grâce à la mise en place des télésoins. La reprise des soins en cabinet s'est faite progressivement à la sortie du confinement en fonction de la situation épidémique du territoire.

Les études menées sur le recours aux médecins généralistes ont mis en évidence qu'une majorité d'entre eux a poursuivi l'activité, mais à un rythme un peu plus faible qu'en temps normal (Davin-Casalena *et al.*, 2021 ; Monziols *et al.*, 2020a ; Observatoire régional de la santé Pays de la Loire, 2020). Ce maintien de l'activité a notamment été possible grâce au développement massif de la téléconsultation qui a connu un véritable bond pendant le premier confinement et qui a progressivement baissé ensuite, tout en se stabilisant à un niveau supérieur à celui de la période préépidémique. Selon l'intensité de l'épidémie, l'infection a globalement dominé parmi les motifs de consultations. Les autres motifs de recours ont de fait diminué, à l'exception de demandes relatives à la santé mentale (Monziols *et al.*, 2020b). Une fois le

¹⁰ <https://vaucluse.ordremk.fr/254-2/recommandations-du-cnomk-fermeture-des-cabinets-soins-a-domicile-uniquement/>

confinement terminé, les consultations dont le motif était l'infection se sont réduites au profit d'un rattrapage de celles n'ayant pas eu lieu, particulièrement pour les patients chroniques (Monziols *et al.*, 2020c).

À noter que pendant le confinement la plupart des médecins se sont organisés pour prendre en charge ou être en contact avec les patients atteints de maladies chroniques ou les plus à risque afin de maintenir la continuité de leur suivi. L'une des mesures ayant permis de dégager du temps de consultations a été le renouvellement automatique des ordonnances pour la délivrance de médicaments en pharmacie (Monziols *et al.*, 2020b). Ainsi en région PACA, une hausse du nombre d'actes réalisés pour des patients avec une ALD a été observée pendant le confinement que ce soit pour les médecins généralistes ou spécialistes. Une étude similaire menée dans les Pays de la Loire montre également que la baisse du recours aux médecins généralistes a été plus faible pour les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapée (AAH) ou d'une affection de longue durée (Observatoire régional de la santé Pays de la Loire, 2020).

Le recours à un infirmier ou une infirmière libérale ou à une sage-femme a été plus important pendant l'année 2020 par rapport à l'année 2019. En effet, malgré une réduction de près de 40 % de l'activité pendant le premier confinement, ce sont les rares professionnels de santé pour lesquels elle a été supérieure à 2019 pendant le deuxième confinement (Assurance maladie, 2021). Le maintien de l'activité des infirmiers libéraux a particulièrement concerné les personnes les plus vulnérables.

Néanmoins, l'activité de l'ensemble des professionnels a redémarré après le confinement, mais n'a pas été supérieure à 2019 ce qui implique qu'il n'y a pas eu de rattrapage de la baisse d'activité qui a eu lieu pendant le confinement. Cela pose des questions sur l'évolution de l'état de santé des personnes qui n'ont pas pu être suivies ou des conséquences à long terme de la baisse de la vaccination, hors COVID-19 (Assurance maladie, 2021 ; Davin-Casalena *et al.*, 2021). En 2021, l'activité est revenue à la normale pour les professionnels de santé avec un rattrapage pour certains (Assurance maladie, 2022).

Le secteur psychiatrique s'est également réorganisé pour assurer la prise en charge des patients avec le COVID-19 et maintenir le lien avec les personnes suivies en ville via les moyens de téléconsultations (Bocher *et al.*, 2020 ; Chevance *et al.*, 2020).

La saturation ou la réorganisation des services de santé n'ont pas été les seuls facteurs de non-recours aux soins pendant la pandémie. Certaines personnes, notamment les plus dépendantes ont pu rencontrer des difficultés pour se rendre auprès des services ou

professionnels de santé en lien avec les restrictions de déplacements (absence de proches aidants, transports en commun, etc.). Aussi, le climat anxiogène ainsi que la concentration de personnes malades dans les établissements de santé ont poussé certaines personnes à reporter ou annuler leurs soins du fait de leurs inquiétudes face au risque d'être contaminé. Enfin, certains ont estimé que les soins pouvaient être reportés et/ou n'ont pas voulu surcharger le système de santé déjà saturé (Assurance maladie, 2021 ; Roy *et al.*, 2021 ; Stachteas *et al.*, 2022).

3. Le secteur médico-social et l'accompagnement

Les domaines de l'accompagnement et du travail social ont également dû s'adapter pour maintenir la prise en charge des personnes suivies tout en préservant la santé des personnes aidées comme des aidants, et ce dans un contexte où les équipements de protection n'étaient pas toujours disponibles et les mesures de distanciation étaient compliquées, voire impossibles à mettre en place. Une baisse de l'activité a été observée pendant le premier confinement et a été d'autant plus conséquente dans les régions touchées fortement lors de la première vague. Des choix ont été faits pour répartir les effectifs disponibles afin de maintenir les prestations essentielles pour les personnes en ayant le plus besoin. Ainsi les prestations de ménage ont par exemple été restreintes et les bénéficiaires priorisés selon leur âge, leur niveau de dépendance et de l'isolement (Union nationale ADMR, 2021). Les perturbations de l'accompagnement ont participé à accroître les risques d'une dégradation de la santé mentale (Gandré *et al.*, 2021).

Des études menées sur la condition et le ressenti des aidants pendant la pandémie ont mis en avant qu'ils ont supporté une charge plus conséquente en raison de l'arrêt ou la réorganisation des services d'aides professionnels et que le contexte a permis de mettre au jour leurs difficultés et contraintes au quotidien (Collectif inter-associatif pour les aidants familiaux, 2020 ; Giraud *et al.*, 2020). Que ce soit pour les aidants, comme pour les personnes les plus dépendantes de l'aide, le fait « d'être confinés » bien avant la pandémie est un verbatim qui apparaît dans plusieurs enquêtes (Giraud *et al.*, 2020 ; Union nationale ADMR, 2021).

4. Des populations plus vulnérables

Malgré les efforts fournis, un certain nombre de personnes n'ont pas pu accéder aux soins dont elles auraient eu besoin et cela a eu ou pourra entraîner des conséquences à long terme sur leur santé. Plus largement, les patients atteints de maladies chroniques ou en situation de handicap ont, selon un rapport de l'OCDE, subi une « double peine » (OCDE, 2021). D'une part, leurs pathologies et leurs comorbidités les rendent plus à risque de développer des formes graves ou de décéder de l'infection (Semenzato *et al.*, 2021). De l'autre, leur état de santé

nécessite une prise en charge régulière, qui a pu être interrompue pendant la pandémie, et entraîner des conséquences à plus long terme sur leur état de santé (Palmer *et al.*, 2020 ; Smith *et al.*, 2022 ; Stachteas *et al.*, 2022). Ces faits sont observés malgré les recommandations et notices mises en place pour assurer le maintien de la continuité de leur prise en charge¹¹. Parmi ces personnes, on retrouve celles en situation de handicap (Claeys, 2021 ; McBride-Henry *et al.*, 2023 ; Negrini *et al.*, 2020 ; Sohn *et al.*, 2022 ; Xie *et al.*, 2023).

Ce sont finalement les personnes moyennement ou peu dépendantes qui ont subi les conséquences les plus importantes avec notamment la nécessité de réaliser seules des activités certaines activités. L'arrêt d'un certain nombre d'aides comme les prestations de ménage et de visites des proches a créé des situations d'isolement social (Union nationale ADMR, 2021). Cela a contribué à l'augmentation du risque de dégradation de la santé mentale et de détresse psychologique. En effet, en plus des changements d'accès aux soins et à l'accompagnement, elles ont pu avoir plus de difficultés à gérer le confinement et l'arrêt de leurs activités ainsi que l'application des mesures de distanciation sociale (Desjeux, 2020 ; Gandré *et al.*, 2021).

B. Le handicap

I. Concepts et évolutions des classifications

Aujourd'hui, l'OMS définit le handicap comme « *un aspect de la condition humaine et fait partie intégrante de l'expérience humaine. Il résulte de l'interaction entre des problèmes de santé tels que la démence, la cécité ou des lésions de la moelle épinière, et toute une série de facteurs environnementaux et personnels.* ». En France, la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées a posé le socle des politiques en faveur du handicap. Il faudra cependant attendre la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 pour avoir une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ».

¹¹ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/consignes_professionnels_sante_patients_handicapes_covid-19.pdf ; <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/333966/WHO-2019-nCoV-IPC-HomeCare-2020.4-fre.pdf>

Dans la pratique, les définitions et le champ du handicap varient. Les instruments de mesure de l'état de santé peuvent se classer en trois catégories (Blaxter, 1989). D'abord le modèle médical ou biologique qui définit le mauvais état de santé comme l'écart à la norme physiologique ou psychique. Ensuite, le modèle social et fonctionnel où le mauvais état de santé se définit comme l'incapacité à assumer des tâches ou des rôles normaux et renvoie à la mesure des incapacités. Enfin, le modèle subjectif correspond à la perception que l'individu a de son état de santé est privilégiée. On mesure alors la santé perçue ou la qualité de vie.

Dans le modèle médical ou biologique, l'intérêt se porte sur la morbidité qui correspond à « la fréquence des maladies, des blessures et des incapacités dans une population donnée¹² ». Elle est principalement mesurée avec des indicateurs de prévalence¹³ ou d'incidence¹⁴. C'est sur ce premier modèle que se base la classification internationale des maladies (Cim) de l'OMS.

Elle est complétée en 1980 par la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps) dont la version française de 1988 est la Classification internationale des handicaps (CIH). Trois principales notions y sont définies et font référence encore aujourd'hui :

- La **déficience** est la forme extériorisée de la maladie, de la malformation ou de l'accident et consiste en « *toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique*¹⁵ ».
- L'**incapacité** est la forme objectivée de la maladie et correspond à « *toute réduction (résultat d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* »¹⁶.
- Le **handicap** est la forme « socialisée » c'est « *le désavantage social pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)* »¹⁷.

Cette classification est le résultat des premiers travaux menés sur la définition et la conceptualisation des notions d'incapacités et de handicaps menés par Nagi (1976), Wood et Badley (1978) ou encore Katz *et al.* (1963) (Cambois et Robine, 2003). Elle a été critiquée et complétée notamment par les travaux de Fougeyrollas *et al.* (1998) sur le processus de

¹² <https://www.ined.fr/fr/lexique/morbidite/>

¹³ Nombre total de cas d'une maladie ou d'un problème de santé

¹⁴ Nombre de nouveaux cas d'une maladie ou d'un problème de santé

¹⁵ « Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies », Inserm – OMS, 1988

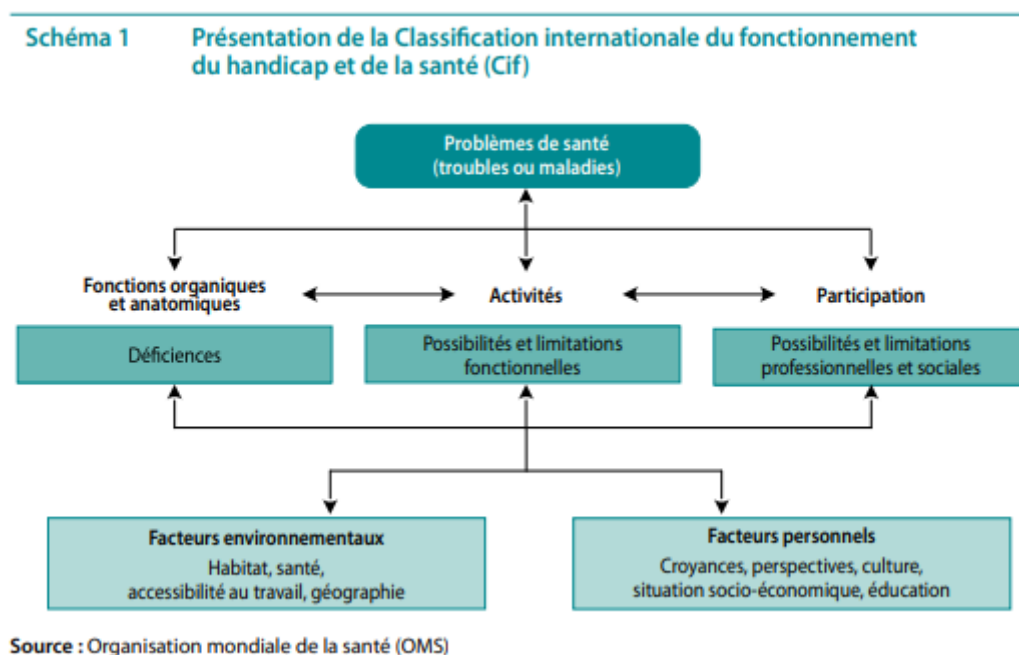
¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ *Ibid.*

production du handicap (Ravaud et Fougereyrollas, 2005). Elle sera remplacée en 2001 par la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (Cif) de l'OMS (Figure 2). Cette dernière tient plus compte de l'influence des facteurs environnementaux et personnels et introduit des concepts tels que :

- **Les limitations fonctionnelles** qui correspondent à des altérations des fonctions corporelles ou structures anatomiques qui entraînent des difficultés à mobiliser ses membres ou ses fonctions physiques, sensorielles ou mentales.
- **Les restrictions d'activités** qui correspondent à des difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne, professionnelle ou sociale. Elles peuvent résulter d'une limitation des capacités fonctionnelles ou d'obstacles pour les utiliser dans un contexte pratique.

Figure 2 : Présentation de la Classification internationale du fonctionnement et du handicap (Cif)



Source : Organisation mondiale de la santé

II. Démographie des personnes en situation de handicap

En France, selon les résultats de l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) de 2021, l'effectif de la population handicapée oscille entre 2,6 à 7,6 millions de personnes âgées de 15 ans ou plus vivant en logement ordinaire en 2021. Si l'on retient le handicap comme une limitation sévère dans une fonction physique sensorielle ou cognitive, on dénombre 6,8 millions. Parmi elles, 4,4 millions ont une limitation physique, 2,8 millions une limitation sensorielle et 1,9 million une limitation cognitive. Si l'on considère les individus déclarant être fortement limités dans les activités de la vie quotidienne en raison d'un problème de santé, l'effectif est alors de 3,4 millions (Bellamy *et al.*, 2023).

Selon les premiers résultats de l'enquête Autonomie de 2022, 6,1 millions de personnes de 15 ans ou plus considèrent avoir un handicap. Grâce à un questionnaire plus précis et détaillé, elle permet d'actualiser, à la hausse, les effectifs de l'enquête VQS. Ainsi, 14,5 millions déclarent avoir au moins une limitation fonctionnelle importante, 5,3 millions au moins une restriction importante d'activité dans les actes essentiels du quotidien, 4,6 millions une restriction forte depuis au moins six dans les activités quotidiennes que les gens font habituellement (Eideliman et Rey, 2024).

La part d'individus vivant avec une limitation fonctionnelle augmente avec l'âge : cela concerne 7 % des moins de 60 ans, mais près d'un quart après. Le type de limitation évolue également. Si les limitations cognitives sont plus fréquentes chez les moins de 35 ans, elles demeurent plutôt stables ensuite jusqu'à 75 ans. À l'inverse, les limitations physiques et sensorielles ont tendance à intervenir plus tardivement, mais évoluent plus rapidement surtout après 70 ans. Ainsi la part de personnes cumulant les limitations augmente au cours du temps (Rey, 2023). Cette population est ainsi en moyenne plus âgée que la population générale et les femmes y sont globalement surreprésentées, et ce particulièrement aux âges élevés (Baradji *et al.* 2021). Quel que soit l'âge, les femmes ont plus de limitations fonctionnelles ou de restrictions dans les activités de la vie quotidienne que les hommes. Néanmoins, elles ne se considèrent pas plus fréquemment handicapées *a priori* en raison d'un biais de déclaration (Eideliman et Rey, 2024).

Les personnes handicapées ont tendance à avoir des conditions de vie plus défavorables notamment en ce qui concerne la pauvreté, la solitude et l'inactivité d'une part en raison de leurs caractéristiques sociodémographiques (moins diplômées, plus de femmes, de personnes âgées ou de catégories sociales plus défavorisées) ainsi que des conséquences des limitations fonctionnelles entraînant des restrictions d'activités, notamment dans le domaine professionnel (Baradji, *et al.*, 2021 ; Levieil, 2017).

III. Accès aux soins et à l'accompagnement de la population en situation de handicap

En 2021, 7 % des plus de 15 ans ont recours à une aide technique ou à un aménagement du logement et 10 % ont recours à une aide humaine. Cette aide humaine peut être professionnelle (auxiliaire de vie, infirmier, aide-soignant, etc.) ou de l'entourage. On parle de proche aidant lorsqu'une personne de l'entourage « *apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel* »¹⁸. Avant 60 ans, l'aide de l'entourage est plus fréquent, mais la tendance s'inverse après avec une prédominance de l'aide professionnelle (Bellamy *et al.*, 2023). De manière générale si deux tiers des personnes qui bénéficient d'une aide professionnelle ont également l'aide de proche, seul un tiers de celles aidées par un proche le sont aussi par un professionnel (Rey, 2023).

Les résultats de l'enquête Vie quotidienne et santé rapportent 9,3 millions de personnes qui déclarent apporter une aide régulière dans les activités de la vie quotidienne (5,7 millions), un soutien moral (6,4 millions) et/ou une aide financière (1,3 million) à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie (Blavet, 2023).

Les aidants sont plus fréquemment des femmes, et ce d'autant plus lorsqu'il ne s'agit pas d'une personne cohabitante et que la personne aidée est jeune (Laborde *et al.*, 2021). Elles déclarent plus souvent apporter de l'aide à un proche, à l'exception de celles ayant plus de 75 ans et de l'aide financière (Blavet, 2023). Selon une typologie réalisée à partir des données de l'enquête Handicap-Santé de 2008, les aidants peuvent être regroupés en trois grandes catégories allant de ceux très impactés à ceux moins impactés. Elle montre que les aidants les plus impactés sont le plus souvent des conjoints, parents ou enfants qui apportent un nombre d'heures conséquent et cohabitent avec la personne aidée. D'autant plus si elle a un nombre de limitations importantes. La catégorie « moyennement impactés » regroupe des aidants qui sont les seuls à

¹⁸ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitions-et-quelles-aides>

intervenir, mais pour des personnes ayant peu de limitations. Les aidants les moins impactés sont plutôt des jeunes enfants ou d'autres proches de la famille élargie qui ne vivent pas avec la personne aidée et apportent une aide un peu moins fréquente (Blavet et Caenen, 2023).

Les personnes handicapées sont plus nombreuses à bénéficier d'un service d'aide ou de soins à domicile mais aussi plus nombreuses à avoir dû y renoncer pour des raisons financières et ce sont finalement les proches qui ont pris le relai (Baradji *et al.*, 2021). Un constat similaire a été dressé en ce qui concerne le recours aux soins. Elles sont plus nombreuses à déclarer un mauvais état de santé et de ce fait, ont généralement des besoins de soins plus importants et des recours plus fréquents aux professionnels de santé, notamment au médecin généraliste ou autres spécialistes (Baradji, *et al.*, 2021). Néanmoins, des obstacles, notamment financiers, persistent et peuvent entraîner un non-recours, notamment pour les actes courants et préventifs (Assurance maladie, 2019 ; Lengagne *et al.*, 2015 ; Penneau *et al.*, 2015).

IV. Populations spécifiques étudiées

Au-delà de la complexité de repérer « la population en situation de handicap », il est impossible et peu pertinent de l'étudier dans son intégralité tant elle recoupe de situations sociales et médicales variées. Dans le cadre du projet Handicovid et de la thèse, trois populations spécifiques sont étudiées à savoir les personnes vivant avec une lésion médullaire, une sclérose en plaques ou des troubles psychiques sévères et persistants. Elles peuvent être considérées dans le champ des personnes en « situation de handicap » puisque leur pathologie provoque des déficiences organiques ou psychiques qui entraînent des limitations fonctionnelles et éventuellement des restrictions d'activités. Ces trois populations sont présentées plus en détail dans le Chapitre 3.

Plusieurs raisons ont mené aux choix de ces populations. La première est relative aux médecins et chercheuses impliqués dans le projet qui avaient une expertise sur ces pathologies. Aussi, elles constituent de bons exemples pour étudier les conséquences de la pandémie sur les parcours de soins et d'accompagnement. Ce sont en effet des pathologies chroniques, dont les conséquences perdurent dans le temps, et pour lesquels un recours aux soins est, *a priori*, nécessaire au maintien de l'état de santé et plus largement de la qualité de vie. De plus, selon l'importance de leurs limitations fonctionnelles, elles peuvent avoir besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne. Il est ainsi plus probable qu'elles aient eu à faire face à des difficultés pour bénéficier de leur suivi ou accompagnement habituel pendant la crise sanitaire.

Chapitre 2 : Quelles données pour étudier des populations spécifiques ?

Un des enjeux majeurs de la thèse est non seulement de pouvoir identifier, dénombrer et caractériser nos populations d'intérêt, mais aussi de reconstituer leurs trajectoires de soins et d'accompagnement et étudier leur mortalité. Ainsi, les données nécessaires pour répondre à ces questionnements doivent permettre une mesure longitudinale du phénomène, notamment par la reconstitution de trajectoires biographiques. Une des difficultés principales lorsque l'on souhaite mener des études sur la population en situation de handicap est de trouver la source de données adaptée. En effet, comme cela a été montré précédemment, c'est un concept qui rassemble des populations avec des difficultés et des caractéristiques diverses. La variété des sources découle de cette problématique, car chacune répond à une définition particulière. Ces sources disponibles sont cependant difficilement conciliables pour identifier et dénombrer l'ensemble de « la population en situation de handicap » (Espagnacq, 2015 ; Ravaud, 2014). Actuellement on peut distinguer deux grandes approches. La **première se base sur le ressenti et la déclaration des individus** au sujet des limitations qu'ils peuvent avoir, la **seconde se concentre sur ceux ayant une reconnaissance administrative** du handicap notamment via le suivi de dispositifs ou prestations spécifiques.

Il existe un **système de grandes enquêtes concernant la thématique du handicap et de l'autonomie** mis en place en France depuis 1998 avec le lancement des enquêtes Handicap, Incapacité, dépendance (Mormiche et Boissonnat, 2003). Elles seront suivies des enquêtes Handicap Santé à partir de 2007 (Bouvier, 2011) et elles sont aujourd'hui intégrées dans le dispositif d'enquêtes « Autonomie ¹⁹ » qui s'étend de 2021 à 2025.

L'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) a un double objectif. D'abord elle permet d'apporter des informations sur l'état de santé et les limitations d'activités mais aussi l'aide dont bénéficient les personnes concernées et leur répartition sur le territoire. Ensuite, elle sert de base de sondage pour repérer les individus qui seront interrogés dans le cadre du volet « ménage » avec la volonté de surreprésenter les personnes en situation de handicap (Ravaud, 2014 ; Rey, 2023). La collecte de l'enquête VQS a eu lieu en 2021 auprès de 335 000 personnes. L'enquête auprès des personnes handicapées vivant à domicile (« ménage ») était sur le terrain en 2022 et a interrogé 22 000 individus. Elle s'intéresse plus spécifiquement à leurs conditions de vie, leurs

¹⁹ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/le-dispositif-denquetes-autonomie-2021-2025>

difficultés ainsi que leur recours aux prestations grâce à l'appariement avec les données administratives. L'enquête « établissements » répond aux mêmes objectifs mais interroge les individus vivant en établissement pour personnes handicapées ou dépendantes et dans les établissements de santé. L'échantillon est de 7 500 personnes et le terrain a eu lieu entre fin 2023 et début 2024. Ces deux enquêtes ont été accompagnées d'un volet « aidant » qui a permis d'obtenir des informations sur l'aide qu'ils apportent et l'impact que cela peut avoir sur leur vie. Enfin, une enquête dans les établissements de protection de l'enfance et une dans les établissements pénitentiaires viennent compléter ce dispositif et seront sur le terrain en 2024 et 2025.

L'ensemble de ce dispositif décrit un panorama assez complet de la population en situation de handicap selon les différentes dimensions en interrogeant à la fois les personnes concernées, à domicile et en établissement, ainsi que leurs aidants. De plus, l'appariement avec des données administratives (ressources fiscales, état civil, SNDS, RI-Autonomie, RI-RSA, déclaration sociale nominative) offre la possibilité de mener des analyses riches. Toutefois, elles restent relativement peu fréquentes car impliquent des coûts importants et sont relativement longues à mettre en place. En effet, cela nécessite des ressources humaines, financières et matérielles conséquentes tant dans la conception des questionnaires, souvent élaborés en concertation avec des experts, que la mise en place du terrain et la passation des entretiens puis enfin dans la saisie ainsi que le nettoyage des données pour les mettre à disposition.

L'introduction de l'indicateur Global Activity Limitation Indicator (GALI) du mini module européen sur la santé, dans les enquêtes en population générale permet d'actualiser plus régulièrement les informations sur la population atteinte de limitations dans les activités de la vie quotidienne (Dauphin et Eideliman, 2021). Il consiste en la question « Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement » avec trois possibilités de réponses : « Oui, fortement », « Oui, limité(e) mais pas fortement » ou « Non, pas limité(e) du tout ».

Le principal biais de ces enquêtes est qu'elles sont peu fréquentes et ne permettent pas forcément de suivre les évolutions dans le temps ou de travailler à des niveaux géographiques fins (Bouvier, 2011 ; Ravaud, 2014). De plus, elles n'offrent pas la possibilité de travailler en détail sur les parcours de soins et d'accompagnement et encore moins sur la mortalité.

Les données administratives représentent une autre source intéressante pour l'étude de la population en situation de handicap. Elles sont généralement construites dans le cadre du suivi des prestations allouées aux personnes en situation de handicap. En parallèle, un système

d'information regroupant les données des maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) a été construit et doit progressivement être intégré au Système national des données de santé (SNDS). Ces bases regroupent des effectifs relativement conséquents mais ne concernent que les personnes qui bénéficient de prestations et de la reconnaissance administrative de leur handicap.

L'ensemble de ces sources ne permettent pas de travailler sur les conséquences de la pandémie. L'objectif de ce chapitre est de présenter les données originales et complémentaires, mobilisées dans le cadre de la thèse pour décrire ces populations et étudier leur mortalité ainsi que leur parcours de prise en charge. Dans un premier temps, les données médico-administratives issues du Système national des données de santé (SNDS) sont utilisées. Il offre en effet la possibilité d'une part d'identifier et décrire les populations d'intérêt, et d'autre part d'étudier leur mortalité et leurs parcours de soins. Néanmoins, l'accompagnement médico-social ou par des proches aidants ne peuvent être étudiés à partir de ces données. C'est pourquoi une enquête biographique a été spécifiquement menée dans le cadre de la thèse et du projet Handicovid. Cette dernière a permis de collecter des informations sur les trajectoires personnelles professionnelles, de soins et d'accompagnement des individus interrogés ainsi que leur ressenti.

A. Le Système national des données de santé (SNDS)

Le SNDS rassemble l'ensemble des données de remboursement de soins, que ce soit auprès de professionnels libéraux ou à l'hôpital. Il permet ainsi de travailler sur toutes les personnes ayant eu recours au système de soins français. Collectées dans une optique de gestion financière, elles permettent également d'étudier l'activité des professionnels de santé, le recours et les parcours de soins, notamment pour des populations spécifiques repérables par leur pathologie. L'appariement avec les données du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) rend possible des analyses sur la mortalité. Ces éléments en font la source de données la plus indiquée, compte tenu de la définition « médicale » retenue pour les populations d'intérêt. En effet, les pathologies retenues nécessitent un suivi sanitaire régulier. Elles sont ainsi repérables dans le SNDS à partir des codes de la Classification internationale des maladies, dixième révision (Cim-10) utilisée pour coder les motifs d'hospitalisations et d'exonérations du ticket modérateur (affection de longue durée - ALD, longue maladie, accident du travail, maladie professionnelle, etc.).

I. Présentation générale

Le SNDS a été créé par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 en regroupant plusieurs bases de données existantes. Selon l'article 193 de cette loi, il a pour objectif de « contribuer :

- À l'information sur la santé ainsi que sur l'offre de soins, la prise en charge médico-sociale et leur qualité ;
- À la définition, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques de santé et de protection sociale ;
- À la connaissance des dépenses de santé, des dépenses d'Assurance maladie et des dépenses médico-sociales ;
- À l'information des professionnels, des structures et des établissements de santé ou médico-sociaux sur leur activité ;
- À la surveillance, à la veille et à la sécurité sanitaires ;
- À la recherche, aux études, à l'évaluation et à l'innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale. ».

Il ne peut cependant être utilisé « pour la promotion des produits mentionnés au II de l'article L 5311-1 (produits de santé) auprès des professionnels de santé ou d'établissement de santé » ou « l'exclusion des garanties des contrats d'assurance et la modification de cotisations ou de primes d'assurance d'un individu ou d'un groupe d'individus présentant un même risque ».

L'accès aux données du SNDS est possible sous différentes formes selon le caractère des données et les caractéristiques des utilisateurs. Des bases agrégées portant sur différentes thématiques (dépenses, professionnels de santé libéraux, médicaments, dispositifs médicaux, biologie, pathologies, etc.) sont mises à disposition du grand public sur le site de l'Assurance maladie²⁰. Les données individuelles des bénéficiaires du SNDS sont disponibles après demande pour un accès sur projet ou en accès permanent pour certaines institutions. L'accès permanent aux données individuelles est fixé par décret pour les organismes avec une mission d'intérêt public.

Parmi eux figurent des organismes de recherche comme l'Irdes qui dispose d'un accès aux données individuelles pseudonymisées avec un historique glissant de 20 ans (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021). Chaque utilisateur doit suivre deux formations obligatoires pour être habilité. L'accès se fait ensuite soit via une extraction, soit via un portail sécurisé. Ce

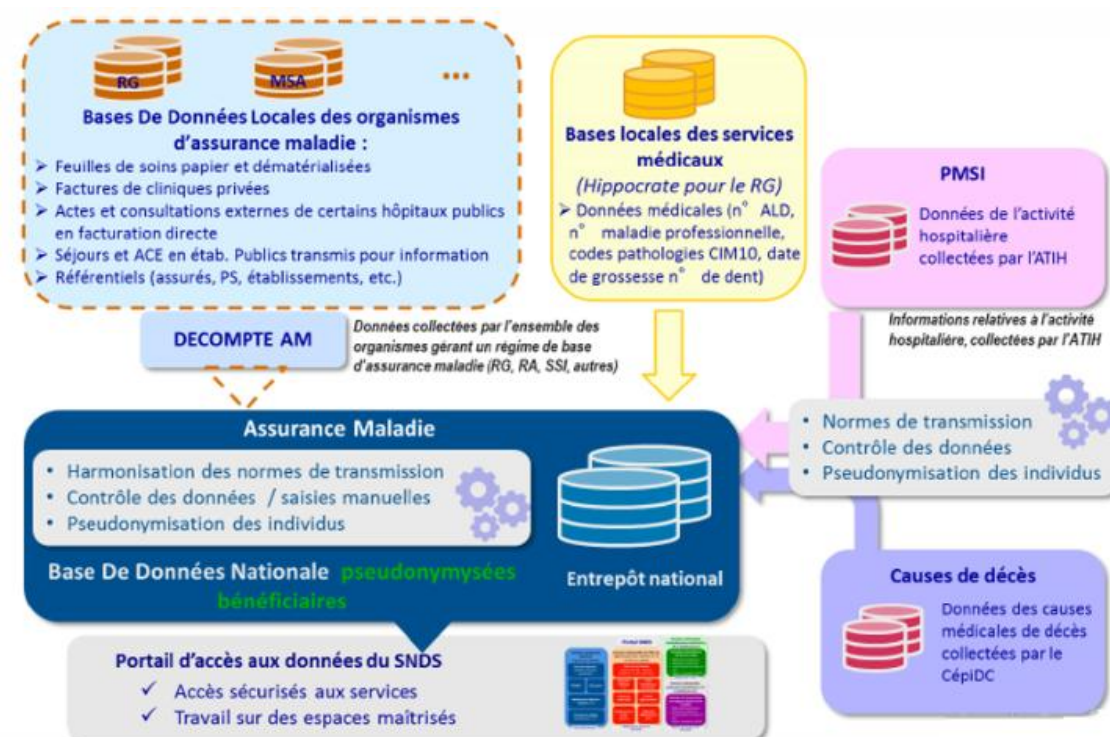
²⁰<https://www.assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/donnees/liste-bases-de-donnees-open-data>

dernier est accessible depuis n'importe quel ordinateur connecté à internet, avec un code temporaire généré par une calculatrice individuelle à chaque connexion. L'ensemble des traitements doivent alors être réalisés sur ce portail à l'aide des logiciels disponibles (Word, Excel, R et SAS). Les données ne peuvent être extraites qu'à partir du moment où elles sont agrégées et ne présentent plus de risque d'identification. Une demande d'export est nécessaire pour chaque sortie avec un contrôle automatique ou manuel selon la nature des fichiers à extraire.

II. Détail des données disponibles

L'Assurance maladie a la charge de la collecte, la fiabilisation et de la mise à disposition des données sur le portail du SNDS après pseudonymisation des identifiants des bénéficiaires (Figure 3). Elle rassemble ainsi les données provenant de différentes sources et les restitue sous forme de différentes bases de données chaînées entre elles grâce à une clé.

Figure 3 : Schéma d'alimentation du SNDS



Source : L'essentiel du SNDS, Guide de la Caisse Nationale d'Assurance maladie

1. Datamart de consommation inter régimes (DCIR)

Le premier ensemble de données est le Datamart de consommation inter régimes (DCIR) qui provient du Système national d'information inter régimes de l'Assurance maladie (Sniiram) géré par la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam). Créé dans le cadre de la loi pour le financement de la sécurité sociale du 23 décembre 1998, il a pour principal objectif l'analyse et le suivi des dépenses de santé au travers des remboursements de l'Assurance maladie.

Le DCIR est constitué de toutes les données de remboursements relatifs aux soins réalisés par des professionnels de santé libéraux. Il intègre ainsi la médecine de ville, les hospitalisations dans les cliniques et établissements de soins privés ainsi que les actes et consultations externes (ACE). À noter que pour certains hôpitaux publics, les informations relatives à ces ACE ne sont transmises que pour information et qu'il est préférable de les collecter directement via le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

En plus de ces données, certains référentiels sont mis à disposition. Le référentiel des bénéficiaires (IR_BEN_R) qui regroupe des informations sur les individus, actualisées à partir des données les plus récentes de consommation en ville ou en clinique privée. Il est notamment composé des identifiants, d'informations sociodémographiques (date de naissance et de décès, sexe, lieu de résidence) et du régime d'assurance. C'est ce référentiel qui permet de chaîner l'ensemble des données relatives à un seul et même bénéficiaire. Le référentiel médicalisé des bénéficiaires (IR_IMB_R) rassemble les informations sur les motifs d'exonération du ticket modérateur tels que les affections de longue durée (ALD), les invalidités, les accidents du travail et maladies professionnelles et les longues maladies. Ce dernier contient les dates de début et de fin de l'exonération accordée et permet ainsi de retracer l'historique ou de chercher des motifs qui ne sont plus actifs.

2. Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)

Le second ensemble est le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) qui est géré par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). Il est constitué des données de facturation concernant les hospitalisations ainsi que les actes et consultations externes dans les établissements de santé. Sa finalité première est la gestion du financement de ces établissements et de l'offre de soins.

Il est découpé en quatre secteurs d'activité :

- Les soins de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO),
- Les soins médicaux et de réadaptation (SMR), anciennement les soins de suite et de réadaptation (SSR),
- Les soins dans le cadre d'hospitalisation à domicile (HAD) ;
- Les soins de psychiatrie (PSY) du recueil d'information médicalisé pour la psychiatrie (Rim-P).

Les tables, variables et leur organisation peuvent varier selon ce secteur. Mais de manière générale, pour chaque séjour les données disponibles concernent des informations administratives sur l'établissement, le séjour et les caractéristiques sociodémographiques du patient. Un certain nombre de données médicales comme les diagnostics et les actes médico-techniques relatifs au séjour sont également mises à disposition. Les diagnostics sont codés à partir de la dixième version de la classification internationale des maladies (Cim-10) permettant d'identifier la pathologie ou le motif de recours. Il existe plusieurs types de diagnostics pour un même séjour. Selon le glossaire de l'ATIH :

- Le diagnostic principal (DP) concerne le motif ayant conduit à l'hospitalisation c'est-à-dire celui qui a « mobilisé l'essentiel de l'effort médical et soignant » ;
- Le diagnostic relié « a pour rôle, en association avec le diagnostic principal et lorsque celui-ci n'y suffit pas, de rendre compte de la prise en charge du patient en termes médicoéconomiques » ;
- Le diagnostic associé est « un diagnostic ou un autre problème de santé significatif d'une majoration de l'effort de soins et de l'utilisation des moyens, par rapport à la morbidité principale »

Ces différents diagnostics permettent de classer les séjours par groupe homogène de malades (GHM), puis en groupe homogène de séjours (GHS).

3. Causes médicales de décès

En plus de ces données de consommation de soins, un appariement est réalisé avec les données du Centre d'Épidémiologie des causes médicales de décès (CepiDc) de l'Inserm en collaboration avec l'Insee. Le CepiDc a la charge du codage médical des causes de décès afin de produire les statistiques. À partir des informations contenues dans la partie médicale du certificat de décès, il détermine la cause initiale du décès ainsi que le processus morbide qui a précédé le décès. La cause initiale ainsi que les causes associées sont codées à l'aide de la Cim-10.

Ces données sont disponibles dans deux tables du SNDS, une première avec une ligne par individu relative aux circonstances et la cause initiale ayant conduit aux décès (KI_CCI_R), une seconde avec une ligne par causes médicales de décès permettant ainsi de travailler sur l'ensemble des causes de décès d'un même individu (KI_ECD_R). Ces tables contiennent l'ensemble des décès survenus sur le territoire français, même si l'appariement avec les données de consommations de soins n'a pu être effectué.

L'appariement entre les causes médicales de décès et les données de consommations de soins est indirect. C'est-à-dire que le CepiDc n'a pas accès au NIR pseudonymisé pour rattacher les causes de décès aux individus. Une méthode pour appairer les individus a alors été mise en place à partir des données disponibles dans le référentiel IR_BEN_R à savoir l'année, le mois et le jour du décès, ainsi que le sexe, l'année et le mois de naissance, le département et la commune de résidence.

4. Autres données

Depuis peu les données relatives à la vaccination et au dépistage de la COVID-19 sont disponibles dans le SNDS. Des données provenant d'autres sources doivent être intégrées ou fiabilisées dans les années à venir. C'est le cas des données sur les séjours dans les établissements médico-sociaux qui sont présentes mais pas encore exhaustives. Celles sur le handicap en provenance des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) devaient être intégrées, mais ce n'est pas encore effectif.

Les identifiants dans le SNDS

Dans le SNDS, l'identifiant est appelé le pseudo-NIR et correspond à la version pseudonymisée des informations relatives au numéro d'inscription au répertoire (NIR) de l'assuré ouvrier de droit, de la date de naissance du bénéficiaire et du code correspondant à son sexe, soit 17 caractères. On retrouve cet identifiant dans la variable nir_ano_17 dans le PMSI et ben_nir_psa dans le DCIR qui permet la jointure des données. Ce dernier étant basé sur le NIR de l'assuré ouvrier de droit, un individu peut avoir plusieurs pseudo-NIR (cas des enfants sur la carte de ces deux parents) ou ce dernier peut changer au cours de la vie de l'individu (passage d'ayant droit à assuré).

Dans le DCIR, ce pseudo-NIR va généralement être associé au rang gémellaire (ben_rng_gem). Cependant, selon les régimes, cette variable n'est pas codée de la même manière. Pour les bénéficiaires du régime général, le rang gémellaire correspond à l'ordre de naissances pour les jumeaux. Pour ceux des autres régimes, cette variable est codée selon l'ordre d'ouverture des droits au sein d'une même famille. Il peut alors correspondre à l'ordre de naissance mais aussi être modifié en cas de changement de régime par exemple.

Il existe un identifiant unique pour chaque individu (ben_nir_ano) mais qui n'est disponible que dans le référentiel des bénéficiaires.

III. Intérêts et limites

La force majeure du SNDS est de regrouper l'intégralité des données de consommation de soins, prestations ou délivrances de médicaments, en ville ou à l'hôpital, remboursées par l'Assurance maladie. Ces dernières sont disponibles exhaustivement et individuellement pour toutes les personnes ayant eu recours au système de soins en France, avec un historique pouvant aller jusqu'à 20 ans. Cela présente plusieurs intérêts pour la recherche. D'abord la possibilité de travailler au niveau individuel sur les parcours de soins alliant à la fois la médecine de ville et les séjours dans des établissements de santé, auxquels peuvent être ajoutées les causes de décès. Ces études peuvent être réalisées sur tous les individus ayant eu recours aux soins en France. L'exhaustivité des données permet aussi de travailler sur des populations ou des territoires spécifiques avec des effectifs moindres. Les données étant également individualisées au niveau des professionnels de santé et/ou des établissements, des analyses peuvent être menées sur l'offre de soins (activité, répartition territoriale, pratiques des hôpitaux, etc.). La profondeur historique autorisée selon les profils permet de réaliser un suivi longitudinal. D'autant plus qu'elles sont mises à jour régulièrement, ce qui rend possible des actualisations

régulières et une information récente. Enfin, il peut être envisagé dans certains cas de les appairer avec d'autres sources de données comme des enquêtes ou des cohortes. Une partie des grandes enquêtes nationales sont d'ailleurs directement appariées.

Quelques limites demeurent cependant. Bien que le recueil et les données mises à disposition fassent l'objet d'une saisie standardisée et d'une harmonisation, elles restent à vocation médico-administrative codées dans une perspective de gestion financière notamment. Une bonne connaissance des données, de la manière de les utiliser et de les nettoyer est alors nécessaire afin d'obtenir des résultats propres. L'utilisation de ces données demande un coût d'entrée important et une attention portée à de nombreux détails qui peuvent rendre les traitements longs et fastidieux. Il existe néanmoins de nombreux guides méthodologiques ou requêtes facilitant ce travail. De plus, la volumétrie entraîne des temps de traitements parfois conséquents qui peuvent retarder les analyses dès lors qu'une modification doit être faite en amont. Aussi, les informations sur les caractéristiques individuelles des bénéficiaires sont peu nombreuses. De la même manière, s'il est possible de savoir quels examens médicaux ont été réalisés, les résultats biologiques de ces derniers ne sont pas disponibles. L'appariement des données du SNDS avec des données d'enquêtes ou de registres peut cependant limiter ce biais. Enfin, les individus n'ayant pas consommé de soins ne sont pas remontés par tous les régimes. Les études sur le non-recours sont alors à mener avec prudence ou du moins seulement sur les régimes pour lesquels l'information est exhaustive.

Le SNDS commence ainsi à être utilisé pour mener des études sur des populations spécifiques atteintes de limitations fonctionnelles (Espagnacq et Regaert, 2024 ; Espagnacq *et al.*, 2023). L'intégration prévue des données des MDPH sera une avancée importante qui permettra de mener de nouvelles analyses avec notamment plus d'informations sur les droits accordés. Plus concrètement dans le cadre de la thèse, les données du SNDS seront utilisées à plusieurs titres. D'abord, pour identifier les trois populations étudiées à partir d'algorithmes de repérage et décrire leurs caractéristiques. Les bases constituées seront ensuite utilisées d'une part pour étudier les parcours de soins, et d'autre part pour l'analyse de la mortalité.

B. Enquête biographique

Comme évoqué précédemment, étudier les parcours d'accompagnement uniquement à partir du SNDS omettrait un certain nombre d'acteurs du champ médico-social ainsi que l'aide apportée par les proches aidants. En effet, seule une partie du suivi des établissements médico-sociaux financé par l'Assurance maladie est dans le SNDS. Une enquête biographique a alors été menée afin de collecter des données sur différentes dimensions de la vie des personnes concernées, dont l'accompagnement médico-social et par les proches aidants. Après une rapide présentation des enquêtes biographiques en démographie, le protocole de celle menée dans le cadre de la thèse pour le projet Handicovid est présenté.

I. Rappel sur les enquêtes biographiques

Le principe des enquêtes biographiques en démographie est de retracer le parcours de vie des individus, depuis la naissance ou un instant donné, à partir d'événements marquants dans différentes dimensions afin de pouvoir décrire, analyser et comparer les trajectoires individuelles. Elles permettent ainsi de replacer les événements dans leur contexte individuel, social et historique pour repérer les interactions entre les différentes dimensions ainsi que les effets structurels, d'âge ou de générations (Courgeau et Lelièvre, 1989). Si dans un premier temps, elles se concentraient sur les trajectoires familiales, résidentielles et professionnelles, de nouvelles dimensions ont été investiguées au cours du temps dont la santé (Jourdain et Hubert, 2012 ; Védaste Banturiki *et al.* Nganawara et Thomsin, 2008 ; Vignier *et al.*, 2017 ; Vivier, 2003). Les données récoltées permettent de nombreuses analyses à la fois qualitatives comme la description des parcours et la recherche de liens de causalité dans la survenue des événements, mais aussi quantitatives en mobilisant des méthodes d'analyse de durée, de survie ou de séquences avec la construction de typologies (Cavagnoud *et al.*, 2019 ; Robette, 2011).

Le principal biais de ces enquêtes est que, selon l'âge de la personne interrogée, les événements étudiés peuvent avoir eu lieu il y a longtemps et il peut alors être difficile de les dater précisément ou de ne pas omettre certains événements. La fiche Ageven a alors été développée comme support pour mener les entretiens biographiques (Antoine *et al.*, 1987). Elle se présente sous la forme d'une grille avec une colonne par dimension et en ligne les unités temporelles retenues (Cavagnoud *et al.*, 2019 ; Lelièvre et Vivier, 2001). Les deux premières colonnes permettent de noter les repères temporels, généralement l'année et l'âge de l'enquêté cette même année, ou la durée écoulée depuis un événement commun. En effet, l'intérêt est de pouvoir faciliter le placement des événements selon si l'individu se souvient plutôt de son âge,

la date ou de la date d'un autre évènement. Par exemple, si une personne ne se souvient pas de la date de son déménagement mais sait qu'il est intervenu l'année suivant son mariage, il est facile de le replacer sur la grille. En plus des différentes dimensions étudiées, une zone de commentaire peut être ajoutée pour apporter des précisions. Au-delà de faciliter la collecte, la fiche permet également une première analyse rapide avec l'identification des ruptures et leurs potentielles causes ou conséquences. Elle peut également être découpée en séquences selon les ressentis de l'individu ou d'évènements individuels ou contextuels marquants.

II. L'enquête Handicovid

Le premier objectif de l'enquête était de collecter des informations sur l'accompagnement médico-social et l'aide apportée par des proches, qui ne sont pas disponibles dans les données de l'Assurance maladie. Le second était de reconstituer l'ensemble des parcours de prise en charge en incluant le suivi médical, et d'ajouter le point de vue du patient, notamment lors d'arrêts ou de report de soins. Aussi, l'intérêt de la méthode d'entretiens biographiques est de pouvoir replacer ces parcours parmi d'autres trajectoires plus contextuelles relatives à la vie personnelle, familiale et professionnelle de l'enquêté.

L'enquête a fait l'objet d'une demande d'autorisation à la commission nationale informatique et liberté (Cnil) car elle devait être appariée aux données du SNDS pour récupérer des informations détaillées sur la consommation de soins et pouvoir situer les individus interrogés par rapport à l'ensemble de la population. L'avis du comité éthique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (Cesrees) a été obtenu le 10 février 2022 et l'autorisation Cnil le 21 septembre 2022 (Annexe 1). Malgré l'obtention de l'accord Cnil, l'appariement a finalement été abandonné en raison du retard pris par l'enquête mais surtout de la contrainte de récolter le numéro de sécurité sociale permettant l'appariement ainsi que des délais particulièrement importants de la Cnam sur ce type d'opérations (plus d'une année).

Avec l'appui d'une ingénieure d'enquête de l'Irdes rattachée au projet ainsi que la responsable du projet, j'ai réalisé l'ensemble des dossiers ainsi que la mise en place du protocole, des terrains et de la saisie.

1. Population étudiée

L'enquête devait initialement porter sur l'ensemble des populations étudiées. Cependant, l'inclusion des troubles psychotiques a été abandonnée pour des questions de faisabilité. D'abord, les psychiatres impliqués dans le projet étaient très mobilisés sur le terrain auprès de leurs patients et avaient peu de temps à consacrer à l'enquête et à sa mise en place. Pour la même raison, il a été impossible de trouver des contacts d'autres psychiatres pour déployer l'enquête dans les différentes régions. Les autres problématiques étaient d'ordre méthodologique à savoir que cela nécessitait de créer un troisième questionnaire adapté à la pathologie mais permettant la comparaison avec les deux autres. Aussi, il aurait fallu adapter la passation des entretiens, en intégrant la probabilité de recourir à une tierce personne pour accompagner l'enquête dans ses réponses.

C'est également dans le souci d'avoir une population plus homogène que le choix a été fait pour les lésions médullaires, de se restreindre à celles d'origine traumatique. Cela a permis de faciliter la création des questionnaires et par la suite le traitement des résultats. En effet, on peut ainsi avoir la date de l'accident comme point de repère et éviter des questionnaires trop complexes et qui auraient nécessité des adaptations selon le type de lésion.

Pour la sclérose en plaques, il n'y a pas eu de restrictions relatives à la pathologie.

Les individus sélectionnés, au-delà d'avoir une lésion médullaire traumatique ou une sclérose en plaque, devaient présenter les caractéristiques suivantes :

- Avoir plus de 18 ans : la prise en charge n'est en effet pas la même pour les adultes et pour les enfants.
- Vivre en logement ordinaire : il existe trop de différences dans le suivi et l'accompagnement à tous les niveaux entre les personnes vivant à domicile ou en institution.
- Avoir eu l'accident ou le diagnostic avant le 31 décembre 2019 afin de pouvoir comparer la période pandémique avec le suivi mis en place « en temps normal ».
- Avoir besoin d'aide humaine, professionnelle ou non, pour les activités de la vie quotidienne : le suivi médical peut être étudié dans le SNDS mais pas l'accompagnement, qui est le cœur de l'enquête.

En raison du protocole de recrutement des enquêtés, ces derniers ont également tous été suivis dans un centre de rééducation.

L'ambition initiale était d'interroger entre 150 à 200 personnes dans trois grandes régions de France qui ont des caractéristiques diverses et n'ont pas connu la même intensité de la pandémie :

- La région parisienne, fortement impactée par les différentes vagues, autour du centre de rééducation de Garches, où exercent les cliniciens impliqués dans le projet ;
- La région Grand Est, particulièrement touchée lors des premières vagues, autour du centre de Lay Saint Christophe près de Nancy ;
- La région « Grand-Ouest », moins impactée par la pandémie lors des premières vagues, autour du service de médecine physique et réadaptation (MPR) du CHU de Nantes.

2. *Choix méthodologiques*

Après des échanges avec des chercheuses habituées à utiliser ce type de méthode, le choix a été fait de construire un questionnaire dans lequel certaines questions invitent à compléter la grille Ageven. Une première version du questionnaire et de la grille Ageven pour chaque pathologie a été finalisée fin 2022. Trois phases de tests auprès d'une dizaine de patients à l'hôpital de Garches ont permis de les faire évoluer pour aboutir à une version définitive en mai 2023. La constitution de ce matériel pour l'entretien a néanmoins nécessité de nombreux allers-retours entre les membres de l'équipe et la prise en compte des retours de terrains, afin de trouver un consensus et un juste équilibre entre les informations collectées et la longueur (estimée) de l'entretien. Les tests ont permis de redéfinir les dimensions étudiées avec la contrainte de recueillir un maximum d'informations en gardant un nombre limité de trajectoires. Des questions relatives à l'état de santé, l'usage des aides techniques et l'autonomie pour les activités de la vie quotidienne ont ainsi été privilégiées par rapport à leur retranscription dans la grille initialement prévue.

L'un des choix importants a été celui de l'unité temporelle à privilégier. L'année est généralement utilisée lorsqu'il s'agit de retracer des événements sur un temps long. Cependant, ce pas n'était pas assez fin pour identifier les événements particuliers qui se sont produits pendant la pandémie, et notamment les confinements. Il a alors été décidé de faire une grille mensuelle à partir de 2020. Ce niveau de détail n'étant pas paru nécessaire, et pour maintenir l'unité de la grille sur une seule page, le pas de temps de la grille pour les années précédant la pandémie est resté annuel.

Le nombre de dimensions étant important, retracer la vie des individus depuis leur naissance aurait été particulièrement long et peu utile dans l'objectif de décrire les parcours de soins et de

prise en charge en lien avec la pathologie. C'est donc la date de l'accident (LM) ou du diagnostic (SEP) qui a été retenue comme point de départ pour le début des trajectoires. La date de naissance a tout de même été renseignée sur la grille afin de positionner correctement les âges et avoir la possibilité de calculer des indicateurs selon l'âge de la personne.

3. Le questionnaire et les grilles Ageven

En pratique, l'entretien s'est déroulé au domicile des personnes interrogées. L'enquêteur a complété avec l'enquêté un questionnaire dans lequel certaines questions renvoient à une grille biographique (Annexes 2 et 3). Deux fiches Ageven viennent en complément de ce questionnaire, une première annuelle allant de la date de l'accident/du diagnostic à décembre 2019 et une seconde mensuelle de janvier 2020 à la date de l'entretien (Annexes 4 et 5). Après avoir consigné la situation un an avant l'accident/le diagnostic dans la première grille et en janvier 2020 pour la seconde, les événements marquants sont renseignés dans différentes dimensions selon les consignes détaillées dans le questionnaire. L'intérêt de placer les éléments sur la grille est double. D'une part au moment de l'entretien pour faciliter le rappel de la date de certains événements en utilisant l'année, l'âge ou un autre événement. D'autre part, parce que le fait de dater les événements rend possible la mesure de calendrier ou des durées écoulées.

Une première partie s'intéresse au contexte avec des questions sur l'individu, son parcours familial, résidentiel et professionnel ainsi que sa situation financière. Les événements des trajectoires résidentielles et familiales tels que les déménagements, les changements dans la composition du foyer ou dans la situation personnelle, familiale et matrimoniale sont retracés. À cela s'ajoutent les événements qui constituent la trajectoire d'études et d'activité professionnelle avec les diplômes obtenus, la situation vis-à-vis de l'emploi, avec une attention particulière portée aux périodes d'arrêt maladie. Pour la grille pendant la pandémie, la notion de recours au télétravail a été ajoutée. Concernant les proches, une fiche « co-résidents » complète le questionnaire avec les dates de naissance et éventuellement de décès (Annexe 6). Ces informations permettent de mieux connaître l'âge, la nature du lien « familial », et l'éventuel impact sur la trajectoire de la disparition de ces personnes qui sont de potentiels aidants informels. Ces informations contextuelles sont essentielles pour mieux comprendre les trajectoires notamment en étudiant l'interaction entre les différents éléments ou l'influence des uns sur les autres.

La seconde partie porte sur les événements de santé à savoir les symptômes et complications liés à la pathologie (poussées, escarres, etc.) et leur prise en charge. Des questions portent plus spécifiquement sur les hospitalisations ou opérations programmées ainsi que les examens,

bilans de santé ou consultations qui ont été reportés, annulés ou qui n'ont pas pu être réalisés. Pour chaque évènement mentionné par l'enquêté, en plus de la date initiale, une distinction a été faite pour savoir s'il s'agissait d'une annulation complète, d'un report ou de l'impossibilité ainsi que le motif. Pour les reports, le nombre ainsi que la date du dernier sont également collectés. Enfin, quelques questions portent plus spécifiquement sur l'infection par la COVID-19 et le respect des restrictions mises en place.

Le point central de cette partie est de reconstituer le suivi sanitaire, en renseignant sur les grilles la fréquence de recours à différents professionnels. Les raisons des changements de fréquence sont également notifiées. Afin de ne pas surcharger la grille, le choix a été fait de s'intéresser aux professionnels intervenant dans le cadre du suivi de la pathologie à savoir :

- Un médecin généraliste ;
- Un médecin de médecine physique et réadaptative ;
- Un neurologue ;
- Un urologue ;
- Un psychiatre ;
- Un psychologue ;
- Un pédicure/podologue ;
- Un(e) infirmier(ère) ;
- Un masseur-kinésithérapeute ;
- Un acuponcteur ;
- Un ostéopathe ou chiropracteur ;
- Un homéopathe ;
- Un sophrologue ;
- Un naturopathe ;
- Un rebouteux, magnétiseur, guérisseur, radiesthésiste, marabout, etc.

En pratique lors de l'entretien, l'enquêté était interrogé pour savoir s'il avait déjà été suivi depuis l'accident/le diagnostic par l'un de ces professionnels dans le cadre de la pathologie. Si oui, l'enquêteur devait lui demander depuis quand ainsi que la fréquence initiale et reporter ces informations sur la grille (Figure 4). À partir de ce point-là, il devait retracer les évolutions dans le suivi (arrêt, diminution ou hausse de la fréquence) ainsi que les raisons des changements jusqu'à 2019. Un point spécifique était fait pour connaître la situation en janvier 2020 avant de retracer l'évolution au niveau mensuel jusqu'à la date de l'entretien. Des relances étaient effectuées spécifiquement sur ce qui s'est produit pendant les confinements.

Sur le même principe que pour les professionnels assurant le suivi, une question a été posée sur les hospitalisations pour des motifs relatifs à la pathologie tels que :

- Un bilan systématique ;
- Une escarre ;
- Une complication urinaire ;
- Une complication respiratoire ;
- Une complication intestinale ;
- Une intervention chirurgicale ;
- Des douleurs ;
- La spasticité (injections de toxine) ;
- Une rééducation en SSR (hospitalisation complète) ;
- Des séances de rééducation en hôpital de jour.

Dans la consigne, il est demandé de renseigner le code du motif d'hospitalisation dans la grille l'année ou le mois correspondant. Lorsque cela a été possible, lors du codage des grilles, cette information a été transformée sous forme de fréquence comme pour le suivi par les professionnels de santé.

Figure 4 : Nomenclature de codage du suivi sanitaire

NOMENC8	
Code	Fréquence
FREQ1	Tous les jours ou presque
FREQ2	2 à 3 fois par semaine
FREQ3	1 fois par semaine
FREQ4	1 fois par mois
FREQ5	2 à 6 fois par an ou tous les 2 à 3 mois
FREQ6	1 fois par an
FREQ7	Ponctuellement
	Raison principale de l'évolution du suivi
1	Du fait de mon état de santé (amélioration ou dégradation)
2	Du fait du professionnel (refus, peur de venir ou envie de venir plus souvent)
3	Du fait du patient (en dehors de son état de santé)
4	Délai de rendez-vous trop long
5	Refus du ou de la professionnel-le
6	Trop loin
7	Raison financière
8	Changement de votre lieu de vie
9	Départ (démission-retraite/déménagement) du ou de la professionnel-le
10	Autres, préciser :

La dernière partie s'intéresse plus spécifiquement à l'autonomie et l'accompagnement notamment les aides techniques utilisées, le suivi et l'accompagnement par des aidants, professionnels ou non, pour les activités de la vie quotidienne (hors soins) et le niveau d'autonomie. La question est d'abord posée par type d'aidant pour identifier le début de l'accompagnement. Les catégories retenues sont :

- Un(e) infirmier(ère) libéral(e) pour la toilette et l'habillage ;
- Un(e) infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un service de soins infirmiers à domicile (Ssiad) ;
- Un(e) auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un organisme (Aide à domicile en milieu rural - ADMR, association, service d'aide et d'accompagnement à domicile – Saad, conseil départemental, etc.) ;
- Une personne directement employée par l'enquêté pour une aide dans les tâches de la vie quotidienne (hors femme de ménage) ;
- Une femme de ménage en emploi direct ;
- Un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés – Samsah, ou un service d'accompagnement à la vie sociale – SAVS ;
- Un proche (famille, ami, voisin, etc.).

Après avoir posé cette question, l'enquêteur devait consigner l'année de début de l'accompagnement pour chaque catégorie sur la fiche aidant (Annexe 7). Ensuite, comme pour le suivi sanitaire, à partir de la date de début de l'aide, la fréquence initiale a été renseignée sur la grille ainsi que tous les changements jusqu'à 2019. La nomenclature utilisée est identique à celle présentée précédemment (Figure 4).

Si travailler à partir de la catégorie présente une utilité pour appréhender comment l'aide s'est mise en place, ce niveau était trop large pour observer les éventuelles variations pendant la pandémie. En effet, les catégories utilisées pour la période pré-pandémique peuvent inclure plusieurs personnes différentes. Pour chaque catégorie d'aidants renseignée sur la fiche synthétique, il a été demandé à l'enquêté de détailler l'ensemble des personnes intervenues par leur prénom et d'indiquer le début de l'accompagnement pour chacune. À partir de ces informations, la situation en janvier 2020 était renseignée sur la grille avec la fréquence de l'aide pour chaque personne. Puis tous les changements (arrêt définitif, interruption, hausse ou baisse de la fréquence, arrivée d'un nouvel aidant) et leurs raisons ont été consignés.

4. Mise en place du terrain

Le recrutement des enquêtés s'est fait via les centres hospitaliers. Des affiches et des plaquettes d'informations étaient disponibles dans les salles d'attente (Annexe 8 et 9). Les médecins partenaires devaient proposer la participation à un projet de recherche concernant l'impact de la pandémie sur le recours aux soins et à l'accompagnement lors des consultations. Si les patients acceptaient, les médecins étaient chargés de faire compléter la fiche de consentement ainsi que la fiche d'informations pour vérifier l'éligibilité des patients et récolter les informations de contacts (Annexe 10).

Cette phase de recrutement a été compliquée et a retardé le début du terrain. Le budget de l'enquête n'intégrait pas de possibilité de rémunération du personnel hospitalier pour le recrutement des patients. Le nombre de patients vus chaque semaine en consultation répondant aux critères de sélection n'était alors pas suffisant pour atteindre l'objectif fixé dans le temps initialement prévu. Une seconde phase a alors consisté à contacter des patients vus au cours de l'année dans le centre de Garches pour étendre l'effectif. Malgré cet effort, l'échantillon recruté n'a pas atteint l'effectif espéré. Certains patients n'ont pu être joints ou ont refusé la participation, dont certains pour raison de santé. Parmi ceux contactés, un certain nombre déclaraient ne pas avoir recours à de l'aide, probablement en raison d'une confusion entre aides formelles et informelles. D'autres vivaient en dehors du périmètre géographique, défini afin de faciliter les déplacements des enquêteurs. Les centres sélectionnés étant des centres référents, les patients suivis vivent en effet dans une aire géographique assez large. Ces problématiques se sont cumulées avec des difficultés pour trouver des enquêteurs, notamment à Nancy et Nantes où les équipes du projet avaient moins de contacts.

Les formations des enquêteurs ont été assurées par la responsable du projet Handicovid, l'ingénieure d'enquête et moi-même. Ils ont eu lieu sur une journée, le matin avec la présentation de l'enquête et du questionnaire et une mise en situation l'après-midi. Lors de la formation, le matériel pour la collecte leur a été fourni, ainsi que les coordonnées des personnes à contacter pour fixer les rendez-vous en vue de l'entretien. À l'issue du premier entretien, ils ont transmis les grilles afin que des ajustements puissent être faits en cas de soucis ou difficultés de remplissage. Les trois formatrices se sont tenues à l'écoute des enquêteurs en cas de problèmes et ont suivi l'avancement des différents terrains. L'enquêtrice de Nancy a été formée à Strasbourg en juin 2023, puis accompagnée pour ces deux premiers entretiens. La formation des autres enquêteurs a eu lieu à Paris à l'automne 2023.

Les premiers entretiens ont été menés à Garches à partir de juin 2023 par les membres de l'équipe du projet. Le terrain de la région de Nancy a également été lancé dès le mois de juin 2023. Ce terrain s'est terminé à l'issue de l'été 2023. Les problématiques évoquées ont retardé et allongé le terrain, la majorité des entretiens en Île-de-France et dans la région de Nantes ont été réalisés entre l'automne 2023 et le printemps 2024.

5. Saisie des questionnaires et des grilles

À l'issue des entretiens, les questionnaires et les grilles ont été saisis informatiquement afin de pouvoir procéder aux analyses. Les questionnaires (un pour chaque pathologie) ont été saisis, après l'enquête, sur le logiciel d'enquête Limesurvey afin de faciliter et d'harmoniser la saisie des réponses. Un fichier pour chaque pathologie a pu en être extrait.

En parallèle, les grilles ont fait l'objet d'une saisie manuelle sur Excel, avec un fichier par pathologie et une feuille par individu. Le format des grilles Ageven permet en effet une transcription relativement aisée. Cette étape a permis une première prise de connaissance des données et des grandes tendances qui s'en dégagent.

Une première mise en commun des deux bases a été faite au moment du bilan de la collecte et quelques incohérences liées à des erreurs de saisies ont pu être corrigées.

Les exemplaires papier sont toutefois conservés jusqu'à la fin du projet afin de mener une étude qualitative en tenant compte des éventuelles remarques et commentaires relevés par les enquêteurs.

6. Bilan de la collecte

L'objectif initial était de réaliser 240 entretiens soit 40 par pathologie et par site. En raison des difficultés de recrutement précédemment évoqué, il a été revu à 120 soit 20 par pathologies et par site. Finalement, ce sont 81 entretiens qui ont pu être menés. Cependant parmi les entretiens réalisés, certains ne pourront être traités. Deux sont exclus car la cause de la lésion ne relève pas d'un traumatisme mais d'une maladie. Ensuite, quatre entretiens sont écartés car les grilles ou le questionnaire sont incomplets.

Les 75 entretiens restants sont inégalement répartis sur les terrains et entre les pathologies. En effet, les médecins de Garches, étant partie prenante du projet global, ont été plus enclins à chercher des solutions pour recruter un maximum de patients et leur file active de patients était plus conséquente. Sur la région Île-de-France, 47 entretiens ont été réalisés (26 SEP et 21 LM). La campagne d'entretiens a été assez courte à Nancy avec 17 entretiens menés. Les médecins les plus impliqués recevant plutôt des patients atteints de sclérose en plaques, seul un entretien

concerne un blessé médullaire pour cette région. Enfin, à Nantes le recrutement des patients a été long et compliqué, particulièrement en raison de l'éloignement géographique des patients. Le nombre final d'entretiens s'établit à 12 avec 6 SEP et 6 LM.

III. Intérêts et limites

Les données collectées dans le cadre de l'enquête biographique sont particulièrement riches. Elles concernent en effet les trajectoires de vie des enquêtés selon différentes dimensions, et ce depuis l'accident ou le diagnostic de la pathologie. Il est alors possible de retracer les évolutions et d'observer les interactions entre ces dernières. Son apport principal est de fournir de l'information sur les parcours d'accompagnement que ce soit par des aidants professionnels ou des proches, qui ne sont pas disponibles ailleurs. Au-delà du nombre et du type d'aidant ainsi que la fréquence de leur accompagnement, il est possible de savoir pour quelles activités ils interviennent. Les parcours d'accompagnement et leurs variations peuvent être étudiés finement afin notamment d'observer si certaines catégories d'intervenants ont été plus impactées que d'autres pendant la pandémie. Le deuxième intérêt est de disposer d'informations complémentaires sur la pathologie, son évolution et ses symptômes, ainsi que sur les parcours de soins. En effet, comme pour l'accompagnement, en plus d'identifier les changements dans le suivi, les raisons de ces derniers peuvent être mobilisées dans l'analyse. Enfin, au-delà de l'étude des parcours de prise en charge et des données contextuelles, le recours à l'enquête biographique a aussi permis de recueillir le ressenti des enquêtés et de tenir compte de la manière dont ils perçoivent leur trouble, son évolution, sa prise en charge et l'impact que cela a sur leur quotidien. De nombreuses analyses complémentaires pourront être menées sur les parcours de vie (résidentielles, familiales, professionnelles, etc.).

Il convient néanmoins de citer quelques limites. La première est que le recrutement des enquêtés s'est avéré particulièrement complexe. L'objectif initial n'a pu être atteint avec seulement 80 entretiens réalisés, dont plus de la moitié en région parisienne. Les critères de sélection et le processus de recrutement peuvent sûrement être discutés. De plus, il existe un biais de sélection de la population qu'il n'est pas possible de quantifier. Les personnes pour lesquelles les conséquences de la pandémie ont entraîné une forte dégradation de l'état de santé ou le décès n'ont pas pu être interrogées. En effet, même parmi les patients ayant accepté de répondre à l'enquête, un certain nombre n'ont finalement pas pu participer en raison de leur état de santé. Aussi, les entretiens ont été réalisés par une dizaine d'enquêteurs différents et malgré les consignes de codage, certains éléments n'ont pas été reportés de la même manière. Certaines

variables ne pourront pas être exploitées dans une dimension comparative. D'autres ne pourront l'être que partiellement. Le suivi par des professionnels et l'accompagnement par des proches devait être renseigné à l'aide de codes de fréquence et agrémenté de codes concernant les raisons de l'arrêt ou de début de suivi ou du changement de fréquence. Si globalement, le système de fréquence a été correctement rempli, c'est moins le cas des codes explicatifs des changements. Les raisons du début d'un nouveau suivi sont très peu renseignées et celles de l'arrêt de manière approximative. Il est probable que les consignes de codage de ces éléments n'aient pas été assez précises ou claires. Aussi, les enquêtés n'ont pas tous été interrogés en même temps et par les mêmes personnes, ce qui peut conduire à de petites variations.

Finalement, en voulant être très précise sur de nombreux sujets, l'enquête est peut-être devenue trop ambitieuse et est inexploitable sur certains points. Elle permet néanmoins de décrire la situation pour les individus interrogés et d'étudier dans les grandes lignes l'interaction entre les trajectoires contextuelles (résidentielles, personnelles, professionnelles) et celles relatives à l'état de santé, de suivi sanitaire et d'accompagnement. Bien que les conclusions ne puissent être généralisables, elle permet une illustration de situations vécues pendant la pandémie et de dégager des pistes de réflexion à investiguer pour de futures études.

Chapitre 3 : Présentation et description des populations d'intérêt

L'intérêt pour ces trois populations spécifiques est variable dans la littérature internationale avec des publications plus ou moins nombreuses et récentes. Pour la France, la principale difficulté est de disposer de données longitudinales et exhaustives ou du moins représentatives. De plus, particulièrement pour la lésion médullaire et les troubles psychiques sévères et persistants, le champ de la population étudiée varie largement selon les études rendant complexe un état de situation complet et les comparaisons. Ce chapitre est introduit par une présentation des trois populations retenues ainsi qu'une revue de la littérature existante sur ce qui est connu pour chacune d'elles en France. La méthode utilisée pour identifier les populations étudiées est ensuite détaillée. Puis, les caractéristiques et la répartition géographique de ces dernières, obtenues à partir des données du SNDS, sont décrites et discutées. Enfin, après une comparaison entre les trois populations étudiées, la conclusion revient sur les avantages et limites de la méthodologie utilisée.

Introduction

Les personnes atteintes d'une lésion médullaire en France

La lésion (ou blessure) médullaire (LM) est une atteinte de la moelle épinière qui provoque une diminution voire une interruption de l'influx nerveux entre le cerveau, les membres et les organes. Elle peut résulter d'un traumatisme (accident, chute, violence, etc.) mais aussi des conséquences d'une pathologie (tumeur, paraplégie spastique héréditaire, Spina Bifida, myélopathie, etc.). Les conséquences fonctionnelles de cette lésion vont dépendre à la fois de sa gravité, mais aussi de sa localisation. Si les symptômes les plus connus sont la perte de motricité et de sensibilité des membres inférieurs (paraplégie) voire supérieurs (tétraplégie), elle impacte également le bon fonctionnement du système digestif, urinaire, cardiaque, etc. (Organisation mondiale de la santé, 2013). On parle alors de « conditions secondaires » pour les déficiences organiques et conséquences fonctionnelles directement liées à la lésion de la moelle épinière.

Le rapport de l'OMS relatif aux lésions de la moelle épinière met en évidence la nécessité de disposer de données complètes et régulièrement actualisées pour mieux connaître cette population et mettre en place les mesures adaptées. En effet, la lésion médullaire, notamment lorsqu'elle résulte d'un traumatisme, est une affection évitable et révélatrice de la qualité des systèmes de prise en charge. D'une part par la prévention primaire avec des politiques adaptées permettant de réduire l'incidence²¹ et la mortalité. D'autre part, la prise en charge sanitaire et l'accompagnement médico-social sont des facteurs déterminants pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, mais aussi prévenir les complications liées aux conditions secondaires de la lésion, et ainsi limiter la dégradation de leur état de santé pouvant conduire au décès. Ce même rapport note également que peu de pays sont capables de disposer de telles données et le manque de robustesse dans certains travaux. Il rappelle alors la nécessité d'améliorer la collecte de ces données autant en quantité, qu'en qualité. C'est en partie ces éléments qui expliquent que dans les données de cadrage, pour 2014, l'intervalle d'estimation est assez large de l'incidence mondiale à savoir entre 250 000 et 500 000 cas chaque année (Organisation mondiale de la santé, 2014).

Contrairement à d'autres pays comme le Canada (Noonan *et al.*, 2012), l'Australie (O'Connor, 2005) ou encore les États-Unis (Chen *et al.*, 2016), les données épidémiologiques relatives à la population atteinte d'une lésion médullaire sont peu nombreuses ou relativement anciennes en France. Des initiatives internationales, dont la France est partie prenante, permettent néanmoins de disposer d'estimations récentes.

L'étude Global Burden of Diseases, Injuries and Risk Factors (GBD) fournit des estimations de l'incidence et de la prévalence²² pour la lésion médullaire. Au niveau international, l'estimation pour 2019 est de 909 000 nouveaux cas chaque année soit au total 20,6 millions de personnes atteintes d'une lésion médullaire. Pour la France cette même étude estime la prévalence à 222 pour 100 000 et l'incidence à 11 pour 100 000. L'incidence, standardisée par l'âge, a diminué dans les mêmes proportions au niveau international et français depuis 1990 (respectivement - 6,1 % et -6,3 %). L'une des explications possibles est la baisse observée de lésions traumatiques notamment en lien avec les accidents de la route. À l'inverse, le taux de prévalence, standardisé par âge, a augmenté plus rapidement dans le monde (5,8 %) qu'en France (1,3 %). Parmi les raisons de cette augmentation, il y a l'accroissement et le vieillissement de la population générale, soit plus de personnes avec un risque de développer une lésion médullaire. En effet,

²¹ Nombre de nouveaux cas à un instant donné dans une population donnée.

²² Nombre total de cas un instant donné dans une population donnée.

un certain nombre de lésions sont liées à des chutes, plus fréquentes et avec des conséquences fonctionnelles plus conséquentes avec l'avancée en âge. L'espérance de vie des personnes atteintes d'une lésion médullaire a également augmenté grâce à une amélioration dans l'accès aux soins et des progrès dans la prise en charge médicale. Au-delà des caractéristiques des populations et des systèmes de santé, la différence d'évolution observée peut également provenir de la qualité des données disponibles selon les pays et notamment d'un meilleur enregistrement (GBD Spinal Cord Injuries Collaborators, 2023). En effet, les données utilisées sont très hétérogènes selon les pays allant de registres exhaustifs à l'extrapolation de données publiées dans la littérature scientifique.

L'enquête International Spinal Cord Injury (InSCI) a pour objectif de collecter des données sur les personnes atteintes de lésion médullaire dans le monde avec une méthodologie commune (Gross-Hemmi *et al.*, 2017). Pour être éligible, il faut que la personne soit majeure, atteinte d'une lésion médullaire, traumatique ou non, et puisse répondre au questionnaire dans l'une des langues proposées. L'enquête est transversale mais a vocation à être répétée, tous les 5 ans, ce qui rendra possible l'étude des évolutions temporelles. La première vague a eu lieu entre 2017 et 2019, une seconde vague est en cours. Cette enquête a permis d'actualiser l'épidémiologie de la population vivant avec une lésion médullaire et ses caractéristiques, selon le contexte du pays de résidence (Sabariego *et al.*, 2023). La France a participé à la première vague avec un total de 413 répondants (Fekete *et al.*, 2020). Bien que ce soit une perspective encourageante, l'effectif ne permet, pour l'instant, pas d'utiliser ces données pour produire un état des lieux sur cette population en France. Le recrutement des enquêtés étant en cours pour la prochaine vague, les prochains résultats pourraient s'avérer mobilisables. Néanmoins une limite persiste dans le recrutement des patients qui se fait auprès des centres de soins référents, ce qui induit un biais de sélection. En effet, ils peuvent bénéficier d'un meilleur suivi, ou du moins spécifique, et être les cas plus gravement atteints.

Au-delà de la disponibilité des données, l'autre problème pour étudier les personnes atteintes d'une lésion médullaire est la diversité du champ des personnes considérées. De manière générale, dans la littérature internationale de nombreuses études ne tiennent compte que des lésions traumatiques (Chamberlain *et al.*, 2015).

C'est le cas de l'enquête Tétrafigap menée en France. La première vague date de 1995 et a permis de créer une cohorte de près de 1 500 tétraplégiques, majeurs, encore vivants deux ans après l'accident et ayant séjourné dans un centre de rééducation. L'inclusion des enquêtés s'est faite en collaboration avec 33 centres référents pour le traitement et la rééducation des patients atteints d'une lésion médullaire ainsi qu'un centre en Suisse et un en Belgique (Ravaud *et al.*, 1998). Une seconde vague a eu lieu en 2006 avec l'objectif de repartir de l'échantillon répondant de 1995 pour observer les évolutions et analyser la mortalité et ses causes entre les deux vagues (Espagnacq *et al.*, 2011). Ces données ne suffisent pas pour décrire et travailler sur l'ensemble de la population atteinte d'une lésion médullaire car le champ est restreint. De plus, elle est ancienne, les personnes interrogées sont donc relativement âgées, voire décédées, ce qui ne permet plus un suivi longitudinal.

Les personnes atteintes d'une sclérose en plaques en France

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire auto-immune du système nerveux central. Elle se caractérise par la destruction des cellules qui produisent la myéline (gaine protectrice de l'axone des nerfs) entraînant des lésions, appelées « plaques » au sein de la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière. Cela provoque une perturbation de la transmission des informations véhiculées par l'influx nerveux. Dans 85 % des cas, la SEP se déclenche d'abord sous forme rémittente intermittente (ou récurrente rémittente). C'est-à-dire par des phases de poussées avec des symptômes importants mais transitoires alternant avec des phases d'accalmie asymptomatiques. Avec le temps, la récupération après une poussée devient moins bonne et les phases de rémissions plus courtes. La maladie évolue alors vers une forme progressive où les conséquences deviennent permanentes et entraînent une dégradation croissante de l'état de santé au fil du temps, sans rémissions possibles (Inserm, 2020). On parle alors de SEP secondairement progressive. Néanmoins, pour certaines personnes la maladie débute directement sous forme progressive, alors considérée comme une forme primaire progressive.

Les conséquences de la SEP peuvent se manifester par une forte fatigue, des troubles de l'attention et de l'équilibre, mais aussi troubles moteurs, de l'équilibre et/ou de la coordination, mais aussi des troubles visuels, urinaires, respiratoires, ou cognitifs. Ces déficiences et leurs impacts sur l'état de santé sont multiples et variables selon les individus. La dégradation de l'état de santé peut être rapide avec une accumulation de symptômes pour certains individus, alors que d'autres n'en auront qu'un nombre limité voire aucun pendant plusieurs années. Ces situations sont d'autant plus fréquentes qu'avec un diagnostic de plus en plus efficace et

précoce, certaines SEP demeurent à un stade « léger ». En effet, cela permet une introduction rapide du traitement de fonds qui freine la progression de la maladie. Néanmoins intervenant généralement chez les jeunes adultes, elle peut être un fardeau pour les personnes atteintes ainsi qu'en termes de coûts pour les systèmes de santé (Detournay *et al.*, 2019 ; Ernstsson *et al.*, 2016 ; Paz-Zulueta *et al.*, 2020).

L'étude Global Burden of Diseases estime que 2,2 millions vivaient avec une sclérose en plaques dans le monde en 2016, soit une prévalence de 30,1 pour 100 000 (GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators, 2019). Selon la troisième édition de l'atlas de la sclérose en plaques publié en 2020 par la Fédération internationale de la sclérose en plaques, 2,8 millions de personnes seraient diagnostiquées avec cette pathologie dans le monde (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020). Dans un cas comme dans l'autre, une augmentation de la prévalence est observée dans le temps en raison d'un meilleur diagnostic de la pathologie, de l'amélioration des traitements et de la prise en charge, ainsi que la capacité des pays à fournir des données chiffrées (Cree *et al.*, 2022 ; Koch-Henriksen et Magyari, 2021). Plusieurs études utilisant des modèles Age-Période-Cohorte ont démontré qu'il n'y avait pas d'effet de cohorte ou de période à données constantes. C'est-à-dire que la hausse de prévalence observée n'est *a priori* pas le signe d'un risque accru de développement de sclérose en plaques (Gbaguidi *et al.*, 2022 ; Qian *et al.*, 2023).

Selon les pays, ces chiffres sont potentiellement sous-estimés en raison des limites relatives à l'enregistrement des données (GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators, 2019 ; The Multiple Sclerosis International Federation, 2020). Les variations de prévalence observées sont alors en partie liées à la qualité des systèmes d'information et la collecte des données dans chacun des pays. Les pays avec les prévalences les plus importantes présentent des niveaux de vie plus élevés mais aussi des systèmes de soins plus développés permettant de mieux repérer, prendre en charge et collecter des données sur la SEP (Moghaddam *et al.*, 2021). Au-delà des limites inhérentes au système de collecte des données, le défaut d'enregistrement peut également s'expliquer par la complexité et l'errance diagnostique ou des difficultés dans l'accès aux soins (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020).

D'autres facteurs de déclenchement de la SEP ou de dégradation de l'état de santé ont été mis en évidence dans la littérature. Le taux d'ensoleillement est l'un d'eux (D'hooghe *et al.*, 2012 ; Pierrot-Deseilligny et Souberbielle, 2017) : les pays les plus proches de l'équateur ayant une prévalence significativement plus faible (GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators, 2019 ; Kurtzke, 1975). Les conditions socio-économiques (Beiki *et al.*, 2019 ; Calocer *et al.*, 2020 ;

Goulden *et al.*, 2015), les modes de vie (tabac, alimentation, etc.), ainsi que des prédispositions génétiques peuvent également exercer une influence (Handel *et al.*, 2010 ; Koch-Henriksen et Sørensen, 2010). Finalement, c'est plutôt l'accumulation de ces déterminants qui pourrait expliquer les variations de la prévalence de la sclérose en plaques (Goodin *et al.*, 2023 ; Leray et Brassat, 2018).

D'après les données mises à disposition sur le site de l'Atlas de la SEP, pour la France la prévalence est estimée à 155 pour 100 000 personnes en 2020. Suivant la tendance mondiale, elle a augmenté depuis 2013 où elle était estimée à 94,7 pour 100 000. La France fait ainsi partie des pays avec la plus forte prévalence (Fromont *et al.*, 2009 ; Leray *et al.*, 2016). Elle présente en effet un niveau de vie élevé, un bon système de santé et un système de collecte de données qui s'est largement développé. L'élargissement progressif depuis 1995 de l'utilisation des traitements de fond, accélérant la mise en ALD, ainsi que les progrès dans la précocité des diagnostics depuis 2011, facilitent le repérage des personnes vivant avec une sclérose en plaques (Fromont *et al.*, 2010).

Depuis 2011, une cohorte rassemblant les patients atteints d'une SEP ayant consultés dans l'un des centres participants a été mise en place par l'Observatoire Français de la Sclérose en plaques (Ofsep). La collecte des données est harmonisée grâce à l'utilisation du logiciel EDMUS, utilisé au niveau européen (Confavreux *et al.*, 1992). En 2016, 50 % des cas recensés par l'Assurance maladie étaient enregistrés soit environ 68 000 dossiers. Selon la présentation de la cohorte sur le site de l'Ofsep²³, en 2023 ce serait plus de 90 000 patients suivis. Elle présente l'avantage de regrouper à la fois des données sur les caractéristiques des patients et leur maladie ainsi que des données cliniques, paracliniques et thérapeutiques (Vukusic, *et al.*, 2020). Cette cohorte est très utilisée notamment en épidémiologie pour étudier cette population, sa mortalité ou encore les parcours de soins et les traitements médicamenteux, etc. Comme l'enquête InSCi, elle présente cependant la limite de se concentrer autour des centres ou réseaux référents dans la prise en charge de la SEP et laisse peut-être échapper un certain nombre de patients n'allant pas dans ces lieux pour leur suivi. Le registre lorrain des scléroses en plaques fait figure d'exception en étant le seul à être exhaustif (Vukusic *et al.*, 2020).

Plusieurs études ont également utilisé les données de l'Assurance maladie afin de produire des estimations de la prévalence de la sclérose en plaques. À partir des données du Sniiram, Foulon *et al.*, estime la prévalence de la sclérose en plaques à 151,2 pour 100 000 habitants en 2012 et

²³ <https://www.ofsep.org/fr/9-la-cohorte>

la prévalence standardisée par âge à 155,6 pour 100 000 (Foulon *et al.*, 2017). Dans sa thèse sur les parcours de soins des patients SEP réalisée avec les données du SNDS, Jonathan Roux estime la prévalence à 162,2 pour 100 000 en 2015 (2018). L'étude la plus récente estime que 197,6 personnes sur 100 000 vivent avec une SEP en 2021. Selon cette dernière, la hausse de 30 % entre l'estimation de 2012 et celle de 2021 pourrait être en partie liée à l'accroissement et au vieillissement de la population générale ainsi qu'à une meilleure survie des personnes atteintes d'une sclérose en plaques. Cependant, seules des études estimant l'évolution de l'incidence permettront de déterminer si le risque de développer une SEP est également un facteur explicatif de cette hausse (Pierret, *et al.*, 2024).

Les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants en France

La population considérée ici comme vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants rassemble les personnes suivies pour des troubles bipolaires et/ou des troubles psychotiques en accord avec la littérature internationale (Barley *et al.*, 2016 ; Bellass *et al.*, 2019). Les troubles bipolaires se caractérisent par des altérations récurrentes de l'humeur pouvant alterner entre des épisodes maniaques (hyperactivité, accélération de la pensée, exaltation, volubilité, irritabilité, agitation, insomnie sans fatigue, etc.) et des épisodes dépressifs (tristesse persistante, perte d'intérêt et de plaisir, etc.). Ce sont des troubles qui apparaissent généralement chez des patients jeunes, entre 15 et 25 ans, mais dont le diagnostic peut prendre plusieurs années. Les troubles psychotiques, incluant les troubles schizophréniques, se caractérisent par une altération de la perception et de la pensée. Les symptômes peuvent alors correspondre à des comportements et des pensées illogiques ou inadaptées à la situation, des hallucinations ou des pensées délirantes (World Health Organization, 2009). Ces deux troubles représentent un fardeau pour les personnes atteintes ainsi qu'un coût important pour la société (Chong *et al.*, 2016). D'autant plus qu'encore aujourd'hui le non-recours aux soins lié à la stigmatisation ou les difficultés d'accès aux soins est fréquent (Bijl *et al.*, 2003 ; Bulloch *et al.*, 2011 ; Organisation mondiale de la santé, 2022a).

Il existe peu de travaux sur la prévalence, notamment en France, qui associent les troubles psychotiques et les troubles bipolaires dans une même catégorie. Malgré une certaine errance diagnostique entre ces pathologies, elles sont souvent présentées distinctement. Concernant les troubles psychotiques, il est fréquent de trouver des focus sur la schizophrénie.

Plusieurs revues systématiques de littérature sur les troubles psychiques s'accordent sur la variabilité des estimations et la nécessité de collecter des données fiables permettant de développer la recherche sur l'épidémiologie de ces populations (Baxter *et al.*, 2013 ; McGrath,

et al., 2016). En effet, de nombreux aspects peuvent entraîner et expliquer des variations de prévalence selon les études dont notamment le fait de réaliser une étude spécifique ou en population générale, la durée et la fréquence des épisodes (au cours de la vie, sur les douze derniers mois, etc.) ainsi que les variations dans le champ des personnes considérées (Moreno-Küstner, *et al.*, 2018).

Au niveau international, l'étude Global Burden of Diseases, Injuries and Risk Factors (GBD) comporte un volet sur 12 troubles mentaux et leurs évolutions entre 1990 et 2019. Selon leurs calculs, la prévalence mondiale des troubles bipolaires en 2019 est de 395 pour 100 000 et 489,8 pour 100 000 lorsqu'elle est standardisée selon l'âge. Concernant la schizophrénie en 2019, la prévalence est de 236 pour 100 000 et de 287,4 pour 100 000 lorsqu'elle est standardisée par l'âge. Quel que soit le trouble, la prévalence a augmenté entre 1990 et 2019, mais ce n'est pas le cas de la prévalence standardisée. Il peut alors s'agir d'un effet de structure de la population, notamment par âge. Dans cette même étude, la prévalence standardisée des troubles bipolaires en Europe de l'Ouest est estimée à 901,8 pour 100 000 et à 272,6 pour la schizophrénie (GBD 2019 Collaborators, 2022). Une autre étude européenne également basée sur des revues systématiques de la littérature et des métaanalyses estime en 2010, la prévalence des troubles psychotiques à 1 200 pour 100 000 parmi les personnes de plus de 18 ans. Concernant les troubles bipolaires la prévalence est de 900 pour 100 000 personnes de 18 à 65 ans (Wittchen *et al.*, 2011).

La France fait ainsi partie des pays du monde avec la prévalence des troubles mentaux la plus élevée comme la majorité des pays du nord, de l'ouest de l'Europe ainsi que l'Australie ou les États-Unis. Comme pour les deux autres sous populations, la capacité des systèmes de santé à détecter et prendre en charge ces pathologies ainsi que la qualité des systèmes d'information sont parmi les facteurs explicatifs de cette plus forte prévalence dans les pays dits à revenus élevés (GBD 2019 Collaborators, 2022).

L'une des rares enquêtes en France permettant d'estimer la prévalence des troubles psychotiques et des troubles bipolaires est l'enquête Santé mentale en population générale : images et réalités qui a eu lieu entre 1999 et 2003. À partir d'un échantillon de 36 000 personnes de plus de 18 ans résidant en logement ordinaire en France hexagonale, elle estime la prévalence des « syndromes psychotiques récurrents actuels » à 1 200 pour 100 000 personnes (Bellamy, *et al.*, 2004). Pour les troubles bipolaires, la prévalence en France est estimée entre 1 000 et 2 500 pour 100 000 personnes selon les sources (Hamont, 2010).

A. Méthodologie de repérage des populations

Plusieurs limites ont été présentées concernant les données disponibles pour les trois populations étudiées et aucune de ces sources ne répond aux objectifs de la thèse. Contrairement à d'autres pathologies, il n'existe pas encore en France d'enregistrements systématiques des cas permettant de constituer des registres ou bases de données exhaustives au niveau national. L'utilisation de données médico-administratives constitue alors une perspective intéressante pour l'étude de ces populations, en limitant les coûts d'une collecte à grande échelle. Le Système national des Données de Santé (SNDS), introduit dans le chapitre précédent, est l'une d'entre elles et présente un intérêt pour la recherche sur l'épidémiologie de pathologies nécessitant un recours aux soins régulier.

La Caisse nationale d'Assurance maladie (Cnam), au travers de la cartographie des pathologies et des dépenses utilise et développe des algorithmes dans le SNDS pour identifier 58 pathologies, événements de santé ou traitements fréquents, graves ou coûteux, afin d'étudier les dépenses de soins associées (Caisse Nationale d'Assurance Maladie, 2024a). Les résultats sont mis à disposition dans des tableaux synthétiques sur le site Ameli.fr²⁴ ainsi que dans trois tables sur le SNDS. Elle est mise à jour régulièrement et chacune des tables est produite pour plusieurs années. Actuellement, la dernière version (G11) est disponible pour les années 2015 à 2022. Lors des analyses pour la thèse, cette version n'était pas encore mise à disposition, c'est donc la version G10, disponible pour les années 2015 à 2021, qui a été utilisée.

Depuis quelques années, des équipes de recherches se sont investies pour améliorer les algorithmes utilisés dans la cartographie des pathologies et des dépenses ou en proposer de nouveaux (Quantin et Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, 2015a, 2015b). L'intérêt croissant pour ces algorithmes se mesure par exemple par la création en 2014 du Réseau pour mieux utiliser les Données du Système national des Données de Santé²⁵ (ReDSiam) qui rassemble de nombreux acteurs institutionnels et chercheurs afin de recenser, partager et diffuser ces algorithmes. Enfin, le Health Data Hub a lancé depuis 2021 des appels à manifestation d'intérêt pour développer une bibliothèque ouverte d'algorithmes de santé (BOAS) qui centralise des algorithmes de ciblage de population, d'événements de santé, etc. dans le SNDS.

²⁴ <https://data.ameli.fr/pages/data-pathologies/>

²⁵ <https://www.redsiam.fr/>

Le principe de base de ces algorithmes repose sur le repérage de codes de la 10^e version de la Classification internationale des maladies (Cim-10) présents dans les motifs d'hospitalisations ainsi que ceux des affections de longue durée et/ou les délivrances de médicaments spécifiques à la pathologie. Les actes médicaux ou consommations de matériel médical peuvent également être utilisés. L'identification de ces derniers se fait à partir des codes de la Classification des actes médicaux (CCAM), la Liste des produits et prestations (LPP), la Nomenclature générale des actes (NGAP) ou la Nomenclature des actes de biologie médicale (NABM).

L'objectif de cette section est de présenter, pour chacune des populations étudiées, les algorithmes existants, d'en discuter les avantages et les limites puis d'exposer la méthodologie de ceux développés dans le cadre de la thèse et du projet Handicovid.

I. Lésion médullaire

1. Algorithmes existants pour le repérage de la lésion médullaire

Le seul algorithme existant pour la France est celui proposé par la cartographie des pathologies et des dépenses nommé « Paraplégie ». Il permet d'identifier, une année donnée, les personnes repérées avec une paraplégie ou une tétraplégie qui sont :

- celles ayant une affection de longue durée au cours de l'année n avec le code Cim-10 de paraplégie (G82) ;
- et/ou celles hospitalisées en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) avec ce même code au cours des années n à n-4 en diagnostic principal ou relié ;
- et/ou celles hospitalisées en soins médicaux et de réadaptation (SMR) pour paraplégie au cours des années n à n-4 avec un code G82 dans la manifestation morbide principale, l'affection étiologique ou le diagnostic associé.

Bien que ce code G82 ne devrait être utilisé que dans le cas d'une lésion médullaire, les médecins nous ont indiqué qu'en pratique ce n'était pas le cas. La difficulté étant que la paraplégie ou la tétraplégie sont des symptômes et non des pathologies, cette dénomination peut donc couvrir des affections différentes. Cela peut par exemple correspondre aux symptômes de pathologies inflammatoires (sclérose en plaques), neuromusculaires (myopathie), infectieuses (poliomyélite), vasculaires (accident vasculaire cérébral) ou traumatiques (traumatisme crânien) qui ne sont pas des atteintes de la moelle épinière mais qui entraînent des conséquences similaires. Aussi, ce seul code n'est pas suffisant pour identifier toutes les atteintes de la moelle épinière comme les spina bifida (Q05), les paraplégies spastiques héréditaires (G114) ou les myélopathies (G951) par exemple. Il n'est pas non plus

assez spécifique pour permettre l'étude distincte des parcours de personnes avec une lésion médullaire et ceux de celles souffrant de sclérose en plaques.

Si l'on sort du contexte français, il existe néanmoins deux algorithmes basés sur le repérage de codes Cim à partir de données similaires à celles disponibles dans le SNDS.

Le premier est utilisé par une équipe italienne sur les données d'une enquête rétrospective (Barbiellini Amidei *et al.*, 2022). Les dossiers des services d'urgence et de sorties d'hospitalisations ont été récupérés pour l'ensemble des personnes inscrites sur les registres de population de la région de Vénétie entre le 1^{er} janvier 2011 et le 31 décembre 2020. Comme le SNDS, ces bases hospitalières recensent des données sociodémographiques ainsi que celles relatives aux séjours hospitaliers, dont les motifs d'hospitalisations. L'algorithme qu'ils utilisent n'est cependant pas exactement reproductible et ne correspond pas tout à fait à la population visée dans la thèse. La première difficulté est qu'en Italie c'est la 9^e version de Classification internationale des maladies qui est utilisée et non la 10^e comme c'est le cas en France. Ensuite il ne retient que les cas incidents, c'est-à-dire les nouvelles lésions médullaires. Enfin, ils excluent les diagnostics de lésions non traumatiques.

Le second, mis au point par des chercheurs australiens, a des objectifs plus proches (Clark et Marshall, 2022). Les données utilisées sont celles des patients admis, entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2017, dans les hôpitaux australiens pour lesquels le motif est codé à partir de la Cim-10. L'algorithme identifie les individus avec une lésion médullaire, qu'elle soit traumatique ou non, et exclu ceux présentant un premier diagnostic de maladie neurologique rémittente ou progressive comme la sclérose en plaques. La force de cet algorithme est qu'il a pu être validé grâce à la confrontation avec des registres.

Au-delà des différences dans les données disponibles et objectifs des algorithmes, ces derniers ont été publiés en 2022, soit après que les algorithmes pour le projet aient été finalisés et en cours de valorisation. S'ils n'ont pas été mobilisés, cela montre l'intérêt croissant pour l'étude de cette population à l'aide des données médico-administratives.

2. Algorithme développé pour le repérage de la population atteinte d'une lésion médullaire

En l'absence d'un algorithme correspondant à la population étudiée, le choix a été fait d'affiner le travail d'identification de la population atteinte d'une lésion médullaire identifiable dans les données de l'Assurance maladie. L'algorithme développé dans le cadre de la thèse pour l'identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire à partir des données du SNDS comprend plusieurs étapes (Figure 5).

Étape 1 : Identification par les codes Cim

Dans un premier temps, en collaboration avec les cliniciens, une liste de codes pouvant correspondre à une lésion médullaire a été définie (Annexe 11). Une recherche est menée pour identifier les bénéficiaires présentant au moins un de ces codes dans :

- Les motifs d'exonération du ticket modérateur dans le référentiel médicalisé des bénéficiaires (IR_IMB_R), actifs²⁶ sur la période ;
- Les motifs d'hospitalisations en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) en tenant compte du diagnostic principal, associé ou relié dans les tables *T_MCO_B* et *T_MCO_C* ;
- Les motifs d'hospitalisations en soins médicaux et de réadaptation (SMR) en tenant compte de la manifestation morbide principale, du diagnostic associée et affection étiologique dans les tables *T_SSR_B*, *T_SSR_C* et *T_SSR_D*.

Ces modes de repérage peuvent se cumuler pour un même individu. La recherche est effectuée chaque année de 2012 à 2022.

Étape 2 : Inclusions et exclusions

Pour tous les bénéficiaires identifiés, la seconde étape consiste à récupérer l'ensemble des autres motifs d'hospitalisations et d'exonérations, même s'ils ne sont plus actifs²⁷, afin de procéder à quelques filtres. Les individus avec un code de Spina Bifida (Q05) sont inclus sans possibilité d'exclusion. Il peut y avoir une errance diagnostique entre les paraplégies spastiques héréditaires et la sclérose en plaques. C'est pourquoi les individus présentant un code G114 sont conservés, sauf si un code relatif à une sclérose en plaques (G35) apparaît dans les années suivantes.

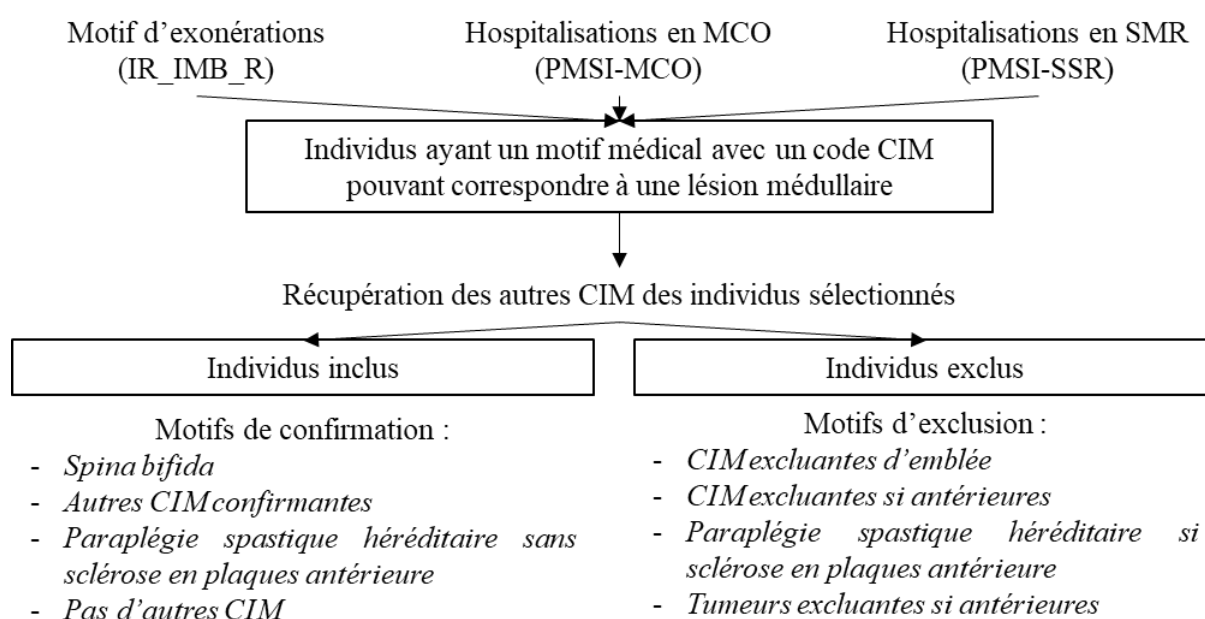
²⁶ Dont la date de fin de l'exonération est supérieure à l'année n ou non renseignée.

²⁷ Peu importe la date de fin de l'exonération.

La deuxième phase de filtre consiste à exclure les individus avec des codes de pathologies, autres qu'une lésion médullaire, qui peuvent se manifester avec les mêmes symptômes²⁸. Ces exclusions peuvent se distinguer en trois groupes :

- 148 codes Cim qui excluent l'individu, quelle que soit l'année du diagnostic, s'ils sont présents dans les autres motifs médicaux. Ce sont principalement des maladies cérébrales ou neurodégénératives comme la sclérose en plaques, la paralysie cérébrale, les myopathies, etc.
- 19 codes qui excluent l'individu s'ils sont repérés avant ou la même année que le premier code indiquant une lésion médullaire. C'est le cas des hémiplésies, des infarctus cérébraux, des anévrismes, etc. ;
- 467 codes relatifs à une tumeur, autres que celle de la moelle épinière, qui excluent directement également. La paraplégie pouvant être la conséquence d'une métastase osseuse ou d'irradiation. Ces codes n'excluent cependant pas les individus repérés avec un code G11 (ataxie) pouvant correspondre à un symptôme de la paraplégie spastique.

Figure 5 : Algorithme de repérage de la lésion médullaire



²⁸ L'ensemble des codes sont disponibles sur demande

Étape 3 : Ajout d'informations complémentaires

Les données disponibles dans le SNDS permettent l'ajout de quelques variables complémentaires.

La variable « **mode de repérage** » indique si l'identification s'est faite via un motif d'exonération et/ou un motif d'hospitalisation en MCO et/ou un motif d'hospitalisation en SMR. **Un top pour savoir si l'individu a eu des remboursements pour des actes traceurs** tels que l'achat d'un fauteuil roulant, de matériel de sondage et leurs accessoires ainsi que des opérations de la vessie ou d'escarres, est également ajoutée et notamment utilisée pour construire la variable de certitude de la lésion.

Lorsqu'au moins un motif d'exonération, actif ou non, a été repéré pour un individu, la **date de premier repérage** correspond à l'année de début de ce dernier. Elle peut alors être antérieure à 2012. Pour ceux repérés uniquement par une hospitalisation, elle correspond à l'année de la première hospitalisation. Le travail à partir de cette variable, sur l'ancienneté par exemple, ne pourra donc être effectué que sur les individus ayant au moins un motif d'exonération.

La **catégorie de la lésion** est définie à partir des codes Cim-10 en six modalités :

- Congénitale si la lésion est liée à un Spina Bifida ;
- Génétique si elle est liée à une paraplégie spastique héréditaire ;
- Tumorale si elle est liée à une tumeur de la moelle épinière ou d'autres parties du système nerveux central ;
- Traumatique si elle est la conséquence d'un traumatisme ;
- Acquisie si elle est la conséquence d'une autre pathologie (myélopathies, spondylarthroses, etc.) ;
- Symptomatique si une paraplégie ou une tétraplégie a été repérée sans que l'on puisse en identifier la cause.

L'ordre de présentation respecte l'ordre de priorisation utilisé pour le classement c'est-à-dire que les origines congénitales ou génétiques priment sur un code traumatique et qu'un code traumatique prime sur un code symptomatique. Il ne peut donc pas avoir de double compte. Les lésions symptomatiques peuvent être les conséquences d'un traumatisme qui n'a pas été identifié sur la période d'étude. En effet, les codes Cim traumatiques, étant plus souvent renseignés au moment de l'hospitalisation initiale, ne sont pas repérés s'ils sont antérieurs à la période de repérage. Ces personnes sont donc incluses par leur motif d'exonération ou une

hospitalisation postérieure au traumatisme ou à la pathologie causale codés par la conséquence de la lésion (paraplégie ; vessie neurogène, etc.) et non par son origine.

Il n'a pas été possible de valider l'algorithme à partir de données de registre, cependant un **classement de certitude** a été établi à partir de la catégorie de la lésion, le mode de repérage et la part d'individus ayant un remboursement pour l'un des actes traceurs :

- La classe A correspond aux lésions et besoins de soins quasi certains ;
- La classe B correspond aux lésions et besoins de soins probables ;
- La classe C correspond aux lésions et besoins de soins possibles.

Tableau 1 : Part d'individus avec au moins un acte traceur par catégorie et mode de repérage

	Hospitalisation MCO	Hospitalisation MCO et SMR	Motif d'exonération	Motif d'exonération et hospitalisation MCO	Motif d'exonération, hospitalisation MCO et SMR	Motif d'exonération et hospitalisation SMR	Hospitalisation SMR uniquement
<i>Congénitale</i>	33 %	62 %	61 %	74 %	89 %	79 %	44 %
<i>Génétique</i>	46 %	78 %	33 %	65 %	81 %	60 %	65 %
<i>Tumeur</i>	23 %	64 %	16 %	36 %	71 %	49 %	31 %
<i>Traumatique</i>	26 %	62 %	16 %	65 %	90 %	74 %	46 %
<i>Acquise</i>	21 %	48 %	21 %	38 %	66 %	55 %	34 %
<i>Symptomatique</i>	44 %	72 %	53 %	83 %	90 %	78 %	56 %

Source : SNDS

Les individus des catégories congénitale, génétique ou tumorale ont été automatiquement inclus dans la classe A en raison de la certitude de l'origine lésionnelle et du peu de risques d'erreurs liés au codage des codes Cim-10 utilisés. Pour les autres catégories, le mode de repérage et la part des traceurs ont été pris en compte.

Les individus de la catégorie symptomatique sont classés en A s'ils sont repérés par un motif d'exonération et au moins une hospitalisation. Les autres, présentant des taux de recours plus faibles, sont classés en B.

La même logique s'applique pour les individus de la catégorie traumatique, ceux repérés par un motif d'exonération et au moins une hospitalisation sont classés en A, s'ils sont repérés par une hospitalisation en MCO et une en SMR en B et ceux n'ayant qu'un mode de repérage sont classés C.

La catégorie qui est composée de personnes avec une lésion acquise sans précision complémentaire a des taux de recours assez faibles. C'est pourquoi les individus sont classés en B s'ils ont deux ou trois modes de repérage et en C s'ils n'en ont qu'un.

Comparaison

Cet algorithme a été présenté aux personnes chargées de la cartographie à la Cnam et des échanges leur ont permis de l'adapter, avec les contraintes de la cartographie qui sont communes à l'ensemble des groupes de pathologies, afin de venir en complément de l'actuel algorithme « paraplégie et tétraplégie ». Ainsi l'algorithme « Lésion médullaire » reprend ce travail et est disponible à partir de la version G11 mise à disposition en 2024 (Caisse Nationale d'Assurance Maladie, 2024a).

Les premières différences majeures actuelles entre les deux algorithmes sont le nombre de codes de repérage et le filtrage pour les exclusions. Si les différents codes vont pouvoir être utilisés, il ne sera pas possible de mettre en place les exclusions avec des conditions de dates. De plus, seules les affections de longues durées sont considérées dans les motifs d'exonération du ticket modérateur par la Cnam. Parmi ces dernières, les non-actives, utilisées pour les filtres, n'ont pu être incluses. Une autre contrainte est le nombre d'années au cours desquelles les codes sont recherchés. La cartographie se base en effet seulement sur le repérage des codes des années n à $n-4$, l'algorithme développé peut tourner sur une période plus longue. Néanmoins en raison des changements dans les codages, les années antérieures à 2012 ne sont pas prises en compte. Enfin, la population utilisée dans la cartographie est retravaillée et plus restrictive car elle ne tient compte que des personnes ayant au moins un remboursement dans l'année. Elle exclut également certains individus qui ne sont pas présents dans le référentiel des bénéficiaires ou avec des erreurs de codage ou des valeurs manquantes pour le sexe et l'âge (Caisse Nationale d'Assurance Maladie, 2024b).

L'algorithme ainsi que ses résultats relatifs à l'épidémiologie de la lésion médullaire en France ont été publiés dans un article du *Journal of Epidemiology and Population Health* (Duchaine *et al.*, 2024).

II. Sclérose en plaques

1. Algorithmes existants pour le repérage de la sclérose en plaques

Contrairement à la lésion médullaire, la sclérose en plaques correspond à une pathologie disposant d'un code Cim bien défini : G35. C'est en partie sur ce code que reposent les algorithmes développés pour le repérage de cette population dans le SNDS.

Un premier algorithme a été utilisé par Fromont *et al.* (2010) en se basant uniquement sur les personnes avec une affection de longue durée SEP. Ils estiment que ce critère est particulièrement efficace. En effet, les traitements utilisés dans le cadre de la SEP sont particulièrement coûteux et provoquent la mise en ALD rapidement. Ce phénomène s'est d'ailleurs accentué depuis 1995 avec l'élargissement des cas où le traitement de fond peut être prescrit.

Celui utilisé dans la cartographie des pathologies, sur le même principe que pour la paraplégie, définit les personnes atteintes d'une sclérose en plaques comme :

- celles ayant une affection de longue durée au cours de l'année n avec un code Cim G35 ;
- et/ou celles hospitalisées en MCO (diagnostic principal ou relié) ou en SMR (manifestation morbide principale, affection étiologique ou diagnostic associé) au cours des années n à n-4 ;
- Et/ou celles ayant eu au moins trois délivrances au cours de l'année d'un médicament considéré comme spécifique au traitement de la sclérose en plaques.

Ces traitements spécifiques sont les interférons bêta-A1 (ATC : L03AB07) et bêta-A2 (L03AB08), le peginterféron bêta-1a (L03AB13), l'acétate de glatiramère (L03AX13), le natalizumab (L04AA23), le fingolimod (L04AA27), le tériflunomide (L04AA31), l'ocrelizumab (L04AA36), le cladribine (L04AA40), le ponesimod (L04AA50), l'ofatumumab (L04AA52), le dimethyl fumarate (L04AX07), le diroximel fumarate (L04AX09), le fampridine (N07XX07) et le fumarate de diméthyle (N07XX09).

Un critère supplémentaire correspondant à la présence d'une pension d'invalidité pour SEP n'est plus utilisé dans les dernières versions.

Cet algorithme a été utilisé ou adapté par d'autres équipes de recherche pour des études de la prévalence de la sclérose en plaques et sur les parcours de soins et l'utilisation des services de santé de cette population (Foulon *et al.*, 2017 ; Pierret *et al.*, 2024 ; Roux, 2018 ; Roux *et al.*, 2019).

Foulon *et al.*, ont utilisé un algorithme pour estimer le nombre de cas prévalents de sclérose en plaques en 2012 (2017). Pour cela, ils ont cherché à identifier les individus vivant au 31 décembre qui ont perçu au moins un remboursement, quel qu'il soit en 2012, et répondant à au moins un des critères de sélection qui sont :

- Avoir au moins un remboursement d'un traitement spécifique (beta interférons, acétate de glatiramère, natalizumab, fingolimod) ;
- Avoir une ALD correspondant à une SEP ;
- Avoir le versement d'une pension d'invalidité pour SEP (valable uniquement pour le régime général) ;
- Avoir une hospitalisation avec un motif SEP en diagnostic principal, relié ou associé.

Le code Cim-10 utilisé pour l'ALD, la pension et les hospitalisations est le G35. La période de repérage correspondait aux années 2011 et 2012 dans le Sniiram et de 2008 à 2012 dans le PMSI.

Dans sa thèse, Jonathan Roux a également utilisé un algorithme permettant d'estimer le nombre de cas prévalents de SEP au 31 décembre 2015 (2018). Ces critères de sélection, repérés entre le 1^{er} janvier 2010 et le 31 décembre 2015 étaient que l'individu ait au moins :

- Une ALD pour SEP (ALD 25) active ;
- Un remboursement d'un traitement traceur (interférons- β , acétate de glatiramère, fingolimod, natalizumab, teriflunomide, diméthyl fumarate, peginterféron) ;
- Une hospitalisation en MCO ou SMR avec un motif SEP (Cim-10 G35) en diagnostic principal, relié ou associé.

Enfin, l'algorithme de Pierret *et al.* (2024), propose quelques variations par rapport aux précédents pour repérer les personnes vivant avec une SEP au 31 décembre 2021 selon la présence d'au moins l'un des critères suivants :

- Avoir une ALD sclérose en plaques (G35) ;
- Une hospitalisation avec un motif SEP (G35) ;
- Un remboursement de médicaments spécifiques (interférons- β , cladribine, fumarate de diméthyle, fingolimod, acétate de glatiramère, natalizumab, ocrelizumab, ponésimod et tériflunomide).

La recherche a été effectuée du 1^{er} janvier 2009 au 31 décembre 2021. Contrairement aux autres algorithmes présentés, celui-ci procède à quelques exclusions à savoir les personnes :

- N'ayant été repérées que par une seule hospitalisation pour SEP ;
- N'ayant été repérées que par un seul remboursement de médicaments ;
- Avec une hospitalisation pour un trouble du spectre de la neuromyéélite optique (G36) et sans remboursement de traitements spécifiques.

2. Algorithme utilisé pour le repérage de la population atteinte d'une sclérose en plaques

Après discussions avec les cliniciens associés au projet il a été décidé de se baser sur le modèle de l'algorithme utilisé dans la cartographie en y apportant quelques modifications. Comme pour la lésion médullaire, il est construit en deux étapes (Figure 6).

Étape 1 : Identification des individus par les codes Cim

La première étape consiste au repérage du code Cim-10 G35 parmi :

- Les motifs d'exonération du ticket modérateur dans le référentiel médicalisé des bénéficiaires (IR_IMB_R), actifs sur la période ;
- Les motifs d'hospitalisations en médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) en tenant compte du diagnostic principal, associé ou relié dans les tables *T_MCO_B* et *T_MCO_C* ;
- Les motifs d'hospitalisations en soins médicaux et de réadaptation (SMR) en tenant compte de la manifestation morbide principale, du diagnostic associé et de l'affection étiologique dans les tables *T_SSR_B*, *T_SSR_C* et *T_SSR_D*.

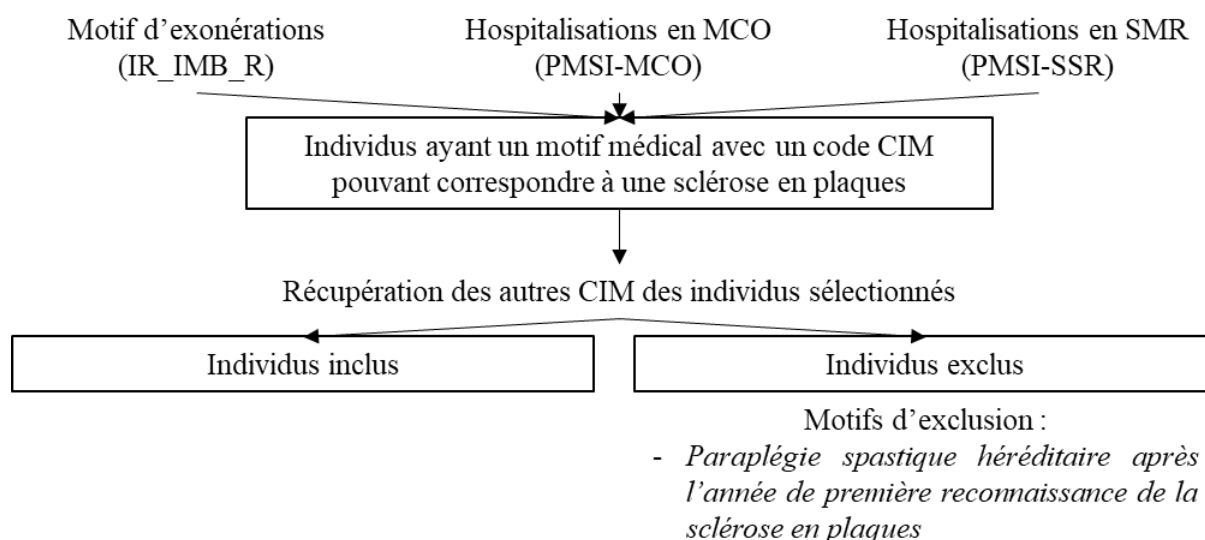
Ces modes de repérage peuvent se cumuler pour un même individu. La recherche est effectuée pour les années 2012 à 2022.

Étape 2 : Exclusions

L'ensemble des motifs d'hospitalisations et d'exonérations des bénéficiaires présentant le code G35 sont ensuite récupérés, même s'ils ne sont plus actifs. Un seul filtre est appliqué pour écarter certains individus. Il consiste à exclure le bénéficiaire si parmi les autres motifs un code Cim G114 (paraplégie spastique héréditaire) est repéré après la première apparition d'un code de sclérose en plaques. En effet, comme précisé dans l'algorithme précédent il existe en une errance diagnostic entre ces deux affections. Si un individu présente un code de sclérose en plaques, puis un code de paraplégie spastique héréditaire, il est exclu par l'algorithme SEP, mais

à l'inverse un individu avec un code G114 puis un code G35 sera considéré comme ayant une sclérose en plaques.

Figure 6 : Algorithme de repérage de la sclérose en plaques



Comparaison

Les mêmes distinctions relatives à l'algorithme utilisé dans la cartographie concernant la temporalité de recherche des codes, les motifs d'exonération et la population initiale, telles qu'explicitées pour celui des lésions médullaires, s'appliquent pour celui de la sclérose en plaques.

La principale variation de l'algorithme présenté par rapport à ceux utilisés par les autres équipes de recherche concerne le fait de ne pas utiliser le remboursement de médicaments considérés comme spécifiques à la sclérose en plaques comme un critère de sélection. Ce choix découle de discussions avec les médecins associés et repose sur plusieurs arguments. Dans un premier temps, seules deux molécules seraient réellement spécifiques à la SEP (Natalizumab et Ocrelizumab) et ne peuvent être administrées que dans le cadre d'une hospitalisation (qui sont repérées car normalement enregistrées avec un code diagnostic de SEP). Parmi les autres traitements, certains peuvent également être prescrits dans le cadre d'autres maladies ou n'ont l'autorisation de mise sur le marché que pour les SEP rémittentes. Ensuite, la plupart des molécules sont aujourd'hui produites dans plusieurs laboratoires et avec des dosages différents, ce qui multiplie le nombre de médicaments à identifier. Pour conclure, les médecins estiment que le repérage des SEP par le traitement de fond ne concerne qu'une infime partie des patients, presque seulement ceux avec des formes rémittentes, qui dans la grande majorité des cas auront dans tous les cas une ALD SEP ou du moins plusieurs hospitalisations pour recevoir les

traitements de dernière génération. Cet argument peut être appuyé par le faible effectif de personnes repérées uniquement par les traitements dans les autres algorithmes (environ 1000) ainsi que l'exclusion de ces personnes dans celui de Pierret *et al.* (Pierret *et al.*, 2024 ; Roux, 2018).

La seconde différence est la prise en compte de l'ensemble des motifs d'exonération alors que les autres ne tiennent compte que de l'ALD. Enfin, les durées de repérage varient, assez logiquement, en fonction de la date à laquelle l'étude a été menée et des données disponibles. Les conséquences de ces choix sur les effectifs et les caractéristiques des personnes repérées sont explicitées après la description de chaque population.

Méthodologie commune aux deux algorithmes

Dans le cas des algorithmes présentés, les bases de données sont construites à partir des pseudo-NIR (cf. Présentation du SNDS). Une étape de finalisation consiste à agréger les données des individus présentant plusieurs pseudo-NIR à partir d'un identifiant unique créé après avoir récupéré les informations dans le référentiel bénéficiaire (IR_BEN_R). Il correspond au ben_nir_ano quand il est disponible. Si un même ben_nir_psa a plusieurs lignes avec les mêmes informations (sexe, résidence, année de naissance et date de décès) dans le référentiel et que le ben_nir_ano est renseigné sur l'une des lignes, il est dupliqué sur les autres. Pour les autres individus, l'identifiant unique est le ben_idt_ano (concaténation du ben_nir_psa et ben_rng_gem).

Localisation des bénéficiaires

Le département de résidence est mis à jour avec les dernières informations disponibles dans le référentiel des bénéficiaires. Cette information est récupérée au moment où l'algorithme est lancé et correspond au dernier département de résidence connu, qui peut avoir varié sur la période d'étude. Le codage de cette variable nécessite quelques traitements. Les départements corses peuvent être codés en « 201 », « 202 » ou « 209 ». Ce dernier permet d'identifier la région Corse mais pas le département. Le choix a alors été fait de rassembler ces deux départements en une seule unité pour les traitements. Pour l'ensemble des départements d'outre-mer, le code est égal à « 097 ». Afin de pouvoir les distinguer, un nouveau code concaténant les deux derniers chiffres du code département (ben_res_dpt) et le premier du code commune (ben_res_com) est créé. Les personnes dont les codes départements n'ont pu être identifiés, n'existent pas ou correspondent à l'étranger ou aux collectivités d'outre-mer (« 00 », « 970 », « 978 », « 979 », « 98 », « 99 ») sont écartées des analyses géographiques.

Date de décès

Pour plus de 90 % des individus décédés sur la période, la date de décès est disponible dans le référentiel des bénéficiaires du DCIR. Néanmoins, la recherche est élargie en intégrant les dates de décès renseignées dans les données hospitalières (motif de sortie d'hospitalisation) et dans le référentiel des bénéficiaires pris en charge par des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées ou handicapées financés par l'Assurance maladie (Resid_esms). Pour les individus présentant des dates de décès différentes (généralement décalage d'un an pour les décès en fin d'année) une harmonisation est faite : si sur les trois, deux correspondent, la plus représentée est conservée, dans le cas contraire c'est la plus ancienne qui est retenue.

III. Troubles psychiques sévères et persistants

1. Algorithmes existants pour les troubles psychiques sévères et persistants

Parmi les groupes de pathologies de la cartographie, une section est dédiée aux maladies psychiatriques. Deux algorithmes correspondent à la population étudiée dans ce travail à savoir celui des troubles psychotiques (sup_Pychos_ind) et le sous-groupe consacré aux troubles maniaques et bipolaires (sup_PTrBipo_Ind).

Pour le premier, les codes Cim-10 utilisés sont tous ceux commençant par F2 relatifs à la schizophrénie (F20), les troubles schizotypiques (F21), les troubles délirants persistants (F22), les troubles psychotiques aigus et transitoires (F23), les troubles délirants induits (F24), les troubles schizo-affectifs (F25), les autres troubles psychotiques non organiques (F28) et les autres troubles névrotiques (F29). Les personnes retenues sont celles ayant :

- une affection de longue durée au cours de l'année n correspondant aux codes F2 ;
- et/ou celles hospitalisées avec un motif F2 en MCO (diagnostic principal et relié) ou en SMR (manifestation morbide principale ou affection étiologique) ou en psychiatrie (diagnostic principal ou associé) sur la période n à n-2 ;
- et/ou celles hospitalisées avec un motif F2 en MCO (diagnostic principal et relié) ou en SMR (manifestation morbide principale ou affection étiologique) ou en psychiatrie (diagnostic principal ou associé) sur la période n à n-5 qui ont reçu aux moins trois délivrances de neuroleptiques au cours de l'année n.

Les neuroleptiques sont identifiés par les codes ATC commençant par N05A à l'exception de ceux à base de lithium comme thymorégulateur (N05AN01), agreal (N05AL06) et neuriplege (CIP13 3400932896332).

Pour le second, les codes Cim-10 sont ceux correspondant à un épisode maniaque (F30 et un trouble bipolaire (F31). La recherche des codes se fait avec les mêmes critères que pour les troubles psychotiques. La seule différence est que la délivrance de neuroleptiques est remplacée par celle des médicaments suivants :

- les antidépresseurs (N06A à l'exception de N06AX12 correspondant à la bupropione considérée comme une aide au sevrage tabagique),
- le lithium (N05AN01), le Dépakote (N03AG01 seulement si le code CIP13 correspond à 3400934876233, 3400934876691, 3400935444271),
- le dépamide (N03AG02).

Parmi ces derniers, ceux présentant un code CIP13 correspondant à la levotonine sont exclus (3400933338022).

2. Algorithme utilisé pour le repérage de la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants

Ces deux algorithmes correspondant à la population d'intérêt, ils ont été utilisés pour constituer les bases avec néanmoins quelques adaptations sur les conseils des psychiatres associés au projet et pour être sur un champ comparable à ceux de la population atteinte d'une lésion médullaire ou d'une sclérose en plaques (Figure 7).

Étape 1 : Identification des individus

Les individus sont inclus s'ils ont été identifiés comme ayant un trouble bipolaire (`sup_ptrbipo_ind = 1`) ou un trouble psychotique (`top_psychos_ind = 1`) dans la table mise à disposition pour la cartographie dans sa version G10 (`crto_ct_ind_g10_20.`). Les tables annuelles (2015 à 2021) sont ensuite rassemblées en une seule avec une indicatrice pour savoir les années où le bénéficiaire était repéré.

Étape 2 : Exclusions et ajouts

Pour les personnes repérées avec un trouble psychotique, un filtre est appliqué pour ne pas tenir compte de ceux qui n'ont été identifiés que par une seule hospitalisation pour motif un trouble psychotique aigu (F23). Ce dernier, du fait de son caractère potentiellement transitoire, est en effet considéré comme un marqueur insuffisant d'une pathologie chronique par les psychiatres consultés. Une recherche pour identifier les individus qui n'avaient pas de motif d'exonération en lien avec un trouble psychotique est lancée. Ceux pour qui la seule hospitalisation retrouvée avait pour motif un trouble psychotique aigu sont exclus.

Une autre adaptation consiste à allonger la durée de repérage des hospitalisations pour aller jusqu'à 2012. En effet, avoir le plus de recul possible permet de repérer des individus qui n'ont plus recours aux soins notamment ceux qui sont stabilisés. Les individus ayant eu au moins une hospitalisation depuis 2012 et trois délivrances de neuroleptiques l'année *n* sont considérés comme présents cette même année.

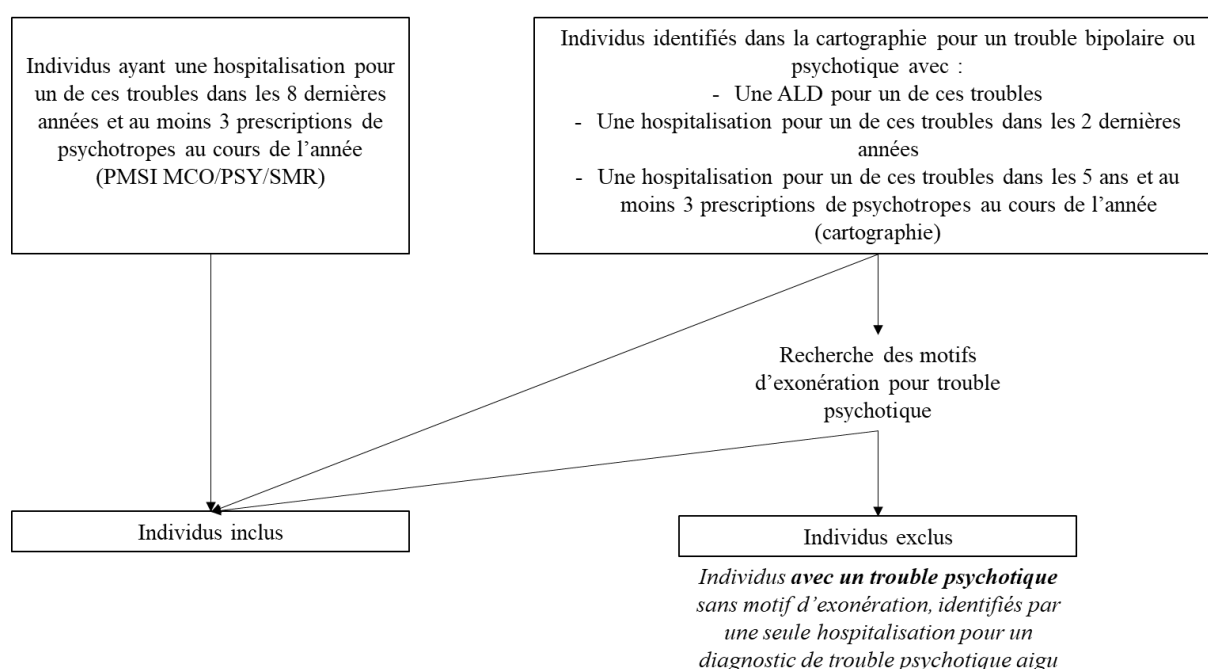
Étape 3 : Ajout d'information

Pour les personnes identifiées à partir de la cartographie, les identifiants `ben_nir_psa` et `ben_rng_gem` ainsi que les informations sur le sexe, la commune de résidence, la date de naissance et de décès sont récupérées dans les tables mises à disposition (`crto_ct_ind_g10` et `crto_ide_g10`). Pour les autres, ces informations sont récupérées dans le référentiel des bénéficiaires (`IR_BEN_R`).

Comme pour les deux autres algorithmes, une recherche complémentaire pour les dates de décès est faite dans les motifs de sortie d'hospitalisations et le référentiel des bénéficiaires pris en charge par des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées ou handicapées. Le même traitement que pour les deux autres populations est réalisé.

Il existe une errance diagnostique entre les deux troubles et certains individus se retrouvent à la fois dans le top pour les troubles psychotiques et dans celui des troubles bipolaires selon les années. À l'instar d'autres travaux (Fung *et al.*, 2013), il a été décidé que pour ces derniers, le diagnostic exclusif serait celui d'un trouble psychotique.

Figure 7 : Algorithme de repérage des troubles psychiques sévères et persistants



À partir de ces algorithmes, une base de données est constituée pour chacune des populations avec les individus de plus de 15 ans (fin de l'âge médical pédiatrique) et toujours vivants au 31 décembre 2019. Ces tables servent pour la description des populations et l'étude des parcours de prise en charge dans le SNDS. L'arrêt en décembre 2019 permet de ne pas tenir compte des éventuels changements que la pandémie aurait pu entraîner. Afin d'identifier d'éventuelles disparités dans la répartition géographique des affections retenues, les taux de prévalence standardisés sont calculés par département à partir des données de populations de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) de 2019. Pour correspondre aux données produites avec l'algorithme, seule la population de plus de 15 ans a été retenue.

B. Descriptions des populations

Cette section rassemble l'ensemble des résultats permettant de décrire les populations obtenues au 31 décembre 2019. Seuls les individus âgés de 16 ans ou plus (âge limite de la prise en charge pédiatrique) ont été retenus. Les effectifs généraux sont présentés, suivis de leur répartition par sexe et âge. Selon la population, certaines caractéristiques peuvent être abordées comme la catégorie de la lésion, l'ancienneté du diagnostic, etc. Un dernier point se concentre sur la répartition géographique des individus et les éventuels facteurs explicatifs.

I. Lésion médullaire

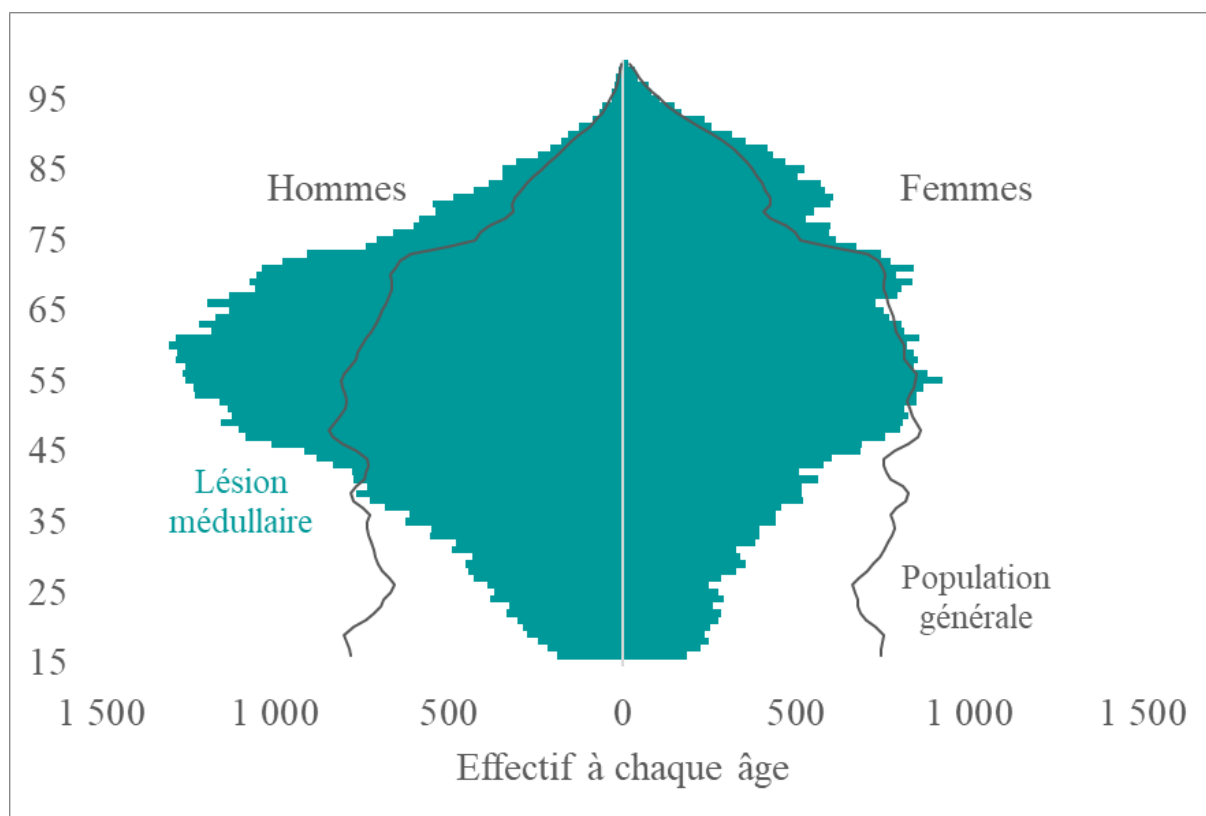
Au 31 décembre 2019, l'algorithme permet d'estimer la population en vie, de 16 ans ou plus, atteinte d'une lésion médullaire à 130 286 soit une prévalence de 239 pour 100 000.

1. Caractéristiques de la population vivant avec une lésion médullaire

La moyenne d'âge est de 56,5 ans (médiane à 56 ans). Les lésions médullaires ne sont pas toutes des affections dégénératives. Au-delà d'une éventuelle longévité des personnes atteintes jeunes, la présence de personnes âgées est également liée au fait qu'un certain nombre de pathologies liées à l'âge peuvent engendrer une lésion médullaire. Le traumatisme peut également être la conséquence d'une chute, qui deviennent plus fréquentes, et surtout avec des conséquences plus importantes, en vieillissant.

Les hommes sont surreprésentés dans cette population (55,7 %), particulièrement aux jeunes âges car ils plus exposés aux facteurs de risques qui peuvent engendrer une lésion médullaire (accidents de la route, du travail, de sport, violence dont tentative de suicide, etc.). Ils adoptent plus de comportements et de conduites à risque et représentent une large majorité des décès prématurés évitables. Cette surreprésentation s'explique également par une exposition accrue aux risques liés à leurs conditions de travail. Cependant la tendance s'inverse aux âges élevés où la part de femmes est plus importante. En effet, vivant plus longtemps, le risque de chute est plus élevé et elles sont plus nombreuses avec des lésions non traumatiques qui apparaissent et/ou évoluent avec l'avancée en âge (Figure 8).

Figure 8 : Répartition par sexe et âge pour 100 000 personnes (Lésion médullaire et population générale)



Sources : SNDS ; Insee – Recensement de la population

Champ : Individus de plus de 15 ans identifiés avec une lésion médullaire au 31 décembre 2019 et individus de plus de 15 ans qui résidaient en France au 1er janvier 2020

Note de lecture : pour 100 000 personnes avec une lésion médullaire, 1306 hommes âgés de 60 ans. Pour 100 000 personnes vivant en France, 748 sont des hommes de 60 ans.

La population de personnes atteintes de lésion médullaire regroupe des personnes avec des situations hétérogènes. Au-delà des causes et conséquences qui varient selon les catégories, la répartition par sexe et âge est également différente (Tableau 2 et Figure 9).

Les lésions **congénitales** sont présentes dès la naissance et leurs symptômes se manifestent alors plus tôt que les autres. C'est pourquoi, cette catégorie a une population plus jeune (43,8 ans en moyenne) et avec une première reconnaissance (26,1 ans) qui intervient plus de 15 ans avant la moyenne. C'est également la catégorie avec la part de femmes la plus importante (57,5 %).

La catégorie **génétique** présente un profil de population relativement âgée, avec un âge moyen de 54,2 ans et un âge moyen de première reconnaissance de 44,6 ans. En effet, l'avancée en âge augmente les risques d'apparition de la lésion et de conséquences plus lourdes.

Le même constat se pose pour la catégorie **tumorale**. L'âge moyen est de 53,9 ans et la première reconnaissance intervient en moyenne à 44,1 ans. Cette catégorie se distingue néanmoins par une légère surreprésentation des femmes (54,3 %).

À l'inverse, la catégorie **acquise** se caractérise par des individus en moyenne plus âgés (61,3 ans en moyenne). Encore plus que pour les lésions génétiques, celles considérées comme acquises apparaissent plus tard et les conséquences s'aggravent avec l'avancée en âge. Ce qui explique que ce soit la catégorie avec l'âge moyen à la première reconnaissance le plus tardif (53,0 ans).

Les lésions **traumatiques** sont la conséquence d'accidents, de chutes ou encore de violence. L'hypothèse émise est que les personnes identifiées avec une lésion considérée comme **symptomatique** sont des individus avec une lésion **traumatique** mais dont la primo hospitalisation pour le traumatisme n'a pas pu être retrouvée car datant d'avant 2012 (cf. Chapitre 3). Les profils de population de ces deux catégories vont dans le sens de cette hypothèse. En effet, ce sont celles dans lesquelles les femmes sont les moins nombreuses (33,0 et 41,2 %). Ces dernières sont toutefois plus représentées aux âges élevés où les risques de chutes avec de plus lourdes conséquences sont plus importants. L'âge moyen à la reconnaissance est également plus faible pour les lésions symptomatiques que pour celles identifiées comme traumatiques.

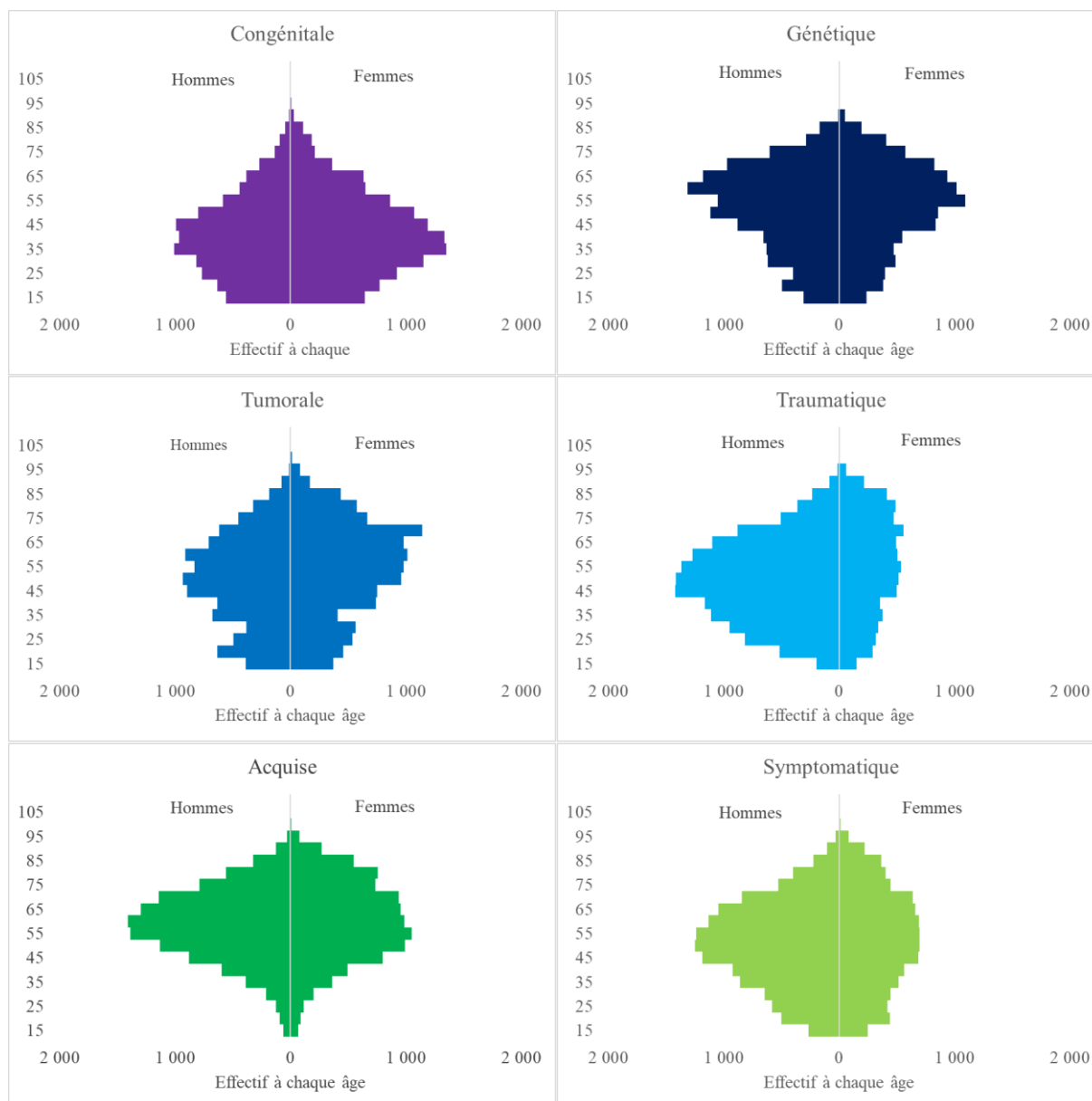
Tableau 2 : Effectifs et caractéristiques par catégorie

Catégorie	Effectifs	Pourcentage	Part de femmes	Âge moyen	Âge moyen première reconnaissance*
Acquise	60 421	46,4 %	47,4 %	61,3	53,0
Congénitale	9 146	7,0 %	57,5 %	43,8	26,1
Génétique	3 475	2,7 %	46,6 %	54,2	44,6
Tumeur	3 200	2,5 %	54,3 %	53,9	44,1
Traumatique	22 554	17,3 %	33,0 %	53,5	40,6
Symptomatique	31 490	24,2 %	41,2 %	53,7	37,1
Total	130 286	100,0 %	44,3 %	56,5	42,5

Source : SNDS, 2019

* L'âge moyen à la première reconnaissance est donné uniquement pour les individus repérés par un motif d'exonérations (66 120 individus)

Figure 9 : Répartition par sexe et âge selon la catégorie de lésion (pour 100 000 personnes)



Source : SNDS, 2019

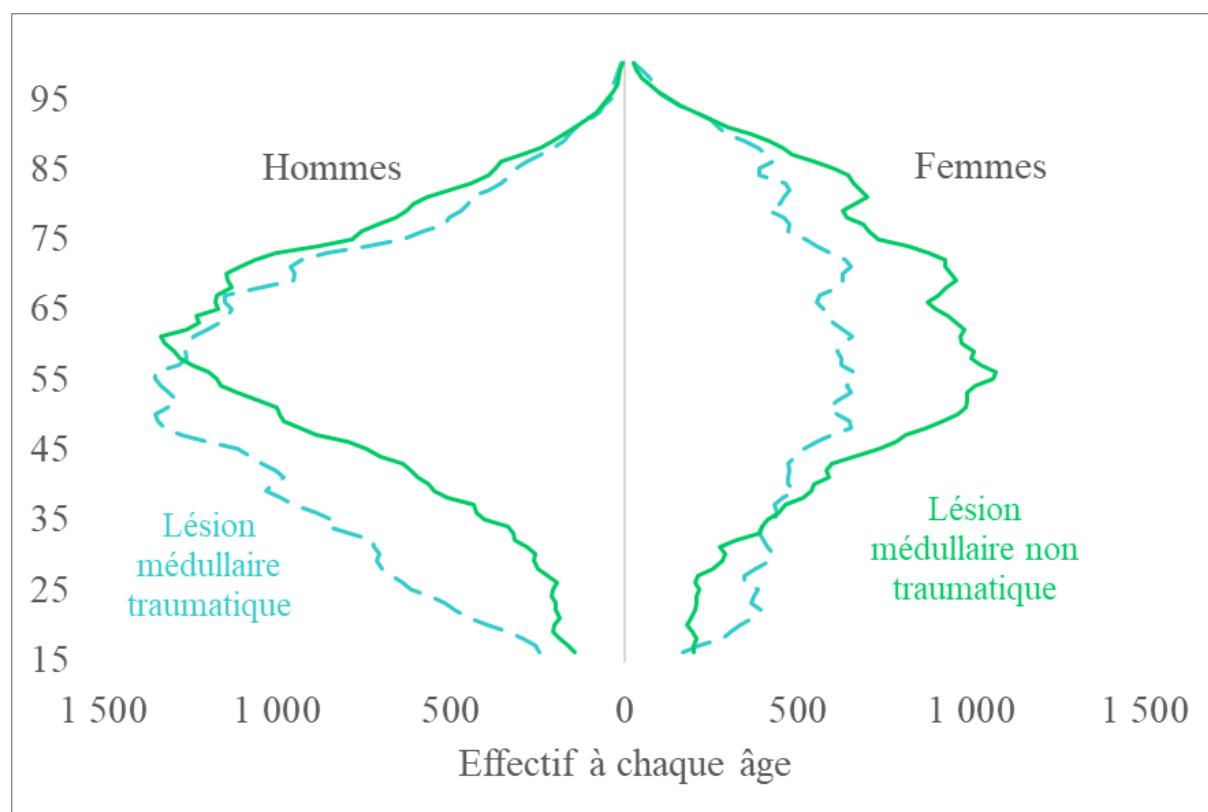
Afin de synthétiser ces résultats et les comparer avec la littérature, les individus atteints d'une lésion médullaire peuvent être regroupés en deux grandes catégories : **traumatiques et non traumatiques**. Les lésions traumatiques rassemblent la catégorie traumatique et symptomatique. Les lésions non traumatiques incluent les catégories congénitale, génétique, tumorale et acquise.

Les lésions traumatiques concernent 54 044 personnes soit 41,5 % des individus repérés et une prévalence de 99 pour 100 000. Ils sont en moyenne plus jeunes (53,6 ans contre 56,5) notamment parce que l'âge au premier repérage est plus précoce (35,6 ans contre 42,5). La part de femmes est inférieure (37,8 % contre 44,3 %).

Les lésions non traumatiques regroupent 76 242 individus soit 58,5 % de l'ensemble et une prévalence de 139,7 pour 100 000. C'est une population en moyenne plus âgée (58,6 ans) et plus féminine (57,2 %). La plupart de ces lésions étant la conséquence de maladie, le premier repérage intervient plus tardivement soit en moyenne à 46,2 ans.

Les lésions traumatiques interviennent généralement chez les jeunes adultes ou chez les personnes très âgées (Figure 10). Pour celles étant causées par une pathologie, dites non traumatiques, elles concernent généralement une population plus âgée car elles apparaissent et/ou se développent avec l'avancée en âge. C'est également la cause de la lésion qui explique la surreprésentation des hommes parmi les personnes atteintes d'une lésion médullaire. Ils sont en effet plus nombreux avec une lésion traumatique résultant d'accident ou de violences qui sont plus fréquentes chez les jeunes. La tendance s'inverse aux âges élevés. Les femmes, vivant plus longtemps, ont plus de risque d'avoir des lésions consécutives à des chutes. De plus, les femmes sont plus représentées parmi les lésions non traumatiques.

Figure 10 : Répartition par sexe et âge selon le type de lésion



Source : SNDS, 2019

Dans la version de la cartographie des pathologies et des dépenses mise à disposition par la Cnam (G11), 112 162 individus, de plus de 15 ans et vivants au 31 décembre 2019, sont repérés dans le top « paraplégie et tétraplégie ». Parmi eux, seuls 47 927 sont également présents dans la base de données créée avec l'algorithme développé dans le cadre de la thèse. Quelques variations sont observées dans la structure par sexe et âge. Les individus présents dans la cartographie sont en moyenne plus jeunes (55,6 ans contre 56 ans). Si la part de femmes est similaire (44,3 %), les différences dans les effectifs ne sont pas aux mêmes âges selon le sexe. Les hommes sont moins nombreux dans la cartographie entre 40 et 70 ans. Chez les femmes c'est plutôt entre 30 et 50 ans puis au-delà de 75 ans.

L'algorithme « Lésion médullaire » de la cartographie repère un peu moins d'individus que l'algorithme Irdes soit 129 759 avec 108 784 bénéficiaires en commun. La population repérée avec l'algorithme de la cartographie est plus âgée (57,2 ans) et plus féminine (44,9 %). Sur la pyramide des âges, on observe en effet une part de personnes âgées un peu plus importante, particulièrement chez les femmes et une part plus faible de jeunes, notamment chez les hommes. Il y a environ 21 000 personnes qui ne sont identifiées que par l'algorithme Irdes probablement en raison de l'allongement de la durée de repérage, de la prise en compte de l'ensemble des motifs d'exonération et de toutes les personnes, qu'elles aient ou non eu un remboursement dans l'année. À l'inverse, environ 20 000 individus ne sont repérés que par l'algorithme de la cartographie, cette fois en raison de la non-inclusion du critère de date pour affiner l'exclusion des individus.

Comme cela a été évoqué précédemment, il n'existe pas de registre exhaustif recensant les personnes atteintes d'une lésion médullaire en France. Les travaux s'attachant à décrire et dénombrer cette population se basent alors sur des estimations. De plus, ils présentent généralement des chiffres sur l'incidence plutôt que sur la prévalence. Néanmoins, en raison de la source de données utilisée, il est difficile d'estimer l'incidence ici. En effet, l'algorithme est basé sur le repérage de motif d'hospitalisations ou d'exonérations, ces derniers donnent une indication quant à la présence d'une lésion mais ne permettent pas de connaître la date précise du diagnostic. Enfin, la plupart des études se concentrent sur les lésions médullaires traumatiques. Ces éléments compliquent la comparaison des résultats obtenus.

Concernant la prévalence, elle est estimée à 240 pour 100 000 avec les données du SNDS. Elle se situe à la borne haute des estimations produites par l'enquête Global, regional and national burden of spinal cord injury qui l'estime à 222 pour 100 000 avec un intervalle de confiance de 206 à 240 (GBD Spinal Cord Injuries Collaborators, 2023).

En termes de caractéristiques sociodémographiques, les résultats diffèrent de ceux présentés dans l'enquête InSCI pour la France (Fekete *et al.*, 2020). Les personnes identifiées par l'algorithme sont en moyenne plus âgées (56,5 contre 53 ans) notamment parce que l'âge moyen de la première reconnaissance par un motif d'exonération est plus tardif (42,5 contre 28 ans). La part des femmes est également plus importante avec 44,3 % contre 27,4 %. Néanmoins, la population enquêtée pour l'InSCI a des caractéristiques plus proches des individus avec une lésion traumatique. Cela peut s'expliquer par la méthode de recrutement des patients. Dans le cadre de l'enquête InSCI, les centres référents sont sollicités pour proposer la participation à leurs patients. Ces derniers ont potentiellement un profil différent car bénéficiant d'un suivi spécifique. On peut néanmoins supposer que des effectifs plus importants permettraient des résultats plus précis. En effet, les étendues pour les âges sont très larges et nos résultats se situent toujours entre la médiane et le 3^e quartile. Aussi, pour l'Allemagne et la Suisse, dont le nombre de répondants est supérieur (1617 et 1530), les caractéristiques sont plus similaires à celles des individus repérés dans le SNDS. La moyenne d'âge est de 56 et 58 ans et l'âge à la blessure moyen est de 42 et 35 ans.

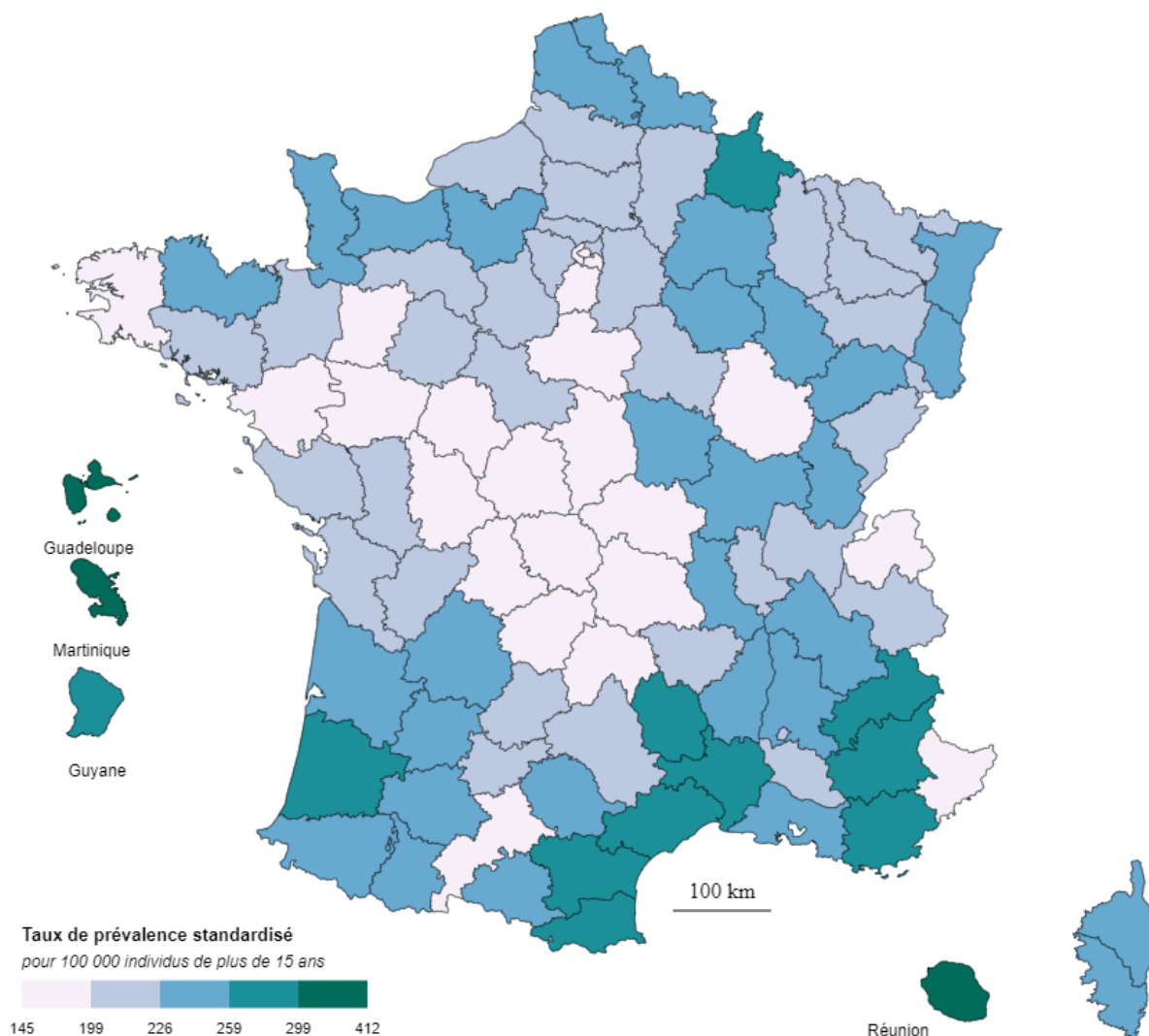
2. Répartition géographique des personnes vivant avec une lésion médullaire

La prévalence des lésions médullaires est particulièrement forte dans les départements et régions d'outre-mer avec plus de 300 personnes atteintes pour 100 000 de plus de 15 ans, à l'exception de la Guyane. Concernant l'hexagone, le taux de prévalence oscille de 147 pour 100 000 dans le Puy-de-Dôme à 319 dans les Hautes-Alpes. On observe un rapport de variation de 2,9 entre les départements français (2,2 pour les départements de l'hexagone) indiquant de fortes disparités de répartition des personnes atteintes d'une lésion médullaire sur le territoire.

Ces disparités persistent même lorsque l'on tient compte de la structure par sexe et âge (Figure 11). La concentration des personnes atteintes d'une lésion médullaire est relativement importante dans le sud de la France, alors qu'elle apparaît particulièrement faible dans les régions Centre-Val de Loire, Pays de la Loire et Île-de-France ainsi que dans le nord de la Nouvelle-Aquitaine.

Il apparaît que la prévalence plus importante dans les départements du nord de la France serait plutôt liée aux personnes avec une lésion non traumatique. Alors que dans le sud, la prévalence globale est le résultat du cumul d'une prévalence plus importante que la lésion soit traumatique ou non.

Figure 11 : Répartition géographique des personnes avec une lésion médullaire



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Sources des données : SNDS, 2019 - Recensement de la population 2019, Insee

Calculs et cartes réalisés par F Duchaine

Note : Les DROM présentés ont subi une reprojection et un redimensionnement

Ces résultats sont également cohérents avec ce qui a été observé pour les limitations motrices ou organiques, qui incluent la lésion médullaire, avec des valeurs plus faibles en Île-de-France ou dans l'ouest ainsi que des taux de plus en plus importants dans le nord et le sud avec l'avancée en âge (Espagnacq *et al.*, 2023). Les données de la cartographie des pathologies peuvent être consultées sous forme de tableaux synthétiques ainsi qu'une carte de la prévalence standardisée par département pour chaque pathologie. Celle pour la lésion médullaire en 2019, bien qu'avec des niveaux un peu plus faibles, particulièrement dans les départements et régions

d'outre-mer, montre également une surreprésentation des lésions médullaires dans les départements du sud de la France, en Corse et en Alsace notamment (Caisse nationale d'assurance maladie, 2024). Cependant, cette dernière est calculée sur la population de la cartographie (personnes ayant eu au minimum un remboursement de soins au cours de l'année), ce qui peut expliquer les variations de niveaux observées.

Il n'existe pas d'autres travaux sur les disparités géographiques de prévalence de la lésion médullaire en France. La seule étude pouvant éclairer ces résultats date du début des années 2000 et concerne l'incidence des traumatismes de la lésion médullaire en se basant sur la localisation et la capacité d'accueil des unités de médecine physique et de réadaptation (Albert et Ravaut, 2005). Bien que les cartes soient au niveau régional, on peut identifier quelques points communs. Le sud de la France et l'ancienne région Nord-Pas-de-Calais apparaissaient en 2000 comme parmi les zones avec le plus de centres accueillant des patients atteints d'une lésion médullaire ainsi que celles où la prévalence est la plus élevée à partir des données du SNDS. À l'inverse, le Limousin faisait partie des territoires avec le plus faible nombre d'unités d'accueil et le nombre de patients accueillis le plus faible. Les résultats de prévalence trouvés pour ce département sont également parmi les plus bas. Néanmoins, les résultats sont tout à fait contradictoires pour l'Île-de-France et la Bretagne. Ce sont des régions avec un nombre d'unités de rééducation pouvant prendre en charge des patients atteints de lésion médullaire mais avec une prévalence relativement faible selon nos estimations.

II. Sclérose en plaques

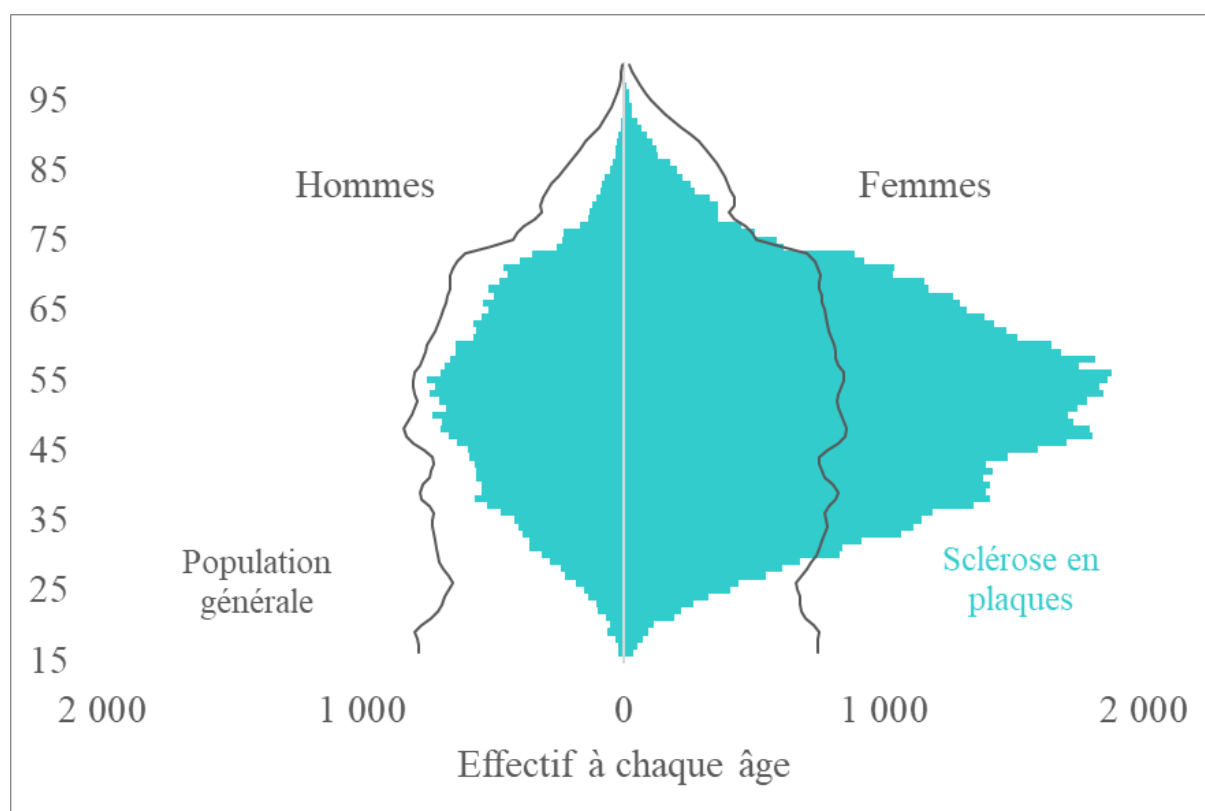
La population atteinte d'une sclérose en plaques rassemble 128 705 individus de 16 ans ou plus vivants au 31 décembre 2019, soit une prévalence de 236 pour 100 000.

1. Caractéristiques de la population vivant avec une sclérose en plaques

Pour cette population, la moyenne d'âge est de 52,3 ans avec une médiane à 52 (Figure 12). L'âge moyen à la première reconnaissance parmi les personnes identifiées avec un motif d'exonération par l'algorithme est de 39,7 ans.

Les femmes représentent 71,8 % des individus avec une sclérose en plaques et sont plus nombreuses, quel que soit l'âge. Le type de SEP peut être une explication. Elles sont en effet plus nombreuses à être atteintes de forme rémittente de la pathologie, qui intervient plus tôt. À l'inverse, les hommes vont être plus nombreux à développer la maladie directement dans sa forme progressive, donc plus agressive et un peu plus tardivement. Les données ne sont néanmoins pas assez précises pour identifier ces types de sclérose en plaques.

Figure 12 : Répartition par sexe et âge pour 100 000 personnes (Sclérose en plaques et population générale)



Sources : SNDS, 2019 ; Insee, recensement de la population

Champ : Individus de plus de 15 ans identifiés avec une sclérose en plaques au 31 décembre 2019 et individus de plus de 15 ans qui résidaient en France au 1er janvier 2020

Dans la dernière version de la cartographie des pathologies et des dépenses mise à disposition par la Cnam, 121 837 individus, de plus de 15 ans et vivants au 31 décembre 2019, sont repérés avec le top « Sclérose en plaques ». Parmi eux, 117 852 sont également présents dans la base de données créée avec l'algorithme développé dans le cadre de la thèse. L'allongement de la durée d'observation, la prise en compte de l'ensemble des motifs d'exonération et la population de référence plus restrictive utilisée dans la cartographie sont des explications de la différence d'effectifs observée.

L'estimation de 2012 considérait 99 123 individus vivant avec une sclérose en plaques (Foulon *et al.*, 2017), soit près de 8 000 de plus que le résultat de notre algorithme à la même date (91 208). La principale explication de cette différence repose dans la durée de la période de repérage. En effet, l'année 2012 constitue la première, et donc unique, année d'observation à cette date pour l'algorithme Irdes alors que celui utilisé pour produire cette estimation a un recul allant jusqu'à 2008 pour le PMSI.

Dans sa thèse, Jonathan Roux dénombre 107 716 cas de personnes atteintes de sclérose en plaques vivantes au 31 décembre 2015 à partir du SNDS, soit une prévalence de 162,2 cas pour 100 000 habitants (2018). L'estimation avec l'algorithme Irdes à la même date est de 108 746 individus, soit environ 1000 personnes de plus. Leur période d'observation étant plus longue, cela ne peut constituer une explication. Néanmoins, la prise en compte de l'ensemble des motifs d'exonération et non seulement de l'ALD peut en être une. Cela confirme également en partie, que la prise en compte des médicaments ne permet pas forcément d'identifier plus d'individus.

Pierret *et al.*, ont identifié, également à partir des données du SNDS, 134 062 personnes au 31 décembre 2021 soit une prévalence de 197,6 pour 100 000 personnes. Cette fois, l'algorithme Irdes permet de repérer 4 000 personnes de plus. La prise en compte de l'ensemble des motifs d'exonération peut également être une explication de cette différence. À cette dernière, s'ajoutent probablement les exclusions faites dans leur algorithme des individus ne présentant qu'une hospitalisation pour SEP comme critère de repérage ou des personnes ayant un code de neuromyéélite optique.

Quel que soit l'algorithme utilisé, la structure par sexe et âge reste similaire avec plus de deux tiers de femmes, un âge moyen entre 51 et 53 ans et un premier repérage/mise en ALD intervenant à 40 ans.

Ces résultats sont cohérents avec la littérature existante et les estimations pour la France en ce qui concerne les caractéristiques. La prévalence calculée à partir de la population repérée est supérieure aux autres estimations probablement car notre étude se limite aux personnes de plus 15 ans, y compris dans le dénominateur utilisé pour le calcul. La population « exclue » a en effet des taux de prévalence moindre car la SEP est une maladie qui se déclenche plutôt chez les jeunes adultes. Le taux calculé induit alors un effet de sélection sur une population pour laquelle les risques sont plus importants que si l'on tient compte de tous les individus, quel que soit leur âge.

Les femmes représentent en moyenne deux tiers des personnes atteintes d'une sclérose en plaques dans le monde (69 %) avec un sex-ratio allant même jusqu'à 4 femmes pour 1 homme. Les explications relatives à cette surreprésentation de femmes sont mal connues mais il semblerait que des facteurs génétiques, hormonaux ou encore les modes de vie pourraient avoir un impact (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020). Selon l'Ofsep, les femmes représentent 71,2 % de la population atteinte de sclérose en plaques, contre 71,8 % dans nos résultats.

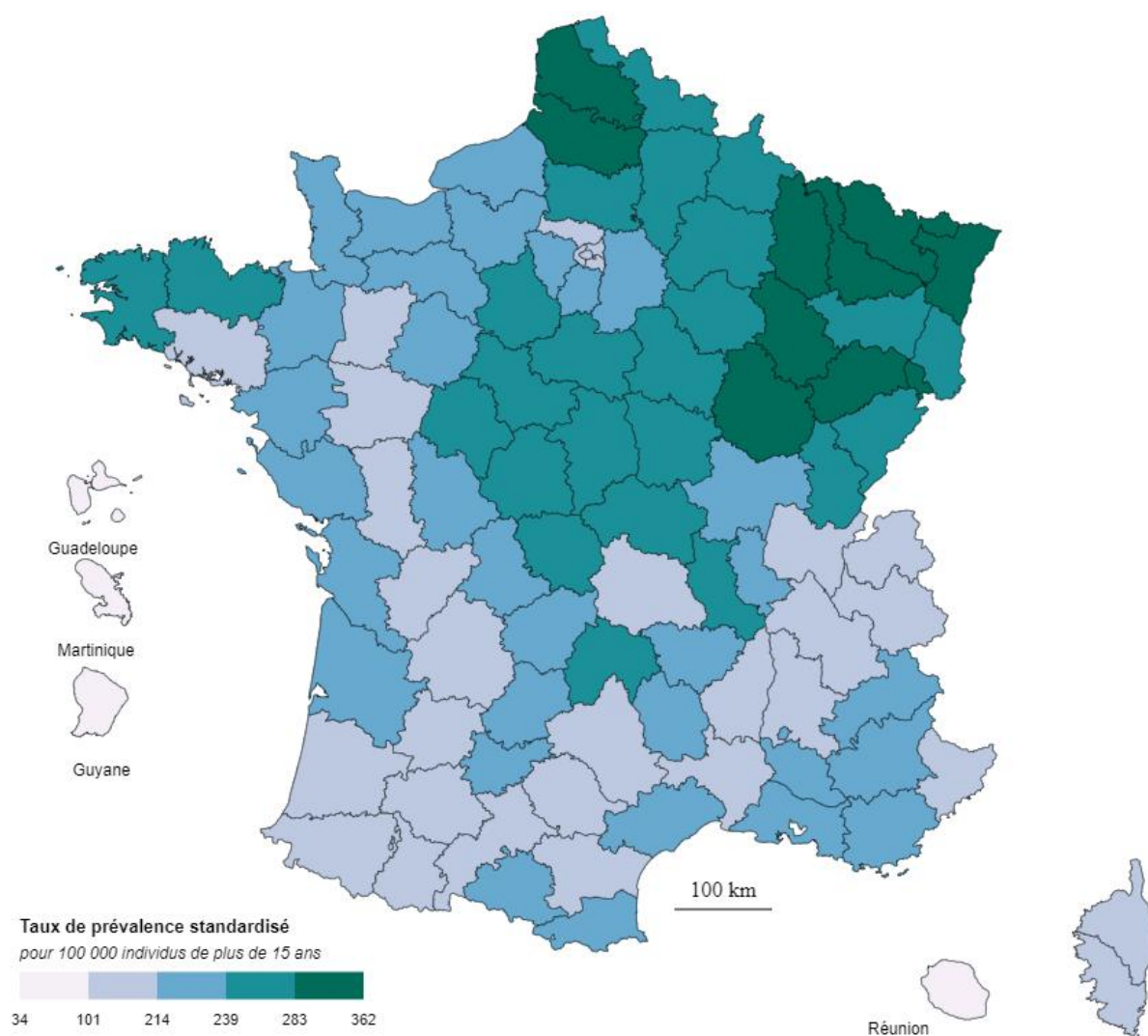
La différence est plus importante concernant l'âge moyen au diagnostic estimé dans l'atlas de la sclérose en plaques (The Multiple Sclerosis International Federation, 2020) qui est de 32 ans au niveau mondial ou de celui estimé à partir des données de l'Ofsep pour la France (Vukusic *et al.*, 2020). L'âge moyen au premier repérage est de 40 ans avec les données du SNDS, mais ce dernier est calculé depuis la date de mise en place du motif d'exonération, qui n'intervient pas forcément au moment du diagnostic. Un complément d'explication peut également résider dans la prise en compte des jeunes de moins de 18 ans qui représentent 5,5 % des effectifs dans les données de l'Ofsep et 1,5 % selon l'atlas.

2. Répartition géographique des personnes vivant avec une sclérose en plaques

Le taux de prévalence de la sclérose en plaques est très variable selon les départements de l'hexagone, allant de 177 pour 100 000 individus de plus de 15 ans en Seine-Saint-Denis à 359 pour 100 000 individus de plus de 15 ans dans le Territoire de Belfort. On observe un gradient avec une prévalence relativement élevée dans le Grand Est et les Hauts-de-France qui devient de plus en plus faible à mesure que l'on se déplace vers le sud-ouest. Les départements et régions d'outre-mer font figure d'exceptions avec un taux de prévalence inférieur à 110 pour 100 000 individus de plus de 15 ans. Le rapport de variation est de plus de 12,5 entre les départements français, mais de 2,0 entre les départements de l'hexagone. Cela confirme les inégalités de répartition de personnes atteintes de sclérose en plaques et la particularité des territoires d'outre-mer. Ces inégalités et le gradient nord-est/sud-ouest persistent lorsque l'on standardise la prévalence par sexe et âge (Figure 13).

La répartition de la prévalence obtenue correspond à celle présentée dans d'autres travaux, quelle que soit la source de données utilisées (Foulon *et al.*, 2017 ; Fromont *et al.*, 2010 ; Ha-Vinh *et al.*, 2016 ; Pierret *et al.*, 2024 ; Pivot *et al.*, 2016 ; Roux, 2018). Si on replace la prévalence de la France dans le contexte européen, elle se situe entre les pays du nord où la prévalence est importante et les pays du sud où elle est faible. Cette continuité géographique va en partie dans le sens de l'influence de facteurs environnementaux, dont l'ensoleillement, qui est le principal argument évoqué dans les travaux cités. Cependant les variations observées entre les départements d'une même zone géographique s'expliquent également par des variations de caractéristiques sociodémographiques et génétiques des individus ou de l'accessibilité aux soins par exemple. La particularité des départements et régions d'outre-mer avec une prévalence très faible est également à investiguer au regard de ces mêmes facteurs qui sont très différents par rapport aux départements de l'hexagone.

Figure 13 : Répartition géographique des personnes avec une sclérose en plaques



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

Calculs et cartes réalisés par F Duchaine

Note : Les DROM présentés dans les boîtes ont subi une reprojection et un redimensionnement, exprimé en %

III. Troubles psychiques sévères et persistants

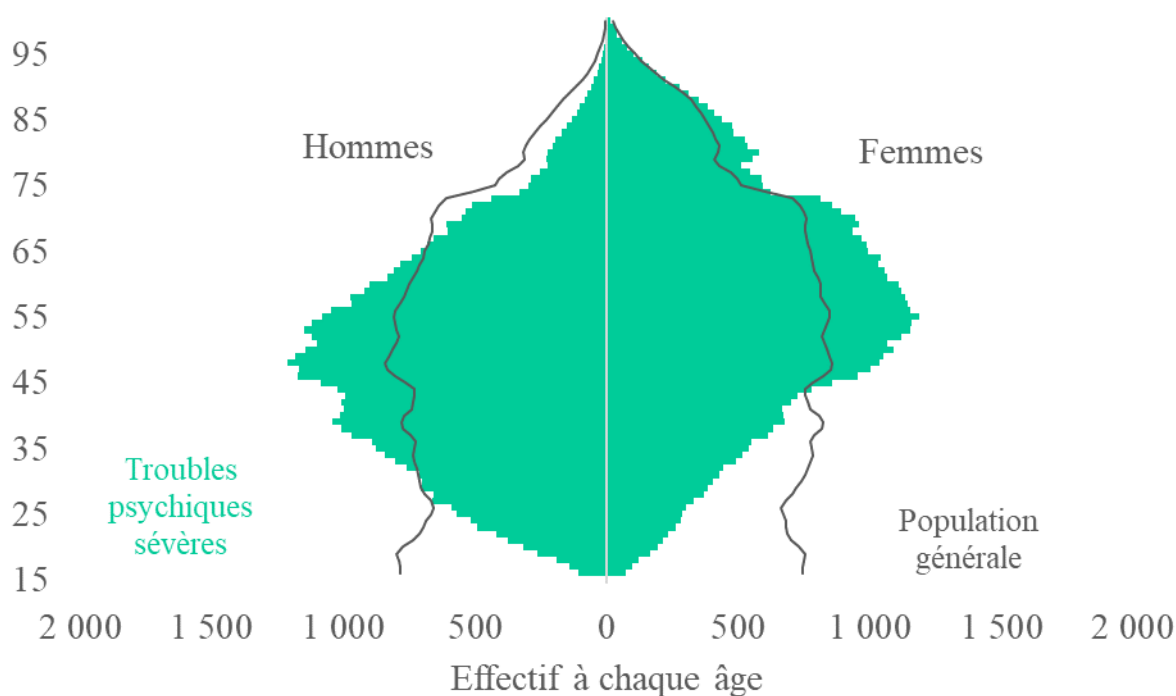
Au 31 décembre 2019, l'algorithme a permis d'identifier 824 416 personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants de plus de 15 ans, soit une prévalence de 1 510 pour 100 000 individus.

1. Caractéristiques de la population vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants

La moyenne d'âge des individus identifiés avec un trouble psychique sévère et persistant est de 53,2 ans avec une médiane à 53 ans.

Au total, les femmes représentent 51,1 % de la population. Cette répartition entre les sexes varie néanmoins selon l'âge. Les hommes sont majoritaires avant 50 ans puis les femmes sont plus nombreuses et, particulièrement aux âges élevés. Cela se vérifie sur la pyramide et dans les variations de l'âge moyen qui est de 49,0 ans pour les hommes et 57,1 pour les femmes (Figure 14).

Figure 14 : Répartition par sexe et âge pour 100 000 personnes (Troubles psychiques sévères et population générale)



Sources : SNDS, 2019 ; Insee, Recensement de la population
Champ : Individus de plus de 15 ans identifiés avec un trouble psychique sévère et persistant au 31 décembre 2019 et individus de plus de 15 ans qui résidaient en France au 1er janvier 2020

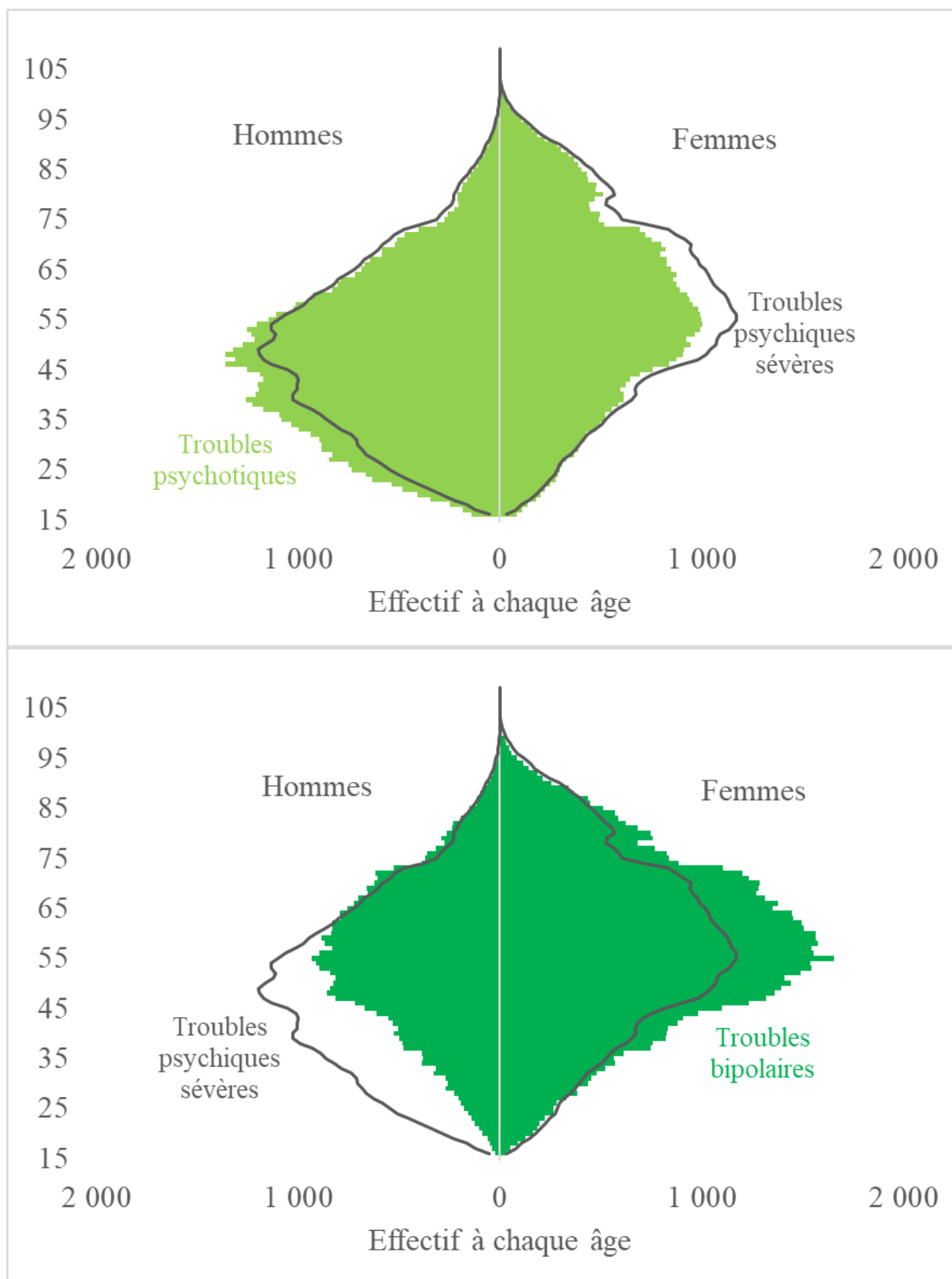
Une large majorité de cette population est considérée comme atteinte d'un trouble psychotique (71,2 %). Cela représente 587 000 individus soit une prévalence de 1 075 pour 100 000. La population avec un trouble bipolaire regroupe 237 000 personnes soit 435 pour 100 000. Concernant la répartition par sexe et âge (Figure 15), on observe que les personnes psychotiques sont plus souvent des hommes (54,5 %) et plus jeunes (51,6 ans). Parmi les individus avec un trouble bipolaire, les femmes sont plus représentées (65,2 %) et sont plus âgées (56,9 ans).

Comparer les résultats obtenus avec l'algorithme de la cartographie a peu de sens pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants étant donné qu'il constitue la base du mode d'identification des personnes retenues dans l'étude. Seuls 8 000 individus ont été ajoutés (allongement de la durée de repérage) et 8 000 autres exclus (hospitalisation unique pour trouble psychotique aigu). La moyenne d'âge ainsi que la part de femmes demeurent inchangées.

Les autres études estiment la prévalence en France à 1 200 pour les troubles psychotiques (Bellamy *et al.*, 2004 ; Wittchen *et al.*, 2011) et entre 900 et 2500 pour les troubles bipolaires (Hamont, 2010 ; Wittchen *et al.*, 2011). Ces valeurs sont supérieures à celles trouvées à partir des données du SNDS probablement en raison du non-recours, qu'il n'est pas possible d'identifier avec cette source de données (Bullock *et al.*, 2011).

Si la prévalence des troubles bipolaires pour les femmes et celle de la schizophrénie pour les hommes sont plus élevées, ces valeurs se trouvent dans l'intervalle de confiance de l'autre sexe et on ne peut en conclure à des écarts significatifs (GBD 2019 Collaborators, 2022). D'autres études confirment la part plus importante d'hommes parmi les individus vivant avec un trouble psychotique et plus de femmes parmi ceux avec un trouble bipolaire (Wittchen *et al.*, 2011).

Figure 15 : Répartition par sexe et âge pour 100 000 personnes selon le type de trouble



Sources : SNDS, 2019 ; Insee, Recensement de la population

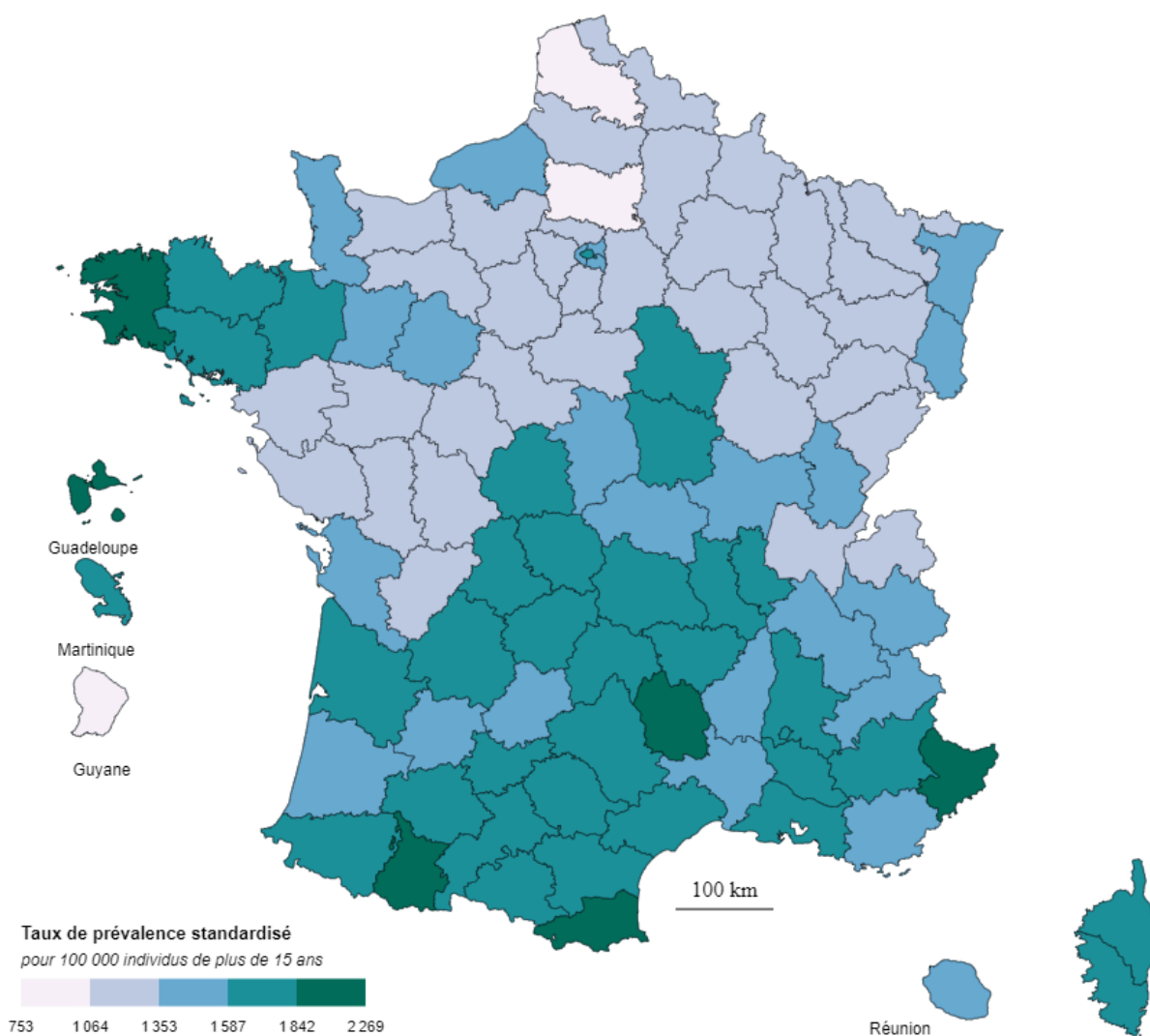
Champ : Individus de plus de 15 ans identifiés avec un trouble psychique sévère et persistant au 31 décembre 2019 et individus de plus de 15 ans qui résidaient en France au 1er janvier 2020

2. Répartition géographique des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants

La prévalence des troubles psychiques sévères et persistants (Figure 16) varie, pour l'hexagone, de 998 dans le Nord pas de Calais pour 100 000 individus de plus de 15 ans dans les Pyrénées-Atlantiques à plus de 2 375 en Lozère. On observe un rapport de variation de 3,7 pour la France entière et 2,3 pour la France hexagonale. Si l'on standardise par sexe et âge, la prévalence par départements est plus importante sur le pourtour méditerranéen et dans le quart sud-est ainsi que sur la pointe bretonne. À l'inverse, elle est particulièrement faible dans la moitié nord.

Ces différences de prévalence entre le nord et le sud des troubles psychiques sévères et persistants ne sont pas observées lorsque l'on s'intéresse à la répartition de l'offre de soins sur le territoire (2020). Il est alors plus probable que ces disparités soient expliquées au moins en partie par des caractéristiques individuelles ou des territoires.

Figure 16 : Répartition géographique des personnes avec un trouble psychique sévère et persistant



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

Calculs et cartes réalisés par F Duchaine

Note : Les DROM présentés dans les boîtes ont subi une reprojection et un redimensionnement, exprimé en %

Conclusion

Ce troisième chapitre a pour objectif de présenter la méthodologie développée pour identifier les individus atteints de l'une des trois affections grâce à des algorithmes de repérage à partir des données du SNDS.

Les bases de données constituées permettent de décrire et caractériser ces populations ainsi que de calculer la prévalence au niveau national et départemental. Les résultats montrent que les populations présentent des effectifs mais surtout une structure par sexe et âge différente. D'une part parce que les pathologies ne touchent pas les mêmes individus et ne se déclenchent pas aux mêmes âges. D'autre part, les conséquences de la pathologie ne sont pas les mêmes et vont exercer une influence plus ou moins importante et/ou rapide sur la dégradation de l'état de santé et la mortalité (Tableau 3 et Figure 17).

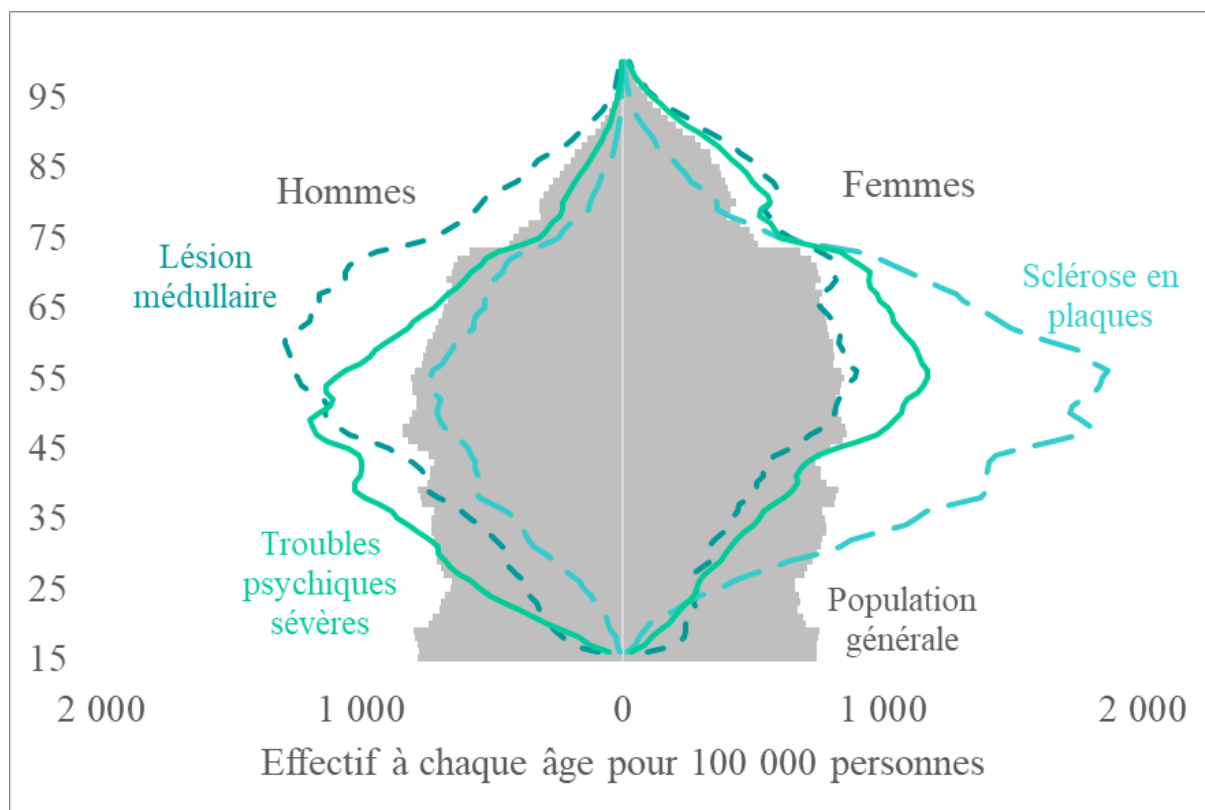
Avec plus de 800 000 personnes, la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants est la plus nombreuse avec une part de femmes relativement semblable à celle de la population générale. Pour la sclérose en plaques et la lésion médullaire, environ 130 000 personnes ont été identifiées. La population atteinte d'une sclérose en plaques se distingue par une surreprésentation des femmes alors qu'elles sont sous représentées parmi celles avec une lésion médullaire. Quelle que soit la population, ces dernières sont néanmoins toujours plus nombreuses aux âges élevés, comme c'est le cas également en population générale en raison de leur espérance de vie plus élevée. La moyenne d'âge des trois populations est supérieure à celle de la population générale car ce sont des troubles, ou du moins leurs symptômes associés, qui apparaissent ou se développent avec l'âge. Les individus avec une lésion médullaire sont les plus âgés. La part plus importante de personnes âgées s'explique par ceux qui entrent à un âge avancé dans la population à la suite d'une chute par exemple. De plus, la sclérose en plaques et les troubles psychiques sévères et persistants apparaissent plutôt chez les jeunes adultes.

Tableau 3 : Effectifs et caractéristiques des populations

Catégorie	Effectifs	Part de femmes	Âge moyen	Part des 16-25 ans	Part des 65 ans et plus
Population générale	54 588 914	52,3 %	49,3	14,5 %	25,2 %
Lésion médullaire	130 286	44,3 %	56,5	5,5 %	34,7 %
Sclérose en plaques	128 705	71,8 %	52,3	2,5 %	21,6 %
Troubles psychiques sévères et persistants	824 416	51,1 %	53,2	5,3 %	26,2 %

Sources : SNDS, 2019 ; Insee, Recensement de la population

Figure 17 : Répartition par sexe et âge des populations



Sources : SNDS, 2019 ; Insee, Recensement de la population

Si pour la sclérose en plaques, les disparités géographiques semblent suivre une continuité géographique, c'est moins le cas pour la lésion médullaire ou les troubles psychiques sévères et persistants. Pour ces deux dernières populations, les facteurs environnementaux semblent alors avoir un poids moins important que les déterminants individuels qui sont plus difficilement identifiables à l'échelle départementale. Néanmoins, pour les trois populations, l'analyse des disparités territoriales est à investiguer en s'intéressant à la fois aux caractéristiques des individus et des territoires, notamment la disponibilité et l'accès aux services de santé. Cela permettrait d'identifier les leviers sur lesquels agir pour agir en faveur de la réduction des inégalités de santé.

Compte tenu du caractère persistant et de la nécessité de recourir au système de santé pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire ou d'une sclérose en plaques, les résultats présentés concernent la quasi-exhaustivité de ces populations. Ce constat est un peu plus nuancé pour ceux atteints de troubles psychiques sévères et persistants pour lesquels le non-recours est plus fréquent. Les registres exhaustifs sont des sources extrêmement riches et précieuses mais, notamment en raison de coûts importants, ne sont pas mis en place dans tous les territoires ou pour toutes les pathologies. L'ouverture à la recherche du SNDS est une alternative très intéressante bien que comportant quelques limites (Francis *et al.*, 2020 ; Tuppin *et al.*, 2017).

Une étude comparative menée par le registre lorrain des scléroses en plaques expose que certains individus peuvent être identifiés à tort dans le SNDS alors qu'ils n'ont pas de sclérose en plaques selon l'algorithme retenu (Ducatel *et al.*, 2023). Pour les lésions médullaires, le type de lésion a pu être catégorisé mais il n'est pas possible de connaître le niveau lésionnel. Si cela n'a pas de conséquence sur la mesure, cela limite un certain nombre d'analyses. Enfin de manière générale, les informations disponibles ne permettent pas d'identifier avec précision la date du diagnostic. La date de mise en ALD ou le début d'un autre motif d'exonérations ne suffit pas à déterminer la date du diagnostic et travailler sur l'incidence. En effet, ce n'est pas systématique pour tous les individus et dépend généralement du niveau d'atteinte fonctionnelle ou de la nécessité d'un traitement coûteux.

Cependant, le SNDS rend possible le repérage et l'actualisation de l'épidémiologie d'une population à partir de données récentes. Il a permis de fournir des effectifs par sexe et âge pour chacune des trois populations ainsi que des taux de prévalence par département. Ils sont particulièrement importants pour la population atteinte d'une lésion médullaire, pour laquelle les informations disponibles jusqu'alors sont anciennes ou pour l'instant pas assez complètes pour produire un état des lieux. De plus, il est possible de produire ces résultats très rapidement pour plusieurs années ce qui permet à la fois d'avoir des données très récentes et d'observer les évolutions temporelles. Aussi, trois populations sont comparées ici mais ce travail peut être adapté pour d'autres populations atteintes de pathologies chroniques. Enfin, comme c'est le cas dans le cadre plus spécifique de la thèse, ce cadrage à partir des données qui seront utilisées par la suite est essentiel pour servir de socle à des analyses détaillées sur le recours aux soins et la mortalité.

DEUXIEME PARTIE :
DE LA PERTURBATION DES PARCOURS DE SOINS ET
D'ACCOMPAGNEMENT A LA MORTALITE PENDANT LA
PANDEMIE

Chapitre 4 : Conséquences de la pandémie sur les parcours de soins et d'accompagnement

Ce chapitre porte sur la description et l'analyse des parcours de prise en charge pendant la pandémie à partir de deux sources de données complémentaires, que sont le Système national des données de santé (SNDS) et l'enquête biographique, définies dans le Chapitre 2. Cette dernière n'ayant pas été réalisée pour la population avec des troubles psychiques sévères et persistants, leurs parcours ne seront pas traités dans le cadre de la thèse. La première section présente la méthodologie utilisée d'une part pour reconstituer et décrire les parcours de soins à partir du SNDS, puis l'ensemble des parcours de prise en charge à l'aide du matériau récolté lors des entretiens. Les résultats des analyses des séquences concernant le recours au masseur-kinésithérapeute étant les plus explicites, ils seront présentés à titre d'exemple. Ensuite, la typologie de recours aux soins, construites à partir des résultats de l'ensemble des analyses de séquences, est exposée. Puis les évolutions sont décrites. L'analyse de l'enquête biographique vient enrichir cette première partie. Des exemples sont mobilisés pour illustrer la diversité des trajectoires et apporter des éléments de compréhension des évolutions entre 2020 et 2022.

Introduction

Les personnes vivant avec une lésion médullaire (LM) ou une sclérose en plaques (SEP) ont besoin d'une prise en charge régulière et adaptée. Elles ont alors plus fréquemment recours aux professionnels et au service de santé, et ce d'autant plus que la dégradation de la situation fonctionnelle ou de l'état de santé progresse (Jones *et al.*, 2016 ; Roux *et al.*, 2019). La Haute autorité de santé (HAS) publie des guides de référence pour la prise en charge des affections de longue durée (ALD). Il existe une ALD dédiée pour la sclérose en plaques (Haute Autorité de Santé, 2016). Pour la lésion médullaire, il faut se rattacher à l'ALD paraplégie, utilisée en pratique comme motif d'exonération pour toute lésion de la moelle épinière quelle qu'en soit la cause²⁹ (Haute Autorité de Santé, 2015).

La prise en charge initiale comme au long cours des lésions médullaires traumatiques est bien codifiée, tenant compte tant de la lésion que des conditions secondaires liées (Roquilly *et al.*, 2020). Par extension, les lésions non traumatiques sont suivies de la même façon, avec quelques adaptations en fonction des symptômes (Haute Autorité de Santé, 2015). Les

²⁹ cf. Chapitre 3 : Présentation et description des populations d'intérêt

recommandations préconisent que les modalités de la prise en charge soient fixées par le spécialiste de médecine physique et de réadaptation (MPR) en collaboration avec le médecin généraliste. Le médecin de MPR intervient comme spécialiste des lésions médullaires, pour la coordination des soins, la prévention et le traitement de complications spécifiques. Le médecin généraliste/médecin traitant assure le suivi médical général, la prévention des risques non spécifiques (oncologiques, cardiovasculaires, gynécologiques) sans méconnaître les spécificités du handicap. Un bilan systématique annuel est recommandé afin de suivre l'évolution de la pathologie, prévenir les complications ou, le cas échéant, les traiter et réadapter le protocole de soins si nécessaire. Il peut être réalisé en ambulatoire dans le cadre d'une hospitalisation de jours ou complète. Les modalités du suivi sont établies en fonction du niveau de dépendance du patient, du nombre d'examens à réaliser, de son éloignement géographique du centre de soins et de l'accessibilité des examens complémentaires autour de son lieu de vie.

Une fois le diagnostic de sclérose en plaques posé, la prise en charge est organisée conjointement par le neurologue, le MPR et le médecin généraliste. Comme pour la lésion médullaire, une consultation de bilan annuel est recommandée afin de suivre l'évolution de la maladie, prévenir les complications et adapter la prise en charge si nécessaire. En fonction du type de sclérose en plaques et du stade de la maladie, un traitement de fond peut être mis en place afin d'en limiter la progression et la dégradation de l'état de santé. Dans le cas des SEP rémittentes, des phases de prise en charge aiguë peuvent avoir lieu lors des poussées. Elles nécessitent alors une prise en charge par le médecin généraliste et/ou spécialiste ou une hospitalisation, avec la réalisation d'examens complémentaires et, si nécessaire, un traitement de la poussée (corticoïdes) (Haute Autorité de Santé, 2016).

Le parcours de soins neuro-urologique est bien balisé pour les deux populations (de Sèze *et al.*, 2007 ; Ruffion *et al.*, 2007). Systématiquement à la phase initiale d'une lésion médullaire et à l'apparition d'un nouveau symptôme pour la SEP, il est recommandé de mettre en place une consultation spécialisée pouvant être complétée par un bilan urodynamique. Les bilans sont ensuite répétés une fois par semestre les deux premières années, puis annuellement ou tous les deux ans ensuite. Ils peuvent être espacés au cours du temps selon l'état de santé du patient et ses besoins. Bien que ces recommandations soient anciennes, elles sont encore appliquées aujourd'hui. Elles ont été mises à jour et adaptées au contexte de la pandémie avec l'introduction de la notion de priorisation des patients présentant des critères de risques de complication ou d'aggravation spécifiques (Hentzen *et al.*, 2022). Les principales recommandations étaient que le suivi urologique devait être maintenu, dans la mesure du

possible en téléconsultation, et que la majorité des actes exploratoires devaient être reportés (et hors situation exceptionnelle, pouvaient être espacés). Enfin, pour les patients les plus à risque, les injections de toxine devaient être maintenues (Michel *et al.*, 2020).

Pour les deux pathologies, le recours à un kinésithérapeute fait partie des recommandations mais la prise en charge est moins codifiée (Haute Autorité de Santé, 2015, 2016). Ce dernier peut intervenir pour de la rééducation fonctionnelle mais aussi de l'entretien afin d'améliorer ou de maintenir la mobilité et limiter les risques de complications au niveau musculaire. Pendant la pandémie, l'ordre national des masseurs-kinésithérapeutes a recommandé la fermeture des cabinets et seuls les soins urgents et non reportables pouvaient être réalisés à domicile. Les personnes avec une lésion médullaire et celles avec une sclérose en plaques pouvaient faire partie des patients les plus à risque, mais le choix revenait au praticien de les prioriser ou non.

En cas de nécessité de soins comme des injections ou des pansements, un suivi infirmier peut être mis en place. Celui-ci n'a pas été interrompu spécifiquement pendant la pandémie mais il a également pu être perturbé en raison de la réorganisation des professionnels, de la priorisation des personnes vulnérables et des contraintes liées au contexte de crise (distanciation sociale, disponibilité des équipements de protection individuelle, professionnels, proches ou patients atteints de la COVID-19, etc.) (Assurance maladie, 2021).

Les praticiens qui travaillent au quotidien avec ces patients ont confirmé que ces recommandations sont adaptées selon les situations. Le suivi dépend des caractéristiques de l'individu mais surtout de sa pathologie, ses symptômes et leurs évolutions. Cette hypothèse a notamment été vérifiée pour la SEP, avec une étude montrant que le volume de consommation de soins variait en fonction des caractéristiques de la pathologie et son évolution, ainsi qu'un éventuel impact de l'offre de soins accessible sur le territoire (Roux *et al.*, 2019). Des travaux menés par les médecins impliqués dans le projet sont également en cours pour affiner l'analyse de ces parcours et de leurs variations, notamment en dehors des centres de soins référents.

Enfin, les conséquences fonctionnelles de la pathologie peuvent entraîner des difficultés pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Pour les personnes qui restent à domicile, en plus des proches, des professionnels peuvent intervenir comme des infirmiers ou aides-soignants, des aides ménagères, des auxiliaires de vie, etc.

Comme le rapporte une récente revue de la littérature, les études portant sur les variations de pratiques de prise en charge des personnes atteintes de sclérose en plaques ou de lésion

médullaire pendant la pandémie sont internationales, une majorité d'entre elles portent sur peu d'individus et/ou relatent les expériences de manière qualitative (Senthinathan *et al.*, 2024). Elles reconnaissent que des perturbations ont été engendrées par le contexte de crise mais que le recours accru à la télémédecine a permis de préserver une partie de la continuité des soins (Chen *et al.*, 2022 ; Gustafson *et al.*, 2021 ; Krett, Salter et Newsome, 2023 ; Moss *et al.*, 2020 ; Ushirozako *et al.*, 2023). En plus de l'accès aux soins, certaines personnes ont également eu des difficultés à obtenir les équipements médicaux nécessaires ou les entretenir (Cao, *et al.*, 2024 ; Monden *et al.*, 2021). Pour les SEP, des interruptions, retards ou changements de traitements ont été observés (Barun *et al.*, 2020 ; Meltzer *et al.*, 2023 ; Vogel *et al.*, 2020 ; Zaheer *et al.*, 2023). L'ensemble de ces facteurs a entraîné des conséquences négatives sur l'état de santé autant physique que psychologique et plus largement sur la qualité de vie (LaVela *et al.*, 2023 ; Manacorda *et al.*, 2021 ; Meltzer *et al.*, 2023 ; Rodríguez-Agudelo *et al.*, 2022). Ils ont également eu des effets néfastes sur les aidants qui ont parfois dû compenser le manque de recours aux soins et à l'accompagnement professionnel (Manacorda *et al.*, 2021).

A. Méthodologie de l'étude des parcours de prise en charge

I. Les parcours de soins dans le SNDS

1. Type de recours

À partir des identifiants des bénéficiaires repérés par les algorithmes, il est possible de retrouver l'ensemble des actes de soins, consultations et hospitalisations qui leur ont été remboursés (*cf.* Chapitre 2). En lien avec les cliniciens, un ensemble d'actes de prises en charge courantes et spécifiques ont été sélectionnés. Les trois premiers indicateurs sont relatifs à des soins que l'on peut qualifier de courants à savoir le recours à un **médecin généraliste**, un **masseur-kinésithérapeute** et un **infirmier** (hors toilette). En complément, un indicateur composite a été calculé pour étudier le **recours spécifique à la pathologie**.

Le médecin généraliste prend en charge les patients au début de leur parcours de soins et les oriente, si nécessaire, vers les médecins spécialistes ou les paramédicaux pertinents. Pour les populations étudiées, il est également un acteur majeur du suivi de la pathologie en lien avec les spécialistes. Dans le cadre de l'étude des parcours de soins, l'objectif est de voir si les individus sont suivis par un médecin généraliste, que ce soit en consultation au cabinet, en visite au domicile du patient ou encore en téléconsultation. Les consultations externes, c'est-à-dire les consultations qu'un médecin exerçant en libéral va faire à l'hôpital en dehors des hospitalisations, sont également prises en compte.

Les actes de kinésithérapie ou infirmiers sont généralement prescrits par le médecin traitant, l'un comme l'autre peut intervenir dans le cadre de la pathologie mais aussi plus généralement pour la prise en charge d'autres problèmes de santé en particulier pour les personnes âgées. Le kinésithérapeute intervient soit temporairement pour de la rééducation, soit à plus long terme pour de l'entretien et la prévention des complications. L'ensemble des actes réalisés par un kinésithérapeute que ce soit à domicile, au cabinet ou lors de cures sont pris en compte.

Concernant les infirmiers, il existe deux grandes catégories d'actes : les actes médico-infirmiers (AMI) qui correspondent aux actes techniques (pansements, administration de traitements, prélèvements biologiques, etc.) et les actes de soins infirmiers (AIS) qui se rapportent plutôt aux activités d'aides dans la vie quotidienne (toilette, aide à l'habillage, aux transferts, etc.). Dans cette analyse, le choix a été fait de se concentrer sur le suivi sanitaire et c'est pourquoi seuls les AMI (code : 3111) sont conservés. Le recours infirmier que l'on va observer se fait plutôt dans le cadre du traitement de certaines complications ou régulièrement pour des actes de soins.

Comme évoqué précédemment, les recommandations préconisent que le suivi par les médecins spécialistes et les bilans soient effectués en moyenne tous les ans. Ils sont alors bien moins fréquents que les autres types de recours étudiés, sauf en cas de complications ou de dégradation de l'état de santé. Afin de pouvoir les intégrer à l'analyse, un indicateur composite a été constitué en regroupant les consultations chez le neurologue, l'urologue, le MPR ainsi que des actes de surveillance et bilans (échographie de la vessie, IRM médullaire, bilan urodynamique, épreuves fonctionnelles respiratoires). Dans la suite du chapitre, ces consultations et actes seront regroupés sous le terme de **suivi spécifique de la pathologie**.

Codage et repérage des actes dans le SNDS

Dans le SNDS, les actes et prestations sont codés à partir de différentes nomenclatures qui servent à la cotation des actes pour la rémunération des professionnels et le remboursement. Dans le DCIR, qui concerne l'activité des professionnels de santé libéraux, c'est la Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) qui est utilisée pour la partie clinique. Pour les actes techniques et majoritairement dans le PMSI, c'est la classification commune des actes médicaux (CCAM) qui va être utilisée.

La constitution des bases de données, et notamment la sélection des codes à retenir pour chaque indicateur de recours, a été réalisée en collaboration avec une gestionnaire de base de données de l'Irdes à partir des connaissances accumulées dans d'autres projets de recherche. Les listes de codes retenus étaient le plus larges possible afin de considérer un maximum de recours et sont disponibles en Annexe 12. Les recherches de ces codes ont été faites parmi l'ensemble des prestations remboursées pour les soins de ville (ER_PRS_F) à partir du code de la nature de la prestation de référence (*prs_nat_ref*). Pour les consultations externes, c'est la variable relative au code de l'activité qui a été utilisée dans la table de valorisation de ces actes (*act_cod*) et consultations externes (T_MCO_VALOACE).

2. Choix de la population et comparaison

La population retenue pour l'étude du suivi sanitaire est un peu plus restrictive que celle présentée dans la première partie. Cette dernière correspondait aux **individus repérés avant 1^{er} janvier 2020 et toujours vivants à cette date (présents en 2020)**, autrement dit « soumis au risque » pendant la pandémie. L'objectif de cette partie est de voir les conséquences de la pandémie de COVID-19 sur le suivi. Aussi seuls ceux **repérés pour la première fois par l'algorithme avant le 1^{er} janvier 2015 (présents en 2015)** sont conservés. Cela permet de disposer d'au moins 5 ans d'antériorité de la pathologie pour tous les individus et d'éviter les différences uniquement liées au démarrage de la prise en charge (rééducation, nombreux examens et consultations, etc.), tout en conservant la diversité des profils selon l'ancienneté.

Les personnes séjournant dans les établissements médico-sociaux bénéficient d'une prise en charge particulière qu'il n'est pas possible de détailler à partir des données disponibles. Ils peuvent être repérés dans le référentiel des bénéficiaires des établissements et services pour personnes âgées et en situation de handicap (Resid-ESMS). Les individus qui y sont repérés, au moins pour un séjour, sont exclus de l'analyse.

Deux analyses distinctes sont menées, une première avec les personnes encore en vie au 1^{er} janvier 2023 et une seconde avec celles décédées entre 2020 et 2022. Cela permet d'éviter les biais dans la durée de suivi (troncature à droite) et que le poids décès écrase l'analyse de l'évolution du suivi. En raison de contraintes techniques, il a été nécessaire de constituer un échantillon de 10 000 individus pour les personnes vivantes. Ce dernier est construit pour être représentatif en termes de sexe, d'âge et de type de lésion pour les blessés médullaires. Plusieurs échantillons ont été tirés et les résultats présentés ici sont stables, quels que soient les indicateurs de recours. L'effectif des décès étant inférieur à 10 000, ils ont pu être intégrés exhaustivement dans l'analyse.

Caractéristiques des personnes avec une lésion médullaire

La population repérée avant 2015 toujours en vie au 1^{er} janvier 2020 est en moyenne plus jeune. La part des femmes et des lésions non traumatiques y est moins élevée que parmi les individus présents en 2020 (Tableau 4). Ce constat est cohérent avec les évolutions de l'épidémiologie de la lésion médullaire à savoir un vieillissement de la population, une diminution des lésions traumatiques (à l'exception de celles aux âges élevés) et une hausse de celles d'origine non traumatique (cf. Chapitre 3). Concernant le recours aux soins, il est plus faible parmi les personnes présentes en 2015 pour tous les types de recours observés, à l'exception des actes infirmiers. Les consultations afin de mettre en place le protocole ainsi que les bilans et complications sont plus fréquents lors des premières années après l'apparition de la lésion, ce qui peut expliquer cette différence particulièrement pour les médecins. Enfin, il existe peu de différences en ce qui concerne l'indice de comorbidités³⁰.

Quelle que soit l'année, les personnes décédées sont plus âgées, plus souvent des hommes et des individus avec des lésions d'origine traumatique ainsi qu'en moins bonne santé. Elles ont également plus de recours aux professionnels de santé, probablement en lien avec leur nombre de comorbidités. Les différences entre les personnes décédées parmi celles présentes en 2020

³⁰ Expenditure-related morbidity index utilisé comme proxy de l'état de santé (cf. page 14)

et en 2015, sont les mêmes que celles constatées entre les deux populations présentes chaque année.

Tableau 4 : Caractéristiques des personnes avec une lésion médullaire

	Présents en 2020 ³¹ N = 121 182	Présents en 2015 N = 61 709	Échantillon Présents en 2015 N = 10 000	Décédés présents en 2020 N = 10 067	Décédés présents en 2015 N = 4 833
Âge	56,3	55,7	55,6	73,2	72,3
Sexe					
Femme	53 644 (44 %)	26 128 (42 %)	4 234 (42 %)	4 257 (42 %)	1 973 (41 %)
Homme	67 538 (56 %)	35 581 (58 %)	5 766 (58 %)	5 810 (58 %)	2 860 (59 %)
Type de lésion					
Non traumatique	71 584 (59 %)	33 465 (54 %)	5 423 (54 %)	5 230 (52 %)	2 370 (49 %)
Trauma	49 598 (41 %)	28 244 (46 %)	4 577 (46 %)	4 837 (48 %)	2 463 (51 %)
Indice de comorbidités					
0	44 674 (60 %)	36 743 (62 %)	5 965 (62 %)	1 568 (24 %)	1 206 (25 %)
1 ou 2	3 122 (4,2 %)	2 526 (4,2 %)	433 (4,5 %)	362 (5,6 %)	270 (5,7 %)
3 ou 4	11 091 (15 %)	8 554 (14 %)	1 407 (15 %)	1 214 (19 %)	892 (19 %)
5 ou plus	15 936 (21 %)	11 828 (20 %)	1 870 (19 %)	3 337 (51 %)	2 408 (50 %)
Non disponible	46 359	2 058	325	3 586	57
Nombre de recours					
à un kinésithérapeute	28,1	26,7	26,2	45,7	43,9
à un infirmier (hors toilette)	43,7	48,0	47,7	137,6	149,6
à un médecin généraliste	12,7	12,3	12,2	19,3	20,2
spécifique à la pathologie	1,4	1,1	1,1	1,4	1,3
Nombre de jours d'hospitalisation					
en MCO	4,5	2,8	2,8	15,1	11,8
en SMR	8,4	4,7	5,0	13,5	7,9
Année de décès					
2020				3 520 (35 %)	1 756 (36 %)
2021				3 219 (32 %)	1 536 (32 %)
2022				3 328 (33 %)	1 541 (32 %)

Source : SNDS

Caractéristiques des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

Les personnes présentes en 2015 sont en moyenne plus âgées, un peu plus souvent des femmes que celles présentes en 2020 (Tableau 5). Cela signifie que les personnes repérées entre 2015 et 2019 sont plutôt jeunes ce qui est cohérent avec ce que l'on sait de la sclérose en plaques (*cf.* Chapitre 3). En effet, c'est une pathologie qui est diagnostiquée entre 20 et 40 ans. Concernant le recours aux soins en 2019, il est plus fréquent, quel que soit l'indicateur retenu,

³¹ Les effectifs présentés diffèrent de ceux du chapitre 3 car l'on ne tient compte que des individus de 20 ans ou plus et qui n'ont pas séjourné en établissements médico-sociaux au cours de la période.

lorsque l'on tient compte des nouveaux repérages. Il est probable que ces recours soient liés aux examens nécessaires pour poser le diagnostic et les rendez-vous pour mettre en place le protocole de soins. Cette différence peut également s'expliquer par l'état de santé général qui est *a priori* meilleur pour les personnes repérées avant 2015.

Concernant les décès, quelle que soit la population cela concerne des individus en moyenne plus âgés, plus régulièrement masculins, en moins bonne santé et avec un recours aux soins plus conséquents. Les différences entre les deux populations sont les mêmes que celles décrites lorsque l'on tient compte de l'ensemble des individus présents chaque année.

Tableau 5 : Caractéristiques des personnes avec une sclérose en plaques

	Présents en 2020 N = 124 156	Présents en 2015 N = 84 916	Échantillon présents 2015 N = 10 000	Décédés présents en 2020 N = 6 270	Décédés présents en 2015 N = 3 471
Âge en 2019	51,9	53,2	53,1	68,3	67,3
Sexe					
Femme	89 578 (72 %)	62 205 (73 %)	7 326 (73 %)	3 914 (62 %)	2 185 (63 %)
Homme	34 578 (28 %)	22 711 (27 %)	2 674 (27 %)	2 356 (38 %)	1 286 (37 %)
Indice de comorbidités					
0	62 742 (65 %)	55 926 (67 %)	6 554 (67 %)	1 493 (28 %)	982 (29 %)
1 ou 2	3 312 (3,4 %)	2 821 (3,4 %)	320 (3,3 %)	286 (5,3 %)	154 (4,5 %)
3 ou 4	8 703 (9,0 %)	7 318 (8,8 %)	865 (8,9 %)	714 (13 %)	459 (13 %)
5 ou plus	21 994 (23 %)	17 035 (20 %)	2 024 (21 %)	2 929 (54 %)	1 837 (54 %)
Non disponible	27,405	1,816	237	848	39
Nombre de recours					
à un kinésithérapeute	27,6	26,9	27,1	60,2	58,4
à un infirmier (hors toilette)	24,5	23,9	24,2	118,6	146,6
à un médecin généraliste	11,9	11,4	11,5	19,9	20,3
spécifique à la pathologie	3,9	3,7	3,8	2,7	2,6
Nombre de jours d'hospitalisation					
en MCO	3,7	3,2	3,3	11,5	10,3
en SMR	5,0	4,5	4,8	10,4	8,9
Année de décès					
2020				2 008 (32 %)	1 317 (38 %)
2021				2 033 (32 %)	1 066 (31 %)
2022				2 229 (36 %)	1 088 (31 %)

Source : SNDS

Comparaison des caractéristiques entre les populations

Dans le Chapitre 3, présentant les populations, il a été montré que les personnes atteintes d'une sclérose en plaques sont en moyenne plus âgées que celles avec une lésion médullaire, et que la part de femmes y est nettement plus importante. Ce même constat peut être fait en ce qui concerne les personnes décédées. À noter que si la répartition par sexe est relativement semblable, les individus décédés sont en moyenne plus âgés d'une quinzaine d'années. Les SEP semblent également avoir moins de comorbidités repérées que les LM, y compris parmi les personnes décédées. Enfin, si le nombre moyen de recours est similaire pour les individus toujours en vie après décembre 2022. Les SEP décédées avaient un recours plus important chez le kinésithérapeute et dans le cadre du suivi spécifique de la pathologie.

3. L'analyse de séquences

L'analyse biographique permet d'étudier des événements de la vie des individus en partant du principe qu'ils font partie d'un processus complexe et qu'ils sont le résultat de l'interaction entre l'ensemble des trajectoires de vie, mais aussi de celles de l'entourage. Elle se concentre sur les probabilités de transitions ou les durées dans une optique causale (Courgeau et Lelièvre, 1990). En plus de l'étude des événements, des méthodes ont été développées pour analyser les trajectoires dans leur globalité, soit l'enchaînement des événements plutôt que leur occurrence. La première étape de ces analyses est de décrire les trajectoires puis de mettre en avant leurs similitudes et leurs différences (Robette, 2014a). L'analyse de séquences est l'une des méthodes utilisées pour analyser les parcours de vie à travers l'étude des trajectoires individuelles. Ces méthodes ont d'abord été développées dans le cadre de l'analyse des séquences ADN en biologie. Depuis les travaux d'Andrew Abbott (1983, 1995) à partir des années 80, les sciences sociales, dont la démographie, s'en sont progressivement saisies (Billari, 2001). Elles sont couramment utilisées en démographie pour l'étude des trajectoires familiales, scolaires ou professionnelles (Bonvalet et Lelièvre, 2012 ; Cordazzo, 2013 ; Frouillou et Moulin, 2019).

Depuis quelques années, d'autres domaines sont également explorés comme la santé avec des études sur l'évolution d'une maladie (An der Heiden et Häfner, 2015), le recours à un professionnel de santé ou un centre de soins (Biggin *et al.*, 2023 ; Golay *et al.*, 2019 ; Han *et al.*, 2020), l'utilisation d'un médicament ou dispositif de soins (Brodeur *et al.*, 2022) ou encore l'analyse des parcours de soins et de suivi médical (Dufour *et al.*, 2023, 2024 ; Le Meur *et al.*, 2019 ; McKay *et al.*, 2022 ; Möckl *et al.*, 2024 ; Nestrigue *et al.*, 2019 ; Nguena Nguetack *et al.*, 2022 ; Vanasse *et al.*, 2022 ; Xu *et al.*, 2024). C'est notamment le cas en France avec des études réalisées à partir des données du SNDS sur les traitements (Laforgue *et al.*, 2023 ;

Lambert-Côté *et al.*, 2020), les parcours de soins de femmes enceintes (Le Meur *et al.*, 2015), de personnes atteintes de cancer (Baulain *et al.*, 2023), de sclérose en plaques (Roux *et al.*, 2019) ou de sepsis (Pandolfi *et al.*, 2023) par exemple. D'autres études ont utilisé des données de remboursement similaires comme en Allemagne pour étudier les parcours de soins (Vogt *et al.*, 2018). Ces méthodes ont également été mobilisées pour montrer l'influence du parcours de soins sur l'état de santé pendant la pandémie (Lutaud *et al.*, 2024) ou l'impact de la crise sanitaire sur la consommation de psychotropes (Istvan *et al.*, 2024).

Afin de pouvoir étudier conjointement plusieurs dimensions, il est possible de réaliser des analyses de séquences multidimensionnelles ou multicanaux (Gauthier *et al.*, 2010 ; Pollock, 2007 ; Studer *et al.*, 2018). Ces dernières sont particulièrement intéressantes dans le cas des parcours de soins, et notamment de suivi car la fréquence de recours à un professionnel de santé peut varier selon la spécialité. Par exemple, le recours à des soins infirmiers ou de kinésithérapie peut être quotidien ou hebdomadaire ce qui sera moins le cas d'une consultation chez un généraliste et encore moins chez un spécialiste. Néanmoins, ces dimensions sont statistiquement liées entre elles ce qui justifie de les étudier conjointement et d'observer leur interaction. Le modèle multidimensionnel « 6W » conceptualise les comportements de consommation de soins à partir de six dimensions : qui, pourquoi, lesquels, où, quoi et quand (Vanasse, Courteau et Ethier, 2018). Dans le cadre de l'analyse des séquences, cela peut se traduire dans les dimensions suivantes : motifs de consultations, professionnels de santé, unité de soins et traitements délivrés (Vanasse *et al.*, 2020). Selon la question de recherche, une ou plusieurs de ces dimensions sont traitées dans les études précédemment citées.

Longueur des séquences/censure/intervalles de durée

L'enjeu de la thèse est de s'intéresser à ce qu'il s'est passé pendant la pandémie en termes de recours aux soins. C'est pourquoi l'analyse de séquences principales portera sur les parcours de soins de 2020 à 2022 pour observer les variations à court et moyen termes.

La longueur des séquences va dépendre de la question à laquelle on souhaite répondre. Bien qu'une longueur minimale de 25 états soit recommandée, Dlouhy *et al.* (2015) ont montré que les résultats varient assez peu selon ce critère. Ce choix va surtout être dépendant de la disponibilité des données (censure à droite ou à gauche) et des intervalles de temps pertinents pour l'analyse. L'année semble au départ être l'unité de temps la plus appropriée, notamment quand il s'agit du recours à certains médecins spécialistes dans le cadre du suivi classique. Mais elle s'avère trop longue pour observer finement les effets de la pandémie et introduirait un enchaînement d'états trop faible. À l'inverse, le mois permet de bien voir l'impact notamment

des confinements et a alors été considéré comme intervalle pour l'étude du suivi pendant la pandémie.

Modalités des états

Deux options étaient possibles pour l'analyse, chacune dépendant des éléments que l'on veut observer et déterminant le choix des modalités des états. La première est de faire une analyse à partir d'un indicateur unique. Celui-ci peut alors être **un indicateur agrégé/synthétique de consommation de soins** ou des **modalités d'états relatives au type de professionnel consulté**, en introduisant une hiérarchie lorsque plusieurs professionnels sont consultés dans le même intervalle de temps. Cela aurait permis de quantifier le recours aux soins de manière globale mais pas d'étudier conjointement les évolutions par type de recours. Une autre possibilité était de créer **des états qui rassemblent les différents types de recours** mais cela produisait un trop grand nombre de combinaisons.

La seconde option, est de faire une analyse **pour chaque type de recours** et de les analyser conjointement ensuite ce qui revient à faire une analyse multidimensionnelle. Pour se faire, il y a plusieurs possibilités (Robette, 2014b). La plus répandue est la *multiple sequence analysis* ou *multichannel sequence analysis* qui consiste à combiner les coûts de substitution des différentes dimensions, c'est-à-dire recalculer les distances à partir de l'ensemble des dimensions d'un individu. Néanmoins, un certain nombre de packages pour mener à bien ces analyses ne sont pas disponibles sur le portail SNDS³². Pour contourner ce problème, il est possible d'utiliser des méthodes d'analyses factorielles et de classification pour créer une classe synthétisant les types de trajectoires dans chacune des dimensions. C'est cette dernière option qui a été retenue.

Pour chaque indicateur de recours, deux premières modalités d'états ont été définies : « **suivi** » si au moins une prestation de ce type de recours a été observée au cours de la période, « **non suivi** » sinon. Pour l'analyse de séquences relative à la population décédée entre 2020 et 2022, un état « **décédé** » a été ajouté à partir de la date (en mois et année) du décès.

³² Comme évoqué dans le chapitre 2, l'ensemble des traitements sur les données individuelles doivent être réalisés dans le portail SNDS. Les mises à jour de R, RStudio ainsi que les packages et versions disponibles ne peuvent alors être gérés par l'utilisateur. L'ajout de nouveaux packages est soumis à une validation par le support technique et des ajouts sont faits environ deux fois par an.

Mesure de dissemblance et choix des coûts

Un point central de l'analyse est la mesure des différences entre les séquences, ce qu'on appelle les distances. Il existe plusieurs méthodes et le choix de l'une ou l'autre dépend des contraintes et des choix du chercheur (Robette et Thibault, 2008 ; Studer et Ritschard, 2016). La plus couramment utilisée dans la littérature est celle de l'*Optimal matching* (Dlouhy et Biemann, 2015 ; Lesnard et Saint Pol, 2006). Le principe est de calculer la dissimilarité (distance) entre deux paires de séquences en estimant le coût minimum pour la transformation de l'une afin de correspondre à l'autre. De plus, elle offre de nombreuses possibilités pour modifier et calculer les coûts afin d'adapter au mieux l'analyse.

Il peut y avoir trois transformations possibles : l'insertion (on ajoute un état entre deux autres), la suppression (on supprime l'un des états) ou la substitution (on remplace un état par un autre). Dans le cas des deux premières transformations, cela induit une distorsion de temps. C'est-à-dire que si l'on ajoute un état, la séquence se décale d'un état vers la droite, à l'inverse si l'on en supprime un, elle se décale d'un état vers la gauche. L'*indel* regroupe à la fois l'insertion et la suppression, considérant qu'elles ont le même coût, le coût de la suppression dans une séquence étant identique à l'insertion dans l'autre. Dans le cas de la substitution, la temporalité est préservée, mais c'est l'enchaînement des états qui est modifié.

Le choix du coût de substitution dépend de l'objet étudié, il faut chercher à savoir si le passage entre les différents états a le même poids ou non. On peut alors choisir de fixer des coûts fixes, ou différencier selon un ordre hiérarchique ou selon la probabilité de transition entre les états. Le coût de l'*indel* peut être le même que le coût de substitution ou varier selon que l'on accorde de l'importance à la position des éléments dans la séquence (type de transition) ou à leur enchaînement (moment d'apparition de l'évènement). Plus le coût de l'*indel* est faible, plus il va être prioritairement utilisé et ce sera l'enchaînement des états qui sera préservé. À l'inverse, plus le coût *indel* est élevé, plus la substitution va être privilégiée et c'est alors la temporalité qui est préservée. Les algorithmes d'*Optimal matching* vont alors permettre de choisir la suite de transformations dont le coût est le plus faible en fonction des paramètres préalablement définis pour calculer la matrice de coûts. Pour cette analyse, le coût de substitution a été défini en fonction de la probabilité de passage d'un état à un autre et le coût *indel* a été fixé à 1.

À partir de cette matrice, des méthodes de classifications automatiques peuvent être utilisées pour constituer des typologies permettant de rassembler les séquences les plus proches, c'est-à-dire celles dont les distances sont les plus faibles. L'objectif est d'obtenir un nombre de groupe restreint le plus homogène possible pour identifier des profils-types, ici en l'occurrence des trajectoires types. La méthode de la classification ascendante hiérarchique avec le critère de Ward est la plus répandue dans les analyses de séquences en sciences sociales (Robette, 2011). Le choix du nombre de classes retenues est laissé au chercheur mais des éléments peuvent l'orienter comme les sauts d'inertie, représentés sur la courbe d'inertie, ou l'analyse du dendrogramme.

Mise en pratique sur le SNDS

L'ensemble des étapes de l'analyse peuvent être réalisées sur R à l'aide du package TraMineR (Gabadinho *et al.*, 2011). Dans un premier temps, une analyse de séquence a été réalisée pour chacun des quatre indicateurs de recours. Le chronogramme a été utilisé pour observer la répartition globale des différents états au cours du temps. Une première description a ensuite été réalisée pour chaque indicateur à l'aide des variables individuelles.

À partir des classes obtenues pour chaque indicateur, une analyse des correspondances multiples est réalisée afin de produire une première description des données en observant si des groupes se démarquent et ainsi identifier les principaux axes de variations. Le choix des dimensions retenues repose d'abord sur le pourcentage d'inertie de chaque axe. Si plusieurs axes ont des valeurs proches, c'est la contribution des variables aux axes qui va être mobilisée pour choisir le plus pertinent au regard de l'objectif. Enfin, les coordonnées obtenues avec l'ACM servent à la réalisation d'une classification ascendante hiérarchique (CAH) qui va regrouper les individus en fonction des classes obtenues pour chaque indicateur et permet ainsi de résumer l'information sur le suivi pendant la pandémie. Chaque classe obtenue est alors analysée au regard des caractéristiques individuelles.

Variables pour caractériser les individus

Les analyses de séquences sont réalisées à partir des états précédemment décrits mais les caractéristiques individuelles peuvent être mobilisées pour mieux décrire chaque classe.

Le sexe et la date de naissance sont des variables disponibles dans le SNDS qui sont récupérées lors de la constitution des bases pour décrire les populations. L'année de naissance est utilisée pour calculer l'âge et une variable supplémentaire relative aux groupes d'âge est créée. L'âge moyen (en 2019) ainsi que la répartition par groupe d'âge sont retenus dans les analyses. Le premier renseignant sur la tendance générale alors que le second permet

d'identifier les sous-groupes qui sont plus ou moins surreprésentés par rapport aux autres classes ou à l'ensemble de l'échantillon. Pour les personnes décédées, l'âge au décès est calculé et c'est cette variable qui est utilisée pour décrire les classes.

Le type de lésion est regroupé en deux catégories à savoir d'origine traumatique (traumatique et symptomatique) et d'origine non traumatique (congénitale, génétique et acquise), afin d'avoir des effectifs suffisants et de faciliter les interprétations. La durée d'identification de l'individu dans l'algorithme n'a pas été retenue. En effet, cette dernière correspond soit à la date de mise en place d'un motif d'exonération soit l'année de la première hospitalisation identifiée. Ainsi ces années d'identification ne donnent pas l'information exacte sur la date de l'accident ou du diagnostic (*cf.* Chapitre 3).

Afin d'approcher l'état de santé, deux indicateurs sont calculés : le MRMI (Mortality-related morbidity index) et le ERMI (Expenditure-related morbidity index) (Constantinou *et al.*, 2018). Ils ont été privilégiés par rapport à d'autres, plus classiques ou connus comme le score de Charlson, car ils ont été développés à partir et pour les données du SNDS. Cela les rend alors plus adaptés au contexte français et facilite leur mise en œuvre dans le cadre de cette étude. Les programmes mis à disposition par la Cnam ont permis de les calculer en 2015 et 2019, pour les individus repérés par les algorithmes, à partir des tops pathologies de la version G10 de la cartographie des pathologies³³. Cependant, ils ne peuvent être calculés pour les individus qui n'y figuraient pas l'année du calcul. Pour limiter les valeurs manquantes, si l'indice a pu être calculé pour une année mais pas pour l'autre, la valeur obtenue a été appliquée aux deux années.

Il existe deux versions de chaque indice, une tenant compte du sexe et de l'âge et l'autre non. Le sexe et l'âge sont déjà mobilisés dans les caractéristiques individuelles. Le choix a été fait de privilégier la version se basant uniquement sur le poids des pathologies.

Aussi, la lésion médullaire au travers du top paraplégie et la sclérose en plaques font partie des pathologies prises en compte dans le calcul pour former le top « neurologie » dans la version initiale des indicateurs. Une adaptation a alors été faite pour ne tenir compte que de la SEP lorsque les indicateurs sont calculés pour les personnes avec une lésion médullaire et inversement. Le top neurologie contient uniquement le top sclérose en plaques pour la population avec une lésion médullaire. A l'inverse il correspond uniquement au top paraplégie dans les indices calculés pour la population avec une sclérose en plaques.

³³ *cf.* Chapitre 2 pour une présentation de la cartographie.

L'ERMI est utilisé dans les analyses pour les personnes toujours en vie, alors que le MRMI est privilégié dans celles qui incluent des personnes décédées. Dans un cas comme dans l'autre, ils sont présentés comme « indice de comorbidités ».

Les informations permettant de caractériser la situation socio-économique de l'individu sont rares dans le SNDS. Un indicateur a été construit pour l'approcher à partir de la part de personnes bénéficiant de la couverture maladie universelle (CMU) ou du revenu de solidarité active (RSA). Cette dernière s'est révélée non pertinente pour construire un proxy robuste de la situation socio-économique. En effet, très peu de personnes étaient concernées et, quelle que soit l'analyse, il n'y avait pas de différences significatives entre les classes.

De la même manière, un top regroupant la part de bénéficiaires de l'allocation adulte handicapée (AAH) ou d'une pension d'invalidité a été construit pour approcher le niveau d'invalidité. L'une comme l'autre a vocation à venir compenser la perte de revenus liés à l'activité professionnelle. Elles prennent donc fin au moment du passage à la retraite,³⁴ où elles sont remplacées par la pension de retraite ou l'allocation de solidarité aux personnes âgées. Même si l'on pouvait prolonger la situation des personnes à la retraite qui avait reçu aux moins une fois cette aide, aucune information n'était disponible pour celles déjà à la retraite en 2012. Cet indicateur était alors très corrélé à l'âge et a été abandonné.

³⁴ L'AAH peut être maintenue pour les personnes dont le taux d'incapacité est de plus de 80 %, sous forme de complément si le montant de la pension est inférieur au montant de l'AAH.

II. Les parcours de prise en charge dans l'enquête biographique

L'objectif initial de 250 entretiens avait été établi pour permettre la réalisation d'une analyse, certes non représentative, mais quantitative des résultats de l'enquête biographique. En raison des contraintes évoquées précédemment, ce sont 75 entretiens qui peuvent être exploités, dont une grande majorité en région parisienne. Les analyses par zone géographique et selon les caractéristiques individuelles ont alors été abandonnées. Une analyse qualitative est privilégiée avec comme objectif principal de décrire les parcours ainsi que leur évolution en mobilisant les raisons des changements et l'évolution du ressenti d'état de santé. Cette description est complétée par l'analyse des interactions entre les différentes trajectoires.

1. Caractéristiques des enquêtés

Caractéristiques des blessés médullaires

Parmi les 28 personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique interrogées, trois quarts des enquêtés sont des hommes avec une moyenne d'âge de 54,9 ans en 2023. L'âge moyen au moment du traumatisme est de 33,6 ans, le plus jeune avait 13 ans et le plus âgé 58 ans. L'accident est cependant en moyenne assez ancien car datant de 21,2 ans en moyenne, le plus récent ayant eu lieu en 2018 et le plus ancien en 1972. Plus de la majorité des lésions sont consécutives à un accident de la route (13) ou de sport (4). Viennent ensuite les chutes (5) puis les tentatives de suicides ou agressions (3). Enfin, deux lésions sont survenues à la suite d'une chirurgie et une a été causée par un accident du travail sans précision supplémentaire.

Les personnes enquêtées sont plus âgées que parmi la population identifiée par l'algorithme (54,9 ans contre 53,6 ans) mais les hommes demeurent en moyenne plus jeunes que les femmes. Il est délicat de réaliser une comparaison sur l'âge au moment de l'accident ou la durée écoulée depuis. Dans l'enquête la date précise de l'accident a pu être récupérée mais il n'y a pas d'informations sur la date de mise en place d'un motif d'exonérations. À l'inverse, dans le SNDS la date du premier motif d'exonération est disponible, pour certains individus, mais elle ne correspond pas forcément à la date du traumatisme.

Caractéristiques des personnes vivant avec une sclérose en plaques

47 entretiens sont exploitables pour l'analyse des parcours de prise en charge de personnes atteintes d'une sclérose en plaques. Contrairement à la lésion médullaire, ce sont les femmes qui représentent plus des deux tiers des enquêtés. La moyenne d'âge est de 56,7 ans en 2023. Leur diagnostic est intervenu en moyenne à 36,3 ans, 12 ans pour le plus précoce et 59 pour le plus tardif, soit une ancienneté moyenne de 20,4 ans. Une très large majorité des SEP sont sous forme progressive.

Les femmes sont surreprésentées dans l'échantillon (72,3 %) comme dans la population repérée à l'aide de l'algorithme (71,8 %). Cependant, les personnes enquêtées sont en moyenne plus âgées (56,7 ans contre 52,3 ans) mais ont été diagnostiquées plus précocement que celles repérées dans le SNDS avec un motif d'exonération (36,3 ans contre 39,7 ans).

Les 16 entretiens menés à Nancy peuvent être comparés aux caractéristiques des patients enregistrés dans le registre local (RelSEP) en 2018. La part de femmes est plus conséquente (75 % contre 71,8 %) mais reste dans le même ordre de grandeur et il peut ici s'agir d'un effet d'effectif. Il existe des informations sur le type de SEP dans le registre mais celle-ci concerne le type initial alors que dans l'entretien c'est le type de SEP actuelle qui a été demandé. Le diagnostic a également eu lieu plus précocement pour les individus enregistrés dans le registre lorrain (31,0 ans) contre 35,6 ans dans l'échantillon de l'enquête et la durée depuis le diagnostic est plus courte (14,2 ans contre 18,3 ans).

Cet échantillon est forcément sélectionné par rapport à l'ensemble de la population en raison des critères retenus pour le recrutement des enquêtés. Il s'agit en effet de patients présentant des formes aggravées avec des limitations fonctionnelles et des restrictions de participation. La principale différence entre l'échantillon enquêté et les personnes repérées par l'algorithme du SNDS ou enregistrées dans le RelSEP est l'âge des individus au moment du diagnostic. On peut supposer que ce biais de sélection soit lié au fait que la pathologie a un effet sur l'état de santé qui s'accroît au cours du temps, que ce soit en raison de l'avancée en âge ou de l'ancienneté de la pathologie, ce qui augmente les risques de recourir à de l'aide pour les activités de la vie quotidienne. Le recours à des aides étant un critère de sélection, la population enquêtée est alors susceptible d'être en moins bonne santé et donc plus âgée que celle du registre.

2. Étude des parcours de soins et d'accompagnement

La première étape de l'analyse de l'enquête biographique a consisté à décrire le suivi sanitaire et l'accompagnement des enquêtés en janvier 2020, pour chaque type de professionnel et d'aidant, à partir des informations renseignées sur la grille. Autrement dit, identifier quels professionnels et aidants intervenaient en 2020 et à quelle fréquence. Ensuite, tous les changements, ainsi que leurs raisons, ont été répertoriés que ce soit un arrêt temporaire ou définitif, une évolution à la hausse ou à la baisse de la fréquence ou la mise en place d'un nouveau suivi.

Sur l'exemple ci-dessus, la configuration des grilles Ageven permet de visualiser rapidement que l'enquêté était hospitalisé pour des contractures environ deux à six fois par an (Figure 18). Il était suivi environ une fois par mois par un médecin généraliste, tous les deux à trois mois par un MPR, une neurologue et un psychiatre ainsi qu'une fois par an par un urologue. Il voyait environ une fois par mois un pédicure/podologue et un kinésithérapeute intervenait deux à trois fois par semaine. Il n'y a pas eu d'évolutions dans le suivi à l'exception d'un arrêt du suivi par le kinésithérapeute lors du premier confinement avec une reprise qui n'est intervenue qu'en août 2020.

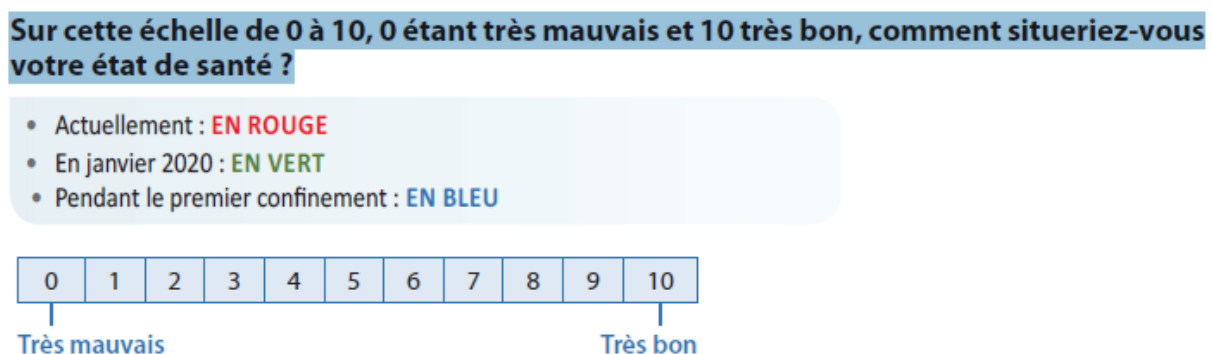
Figure 18 : Exemple de trajectoire de suivi sanitaire en 2020

Trajectoire	janv-20	févr-20	mars-20	avr-20	mai-20	juin-20	juil-20	août-20	sept-20	oct-20	nov-20	déc-20
HOP_Bil												
HOP_Ope												
Hop_Esc												
Hop_Ostéo												
HOP_Fract												
HOP_CHIR												
HOP_Curi												
HOP_Crespi												
HOP_Cintest												
HOP_Doul												
HOP_Contrac	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5
HOPC_RED												
HOPJ_RED												
HOP_Autres												
Suivi MG	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4
Suivi MPR	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5
Suivi Neuro	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5
Suivi uro	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6	FREQ6
Suivi psychia	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5	FREQ5
suivi psycho												
suivi pedi	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4	FREQ4
suivi ide												
suivi mk	FREQ2	FREQ2	FREQ0(10)					FREQ2(10)	FREQ2	FREQ2	FREQ2	FREQ2
suivi acup												
suivi osteo												
suivi homeo												
suivi sophro												
suivi naturo												
suivi rebout												

3. Évolution de l'état de santé et de l'autonomie

L'état de santé et son évolution sont des éléments recueillis dans le questionnaire (Figure 19). Les résultats de cette dernière ont été traités avec R avec deux objectifs. Le premier était de créer une variable relative à l'évolution du ressenti des individus entre janvier 2020 et le premier confinement, entre janvier 2020 et le moment de l'entretien ainsi qu'entre le 1^{er} confinement et le moment de l'entretien. Le codage a été fait en trois modalités : dégradation, pas de changement et amélioration. Dans un second temps, l'état de santé a été recodé en trois modalités à savoir mauvais (entre 0 et 4 exclus), moyen (entre 4 et 7 exclus) et bon (7 ou plus).

Figure 19 : Question relative à l'état de santé dans le questionnaire pour les lésions médullaires traumatiques



Enfin, afin de mieux décrire les changements et les effets de l'arrêt de certains accompagnements, la question relative au niveau d'autonomie dans un certain nombre d'activités de la vie quotidienne ainsi que l'éventuel aidant a été mobilisée (Figure 20). Après avoir fait le point en janvier 2020, des questions sont posées pour savoir si le niveau d'autonomie ou l'aidant a changé au cours du premier confinement ou actuellement. Au-delà de collecter de l'information sur l'autonomie de la personne dans ces différentes activités, cela permet de voir les éventuels changements d'aidant.

Figure 20 : Question relative à l'aide dans les activités de la vie quotidienne et son évolution

62 Au cours de ces périodes, quel était votre niveau d'autonomie concernant les activités suivantes ?

Consignes

Compléter le tableau avec les codes ci-dessous :

1. Seul, sans difficultés (y compris avec une aide technique) 2. Seul, avec difficultés (y compris avec une aide technique) 3. Avec de l'aide, mais capable de le faire seul(e) 4. Avec de l'aide et incapable de le faire seul(e) 5. Ne le fait pas, mais pourrait le faire 6. Ne le fait pas et ne pourrait pas le faire 7. Ne sait pas / Ne veut pas répondre	• Si ne le fait pas du tout ou ne le fait pas seule, indiquer le code de la catégorie (NOMENC 10) de la ou les personne(s) qui aident régulièrement • Si plusieurs aidants, entourer l'aidant principal • Remplir la 1ère colonne et ne remplir les suivantes que si le niveau d'autonomie et/ou que la ou les catégorie(s) d'aidant sont différents Consigne : pour les aidants professionnels, ne pas tenir compte des changements de personne mais uniquement le type d'aidant

	En janvier 2020		La situation a-t-elle évolué...			
			... au cours du premier confinement		... actuellement	
	Niveau d'autonomie	Aidant(s)	Niveau d'autonomie	Aidant(s)	Niveau d'autonomie	Aidant(s)
• Vous lever/ sortir de votre lit						
• Se coucher						
• Prendre un bain ou une douche						
• Vous habiller						
• Faire vos autres transferts (si besoin)						
• Éliminer vos urines						
• Préparer vos repas						
• Manger						
• Faire vos courses						
• Faire le ménage						
• Vous déplacer à l'intérieur de votre domicile						
• Conduire						
• Sortir de chez vous						

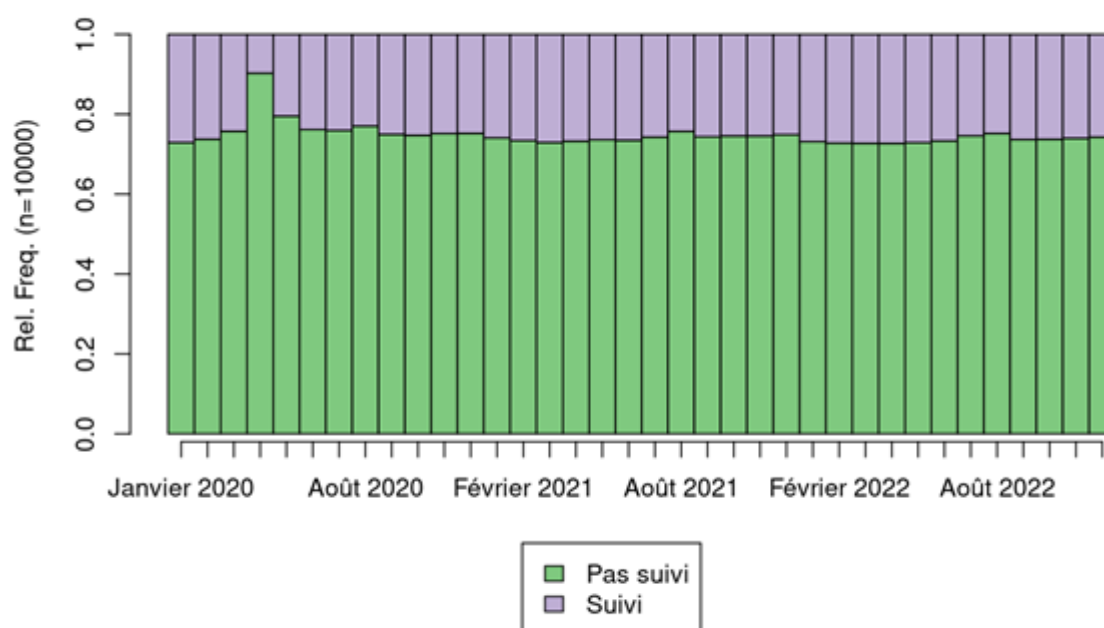
B. Les parcours des personnes vivant avec une lésion médullaire

Cette section a pour objectif de présenter le recours aux soins des personnes vivant avec une lésion médullaire entre janvier 2020 et décembre 2022. L'exemple du recours au masseur-kinésithérapeute est utilisé pour illustrer les analyses de séquences réalisées. La typologie de recours aux soins obtenus à partir de l'ensemble des recours est ensuite présentée et mobilisée pour étudier l'évolution du recours. Enfin, les résultats de l'enquête biographiques servent à compléter ces constats à partir des situations individuelles et des ressentis des individus.

I. L'exemple du recours à un masseur kinésithérapeute dans le SNDS

La fréquence de personnes ayant eu recours, au moins une fois dans le mois, à un masseur-kinésithérapeute est globalement stable entre janvier 2020 et décembre 2022, à l'exception d'une forte baisse en avril 2020 lors du premier confinement (Figure 21). Les autres éventuelles différences sont des variations saisonnières au mois d'août.

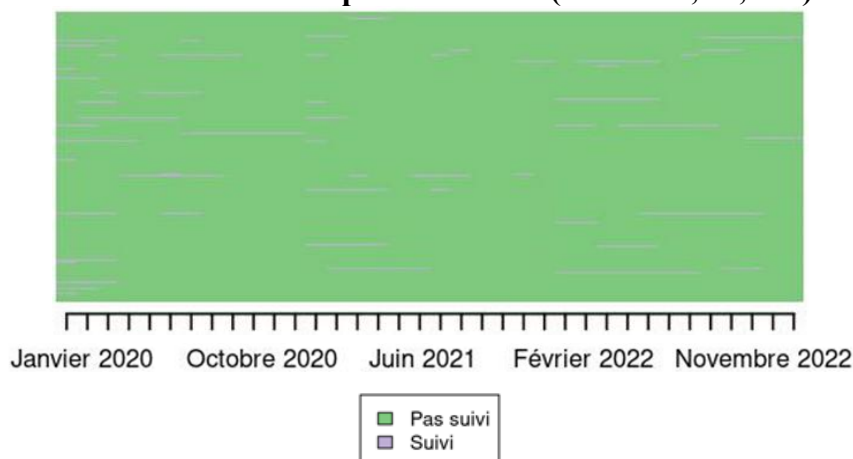
Figure 21 : Part de LM suivies par un kinésithérapeute entre janvier 2020 et décembre 2022



Source : SNDS

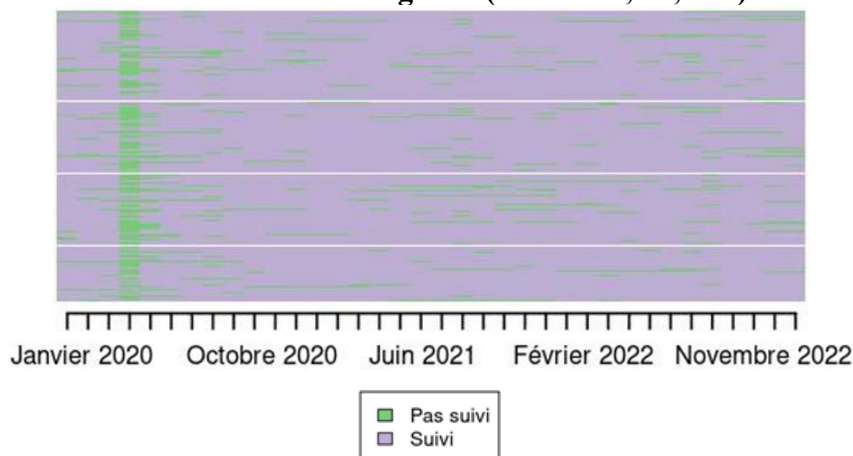
Environ 50 % des individus n'ont eu aucun recours chez un kinésithérapeute sur l'ensemble de la période. Ils constituent la première classe issue de l'analyse des séquences avec ceux qui ont eu un recours exceptionnel (10 %). En termes de profil, ce sont majoritairement des hommes (60 %). La moyenne d'âge de cette classe est plus faible que la moyenne de l'échantillon (54,6 ans contre 55,6 ans) en raison d'une surreprésentation des moins de 35 ans (28 %). Ils sont plutôt en bonne santé avec seulement un tiers ayant des comorbidités.

Classe 1 : Pas ou très peu de recours (N = 6 053, 60,5 %)



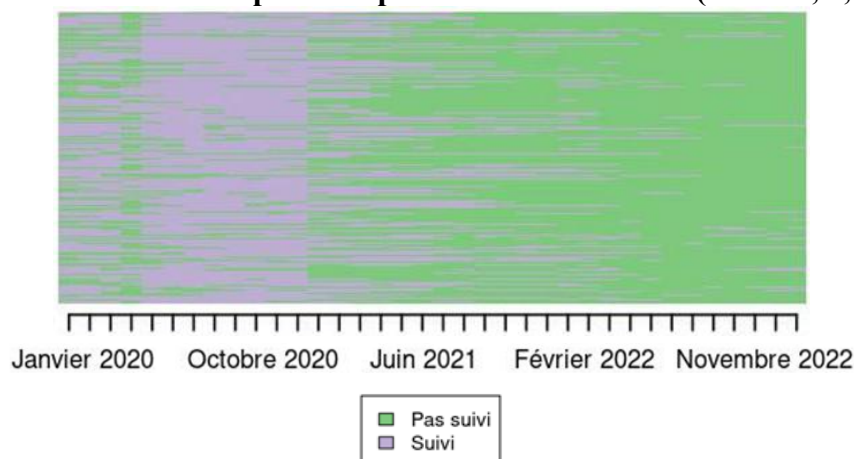
La seconde séquence la plus fréquente est celle des individus suivis sur l'ensemble de la période à l'exception du mois d'avril 2020, soit pendant le 1^{er} confinement. Une proportion à peu près équivalente n'a pas connu d'interruption de son suivi, même pendant la pandémie. Les individus présentant ce type de séquences sont regroupés dans la 2^e classe avec ceux pour lequel le suivi est globalement régulier. C'est la classe avec la part de femmes la plus importante (45 %) ainsi que celle avec la moyenne d'âge la plus élevée (57,7 ans) et des individus *a priori* en moins bonne santé que les autres.

Classe 2 : Recours régulier (N = 1 730, 17,3 %)



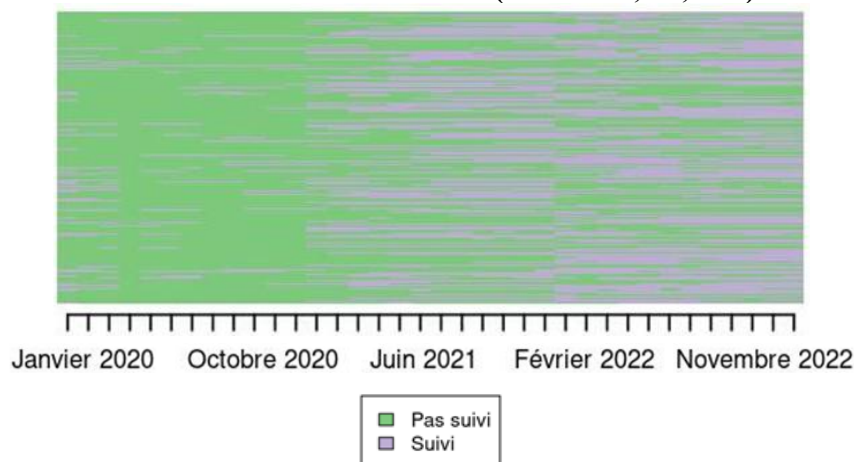
La classe 3 regroupe peu d'individus mais avec des séquences un peu particulières à savoir qu'ils ont été plutôt bien suivis après le confinement mais que le recours a été décroissant ensuite. C'est la classe avec la moyenne d'âge la plus haute (58,3 ans) en raison d'une sous-représentation des moins de 35 ans ainsi que celle avec la part de lésion d'origine non traumatique (62 %) et de femme (45 %) les plus importantes. Enfin ils semblaient en moins bonne santé que la moyenne en 2019.

Classe 3 : Recours temporaire après le 1^{er} confinement (N = 665, 6,7 %)



La dernière classe est le miroir de la troisième car elle regroupe des individus peu suivis au début de la période mais dont le recours est croissant et plus fréquent en 2022. Les caractéristiques individuelles sont assez proches de ceux de la classe précédente avec 46 % de femmes et 59 % de lésion d'origine non traumatique. Toutefois, ce sont des personnes un peu plus jeunes (57,9 ans) et en meilleure santé (62 % ont un score de comorbidités à 0). On peut alors supposer que cette hausse du suivi soit liée à une dégradation de l'état de santé.

Classe 4 : Recours croissant (N = 1 552, 15,6 %)



II. Typologie du recours aux soins pendant la pandémie pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire

Une ACM a été réalisée à partir des classes obtenues pour chacun des indicateurs de recours. La première dimension (16,4 %) révèle une gradation avec à gauche le non-recours et un recours de plus en plus fréquent à mesure que l'on avance vers la droite. L'ajout de la deuxième dimension (10,6 %) permet de distinguer le recours régulier/fréquent, en haut de l'axe vertical, du recours plus occasionnel ou en évolution sur la période, en bas de l'axe. La troisième dimension (9,8 %) oppose les trajectoires où le recours est progressivement plus faible en bas de l'axe à celles caractérisées par un recours en hausse en haut de l'axe. Les graphiques détaillés de l'ACM sont disponibles en Annexe 13. Une CAH a ensuite été réalisée afin de constituer une typologie globale du recours pendant la pandémie. Une partition en quatre classes a été retenue pour que l'évolution du suivi apparaisse (Tableau 6).

La première classe rassemble un tiers des individus dont la trajectoire se caractérise par une absence ou un faible recours pendant la pandémie, et ce, quel que soit l'indicateur. En effet, 60 % n'ont pas eu recours à un médecin généraliste et 32 % assez peu, 91 % n'ont pas été suivis par un kinésithérapeute, 89 % par un infirmier et 96 % n'ont pas consulté de spécialiste ou eu de bilans spécifiques à la pathologie. Bien que la répartition par sexe ne soit pas significative, c'est la classe avec la part d'hommes la plus importante (59 %). C'est également la plus jeune en raison d'une surreprésentation des moins de 35 ans (33 % contre 26 % en moyenne). Les lésions traumatiques y sont aussi fréquentes que celles d'origine non traumatique. Il semble que ce soient des personnes en meilleure santé car le score de comorbidités est égal à 0 pour 69 % d'entre elles et que le nombre de jours d'hospitalisation en MCO ou en SMR est le plus faible, quelle que soit l'année.

À l'opposé, la classe des personnes les mieux suivies, quel que soit l'indicateur, rassemble 16,7 % des individus. Parmi eux, 77 % ont été suivis fréquemment par un médecin généraliste, 61 % ont eu un recours régulier au kinésithérapeute et 9,9 % y ont eu de plus en plus recours après 2020, 40 % ont été régulièrement suivis par un infirmier et 18 % de plus en plus, puis enfin 35 % ont été régulièrement suivis dans le cadre de leur pathologie. En termes de profil, cette classe se démarque par la part de femme la plus importante (45 %) et la moyenne d'âge la plus haute (57,7 ans) du fait d'une part plus importante de personnes âgées de 65 ans ou plus (35 %). Ce sont aussi les personnes en moins bonne santé en 2019 avec les scores de comorbidités les plus élevés.

Tableau 6 : Caractéristiques des individus avec une lésion médullaire selon leur classe de suivi pendant la pandémie

	Plutôt pas suivi N = 3 066	Recours décroissant N = 2 449	Recours croissant N = 2 808	Plutôt régulièrement suivi N = 1 677	p-value	Total N = 10 000
Sexe	0,012					
Hommes	1 822 (59 %)	1 390 (57 %)	1 636 (58 %)	918 (55 %)		5 766 (58 %)
Femmes	1 244 (41 %)	1 059 (43 %)	1 172 (42 %)	759 (45 %)		4 234 (42 %)
Groupe d'âge en 2019	<0,001					
34 ans ou moins	596 (19 %)	242 (9,9 %)	218 (7,8 %)	126 (7,5 %)		1 182 (12 %)
35-44	419 (14 %)	388 (16 %)	366 (13 %)	220 (13 %)		1 393 (14 %)
45-54	547 (18 %)	536 (22 %)	612 (22 %)	349 (21 %)		2 044 (20 %)
55-64	577 (19 %)	580 (24 %)	708 (25 %)	400 (24 %)		2 265 (23 %)
65-74	454 (15 %)	441 (18 %)	582 (21 %)	348 (21 %)		1 825 (18 %)
75 ans ou plus	473 (15 %)	262 (11 %)	322 (11 %)	234 (14 %)		1 291 (13 %)
Âge en 2019	53,7	55,1	56,9	57,7	<0,001	55,6
Type de lésion	<0,001					
Non traumatique	1 523 (50 %)	1 412 (58 %)	1 644 (59 %)	844 (50 %)		5 423 (54 %)
Traumatique	1 543 (50 %)	1 037 (42 %)	1 164 (41 %)	833 (50 %)		4 577 (46 %)
Indice de comorbidités	<0,001					
0	1 911 (69 %)	1 593 (65 %)	1 671 (60 %)	790 (47 %)		5 965 (62 %)
1 ou 2	115 (4,1 %)	119 (4,9 %)	148 (5,3 %)	51 (3,1 %)		433 (4,5 %)
3 ou 4	313 (11 %)	308 (13 %)	437 (16 %)	349 (21 %)		1 407 (15 %)
5 ou plus	444 (16 %)	415 (17 %)	533 (19 %)	478 (29 %)		1 870 (19 %)
Non disponible	283	14	19	9		325

Source : SNDS

Les deux classes avec un recours intermédiaire se distinguent selon l'évolution croissante (28,1 %) ou décroissante (24,5 %) du recours. Parmi les individus dont la trajectoire est caractérisée par un recours occasionnel mais à la hausse, une majorité a eu peu de recours à un médecin généraliste, 44 % ont eu un recours croissant à un kinésithérapeute et 57 % à un infirmier et 36 % a eu un recours spécifique à la pathologie croissant. Ils avaient plus recours à un médecin généraliste sur la période pré-pandémique mais moins à un kinésithérapeute, un infirmier ou un spécialiste que ceux où il baisse.

Pour ceux dont le recours est occasionnel mais en baisse, 65 % avaient peu de recours à un médecin généraliste, 23 % ont eu un recours temporaire à un kinésithérapeute après le 1^{er} confinement et 63 % n'y ont pas eu recours, 76 % ont eu un recours croissant à un infirmier et 33 % dans le cadre du suivi spécifique de la pathologie.

L'ensemble de leurs caractéristiques individuelles se situent entre les bornes des deux autres classes, à l'exception de la part de lésions d'origine non traumatique qui est la plus importante. Les personnes dont le recours est en baisse sont en moyenne plus jeunes que celles où il augmente (55,1 ans contre 56,9) et ont une part de score de comorbidités à 0 plus importante (65 à 60 %).

Parmi les 28 blessés médullaires interrogés dans le cadre de l'enquête biographique, presque tous sont suivis par un médecin généraliste avant 2020 dont la majorité plusieurs fois par an. Cinq ne sont suivis par aucun spécialiste, même occasionnellement. Le recours au neurologue est très rare, mais plus des deux tiers sont suivis par un MPR, généralement une fois, par an et/ou par un urologue une à plusieurs fois par an. Seuls 5 individus sont régulièrement suivis par un infirmier pour des soins hors toilette et 4 occasionnellement. À l'inverse, plus des trois quarts ont un recours régulier chez un kinésithérapeute et pour une large majorité plusieurs fois par semaine. Le recours à ces professionnels de santé confirme que les personnes interrogées dans le cadre de l'enquête ont un profil particulier avec notamment un suivi *a priori* plus important. Elles se répartiront alors plutôt entre la classe des individus plutôt bien suivis.

III. Évolution du recours aux soins des personnes atteintes d'une lésion médullaire

Les individus peu ou pas suivis pendant la pandémie, étaient déjà ceux avec les recours les plus faibles pour l'ensemble des indicateurs entre 2015 et 2019. Que ce soit pour le médecin généraliste, le kinésithérapeute ou le suivi spécifique de la pathologie, le nombre moyen de recours est plus faible en 2020 par rapport à la moyenne de la période précédente. Il baisse tout au long de la période malgré une légère hausse en 2021, pouvant correspondre à un effet de rattrapage, pour les kinésithérapeutes et le suivi spécifique. Le nombre d'actes infirmiers est quant à lui près de trois fois plus faible que sur la période précédente. Le nombre de jours d'hospitalisation est en légère hausse en 2022 que ce soit pour la MCO ou les SMR.

À l'inverse, les personnes les mieux suivies pendant la pandémie le sont toujours entre 2020 et 2022, quel que soit l'indicateur observé. Pour cette classe, le nombre moyen de recours à un médecin généraliste est plus important en 2020 que sur la moyenne de la période 2015 – 2019. Cela peut indiquer que ces personnes ont fait l'objet d'une attention particulière des médecins et/ou qu'elles ont eu un besoin de soins plus important. Après avoir été stable en 2021, il baisse en 2022 mais demeure supérieur à la période pré-pandémique. Contrairement aux autres classes, même si le nombre moyen d'actes de kinésithérapeute s'est maintenu en 2020, malgré une

légère baisse, il a largement augmenté en 2021 avant de diminuer en 2022, sans revenir au niveau prépandémique. Pour les actes infirmiers, la hausse est observée dès 2020. Enfin le suivi spécifique a fortement augmenté en 2021 et est resté élevé en 2022. On peut supposer qu'il s'agit ici d'un rattrapage des actes qui ont été reportés ou annulés en 2020. La durée des hospitalisations s'est également allongée que ce soit en MCO ou en SSR, et ce particulièrement en 2022.

Concernant la classe caractérisée par un recours croissant, on observe que le nombre moyen de consultations chez un généraliste se maintient en 2020, par rapport à la période 2015 – 2019, et augmente par la suite. Concernant les trois autres indicateurs, le nombre moyen de recours est plus faible en 2020 par rapport à la période précédente, mais supérieur en 2021 et encore plus en 2022. On peut alors supposer que le suivi a été perturbé en 2020 et que la hausse observée est l'effet soit d'un rattrapage soit d'une dégradation de l'état de santé. Cette dernière hypothèse peut être appuyée par les hospitalisations en MCO : le nombre de jours est croissant sur toute la période et a même plus que doublé entre 2020 et 2022.

Enfin, pour les individus dont le recours est plutôt occasionnel et décroissant, on constate le nombre de recours a diminué pendant la pandémie pour atteindre en 2022 un niveau inférieur à la période 2015 – 2019. À noter que pour les consultations chez un généraliste, des actes infirmiers ou de suivi spécifique de la pathologie, le nombre moyen de recours était supérieur à celui de la période précédente.

IV. Éclairage par l'analyse des situations individuelles de personnes atteintes d'une lésion médullaire

L'analyse des entretiens a permis de détailler certaines situations, dont le fait que pour certains le suivi par le kinésithérapeute s'est interrompu pendant un ou plusieurs confinements. À noter que si pour la plupart de ceux ayant connu un arrêt pendant le premier confinement, le suivi a repris dès la fin de ce dernier, pour certains le retour à une situation normale est intervenu plusieurs mois après, voire seulement au cours de l'année 2021.

Sophie³⁵ a 59 ans, elle vit en Île-de-France et a une lésion médullaire à la suite d'un accident de la circulation survenu en 2005. Elle était suivie annuellement par un généraliste et un MPR ainsi que plusieurs fois par semaine par un kinésithérapeute. Elle a connu une première interruption de ces séances de kinésithérapie pendant le 1^{er} confinement puis un second qui

³⁵ Tous les prénoms ont été modifiés afin de préserver l'anonymat des personnes interrogées.

s'est avéré définitif en octobre 2020 au moment du second confinement. Si son état de santé s'était dégradé pendant le 1^{er} confinement, il est depuis revenu au niveau de janvier 2020.

Philippe a 59 ans, vit en région parisienne et a une lésion médullaire depuis une chute il y a 6 ans. En janvier 2020, il est suivi plusieurs fois par an par son médecin généraliste. Il voit également un kinésithérapeute plusieurs fois par semaine mais le suivi a été interrompu lors du 1^{er} confinement ainsi que pendant le troisième avec une reprise seulement en juillet 2021. Malgré des soins infirmiers quotidiens depuis février 2022, il a déclaré un bon état de santé depuis 2020.

L'arrêt du suivi par le MPR est également parfois déclaré comme interrompu pendant le premier ou plusieurs confinements, alors même qu'il se fait plutôt à une fréquence généralement annuelle ou trimestrielle.

Jacques a 52 ans, vit en région parisienne et a une lésion médullaire depuis un accident de la circulation en 2015. En janvier 2020, il est suivi mensuellement par son généraliste, annuellement par un MPR, plusieurs fois par an par un urologue et a des séances de kinésithérapie plusieurs fois par semaine. En mars 2020, son suivi chez le kinésithérapeute s'arrête pendant les trois confinements. Il déclare également un arrêt de son suivi par le MPR en mars 2020 avec une reprise seulement à partir de juin 2021. Il déclare dès le premier confinement une dégradation de son état de santé et commence à être hospitalisé pour des injections de toxine³⁶ en octobre 2020 au moment du second confinement et d'une deuxième interruption de ses séances de kinésithérapie.

Pour d'autres enquêtés, la saturation des services de santé a engendré le report de chirurgie pour traiter les complications de la lésion.

Wassim a 38 ans, il vit en région parisienne et est atteint d'une lésion traumatique depuis un accident de la circulation qui a eu lieu en 2010. En janvier 2020, il est hospitalisé et une opération pour retirer des ostéomes est programmée en mars 2020. Celle-ci ne pourra finalement pas avoir lieu en raison de la priorisation de la prise en charge des patients COVID. Il retourne à domicile en avril 2020 et sera finalement opéré seulement en novembre 2020. Il estime que son état de santé s'est amélioré depuis, malgré plusieurs hospitalisations pour des escarres et des douleurs en 2022 et 2023.

³⁶ Traitement permettant de réduire la spasticité (contraction/raideur musculaire involontaire) qui est généralement renouvelé tous les trois mois.

La priorisation des patients COVID, le manque de place dans les établissements de santé ainsi que les recommandations ont entraîné des reports de consultations, bilans et actes de soins.

Arnaud a 43 ans et a une lésion médullaire consécutive à une chirurgie qui a eu lieu en 2016. Il n'a pas réussi à prendre rendez-vous pour son bilan urologique qui devait avoir lieu en mai 2020. Cette consultation a finalement eu lieu en janvier 2024. Selon lui, son état de santé, qui était plutôt moyen en janvier 2020, a été plutôt bon pendant le confinement mais s'est dégradé ensuite.

Camille a 30 ans et une lésion médullaire causée par un accident de sport en 2006. Elle devait réaliser un séjour dans son centre de soins référent afin d'effectuer son bilan de santé général en juillet 2020. Cette hospitalisation a été reportée de plus d'un an et a eu lieu en juin 2021.

Laurent a 47 ans et vit avec une lésion médullaire depuis un accident du travail en 2011. Il devait se rendre en centre de rééducation et effectuer son bilan en 2021 mais l'hôpital n'a pas pu l'accueillir. Ce séjour a finalement eu lieu en juin 2023. Cela ne semble pas eu avoir d'impact sur son état de santé, qui est aussi bon qu'en janvier 2020.

Martin a 53 ans et une lésion médullaire depuis 2012 des suites d'une chirurgie. En mai 2020, son médecin généraliste lui prescrit une coloscopie et une échographique de la vésicule biliaire qu'il n'a pas pu réaliser en raison d'un refus de l'hôpital. Ces examens ont finalement pu être effectués deux ans plus tard en mai 2022. Si son état de santé était plutôt moyen pendant le confinement, il est depuis revenu au même niveau que celui de janvier 2020, soit plutôt bon.

Marianne, 51 ans, a une lésion médullaire consécutive à un accident de sport survenu en 1996. Elle a déclaré que plusieurs consultations chez des spécialistes (gynécologue, dentiste et ophtalmologue) qui devaient avoir lieu en septembre 2020 ont été reportées d'un an. Aussi, bien qu'elle ait pu effectuer son séjour en rééducation annuel, elle déclare que la qualité de la prise en charge a baissé et une dégradation des conditions de soins.

Enfin, l'indisponibilité des professionnels n'a pas été le seul motif d'annulation des rendez-vous médicaux.

René, 69 ans, a une lésion médullaire depuis un accident de la route en 2009. Sa consultation chez l'urologue lui a été refusée parce qu'il n'était pas vacciné.

Néanmoins, la dégradation au cours de la pandémie n'est pas forcément consécutive à des difficultés d'accès aux soins.

Patrick a 64 ans vit dans l'ouest et a une lésion médullaire consécutive à un accident de la circulation en 1997. Il n'a déclaré aucune interruption ou report de soins. Entre novembre 2022 et mars 2023, il voit plus régulièrement son urologue en raison d'un problème de santé temporaire. En juin 2023, son état de santé se dégrade à nouveau et il augmente la fréquence de recours à son médecin généraliste. Bien qu'il déclare toujours un bon état de santé, il considère que celui-ci s'est dégradé progressivement au cours du temps.

Concernant l'accompagnement, l'aidant principal est très majoritairement un proche, la plupart du temps vivant avec l'enquêté. Parmi les 7 personnes vivant seules, deux seulement ont un proche non-cohabitant pour aidant principal. Pour les autres il s'agit d'une auxiliaire de vie intervenant via un prestataire ou d'une femme de ménage.

Au total, deux tiers déclarent bénéficier de l'aide d'au moins un proche en 2020. La même proportion a recours à une aide professionnelle et un tiers est aidé par au moins un proche et au moins un aidant professionnel. Cet aidant est principalement une auxiliaire de vie intervenant via un prestataire ou dans une moindre mesure une femme de ménage ou une personne employée directement par l'enquêté.

Lors du premier confinement, 9 enquêtés ont déclaré l'arrêt d'au moins une aide. Pour 8 d'entre eux, c'est l'auxiliaire de vie intervenant via un prestataire qui a arrêté de venir.

Franck, 60 ans, vit seul dans l'est de la France et a une lésion médullaire consécutive à une chute. En janvier 2020, son aidant principal est une auxiliaire de vie qui intervient plusieurs fois par mois via un prestataire et qui n'est pas venue pendant le 1^{er} confinement. Cette dernière n'intervenant que pour le ménage, il a tout de même pu se débrouiller. Il est en effet très autonome dans les autres activités de la vie quotidienne, notamment parce que son logement ainsi que son immeuble sont équipés pour qu'il puisse se déplacer. Si nécessaire, il peut compter sur ses voisins pour lui rendre de petits services.

Colette, 65 ans, vit également seule mais en Île-de-France et a une lésion médullaire depuis une chute il y a 30 ans. L'auxiliaire de vie qui venait plusieurs fois par mois pour le ménage a également arrêté de venir pendant le premier confinement. Elle s'est alors retrouvée sans aide. Malgré cela, elle estime que son état de santé est meilleur au moment de l'entretien que ce qu'il était en janvier 2020.

Les proches sont venus compenser l'arrêt des aidants professionnels lorsqu'ils étaient aidant principal.

Josiane a 69 ans, elle vit en région parisienne et a une lésion médullaire à la suite d'un accident de la circulation qu'elle a eu lorsqu'elle avait 22 ans. Elle vit seule depuis la séparation avec son ex-conjoint et le départ du domicile de son fils. Une auxiliaire de vie, intervenant via un prestataire, vient plusieurs fois par semaine pour l'aider à faire les courses et le ménage. Lorsqu'elle a cessé de venir pendant le 1^{er} confinement, c'est le fils de Josiane qui a pris le relai et est venu tous les jours.

Camille (30 ans), précédemment mentionnée, vit en région parisienne avec sa cousine. Sans que l'on puisse savoir si c'est lié au confinement, sa cousine qui était proche aidant devient aidante rémunérée en mars 2020.

Pour les autres, la charge s'est alors reportée sur les personnes qui vivaient avec l'enquêté ou intervenaient déjà quotidiennement.

Marc a 61 ans, il vit avec sa femme en région parisienne et a une lésion médullaire depuis plus de 30 ans suite à un accident de voiture. Lors du premier confinement, la prestataire qui intervenait pour l'aider tous les jours dans les activités de la vie quotidienne n'est plus venue. C'est alors sa femme qui a dû se charger seule de l'aider pour se lever, faire ses transferts, s'habiller, se laver et éliminer ses urines.

L'interruption de certains accompagnements professionnels s'est prolongée au-delà du premier confinement.

Maurice, 73 ans, a une lésion médullaire depuis un accident de sport survenu il y a plus de 50 ans. Il vit avec sa mère et sa femme en région parisienne. L'auxiliaire de vie qui venait plusieurs fois par mois a cessé son accompagnement pendant le 1^{er} confinement et n'est revenue qu'en octobre 2020. C'est alors sa femme qui a dû se charger seule de l'ensemble des tâches, dont la toilette, l'habillage, les transferts et la gestion des urines.

L'arrêt de l'aide pendant chacun des confinements est plus rare, et lorsque cela est le cas il s'agit soit de la femme de ménage, soit de proches qui ne sont pas les aidants principaux.

Marianne, précédemment mentionnée vit en Île-de-France avec son conjoint qui est son aidant principal. Deux autres proches, qui ne vivent pas avec elle, lui apportent de l'aide quelques fois dans le mois. Pendant les trois confinements, ces derniers ont suspendu leur accompagnement, probablement en raison des restrictions de déplacement.

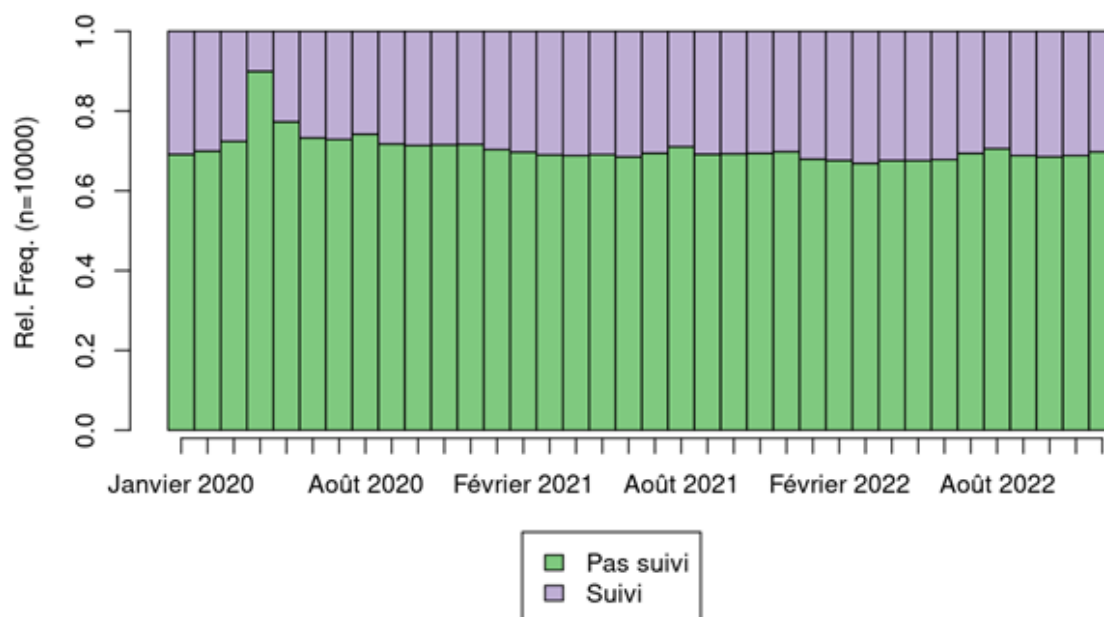
C. Les parcours des personnes vivant avec une sclérose en plaques

Cette section a pour objectif de présenter le recours aux soins des personnes vivant avec une sclérose en plaques entre janvier 2020 et décembre 2022. L'exemple du recours au masseur-kinésithérapeute est utilisé pour illustrer les analyses de séquences réalisées. La typologie de recours aux soins obtenue à partir de l'ensemble des recours est ensuite présentée et mobilisée pour étudier l'évolution du recours. Enfin, les résultats de l'enquête biographique servent à compléter ces constats à partir des situations individuelles et des ressentis des individus.

I. L'exemple du recours à un masseur kinésithérapeute dans le SNDS

Comme pour celles avec une lésion médullaire, la fréquence de personnes ayant eu recours au moins une fois dans le mois à un masseur-kinésithérapeute est globalement stable entre janvier 2020 et décembre 2022, à l'exception d'une forte baisse en avril 2020 lors du premier confinement (Figure 22). Quelques variations saisonnières sont visibles en août de chaque année.

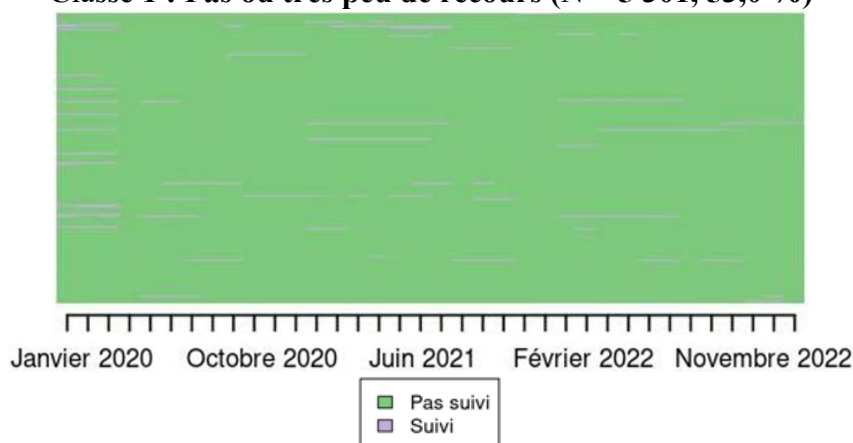
Figure 22 : Part de SEP suivies par un kinésithérapeute entre janvier 2020 et décembre 2022



Source : SNDS

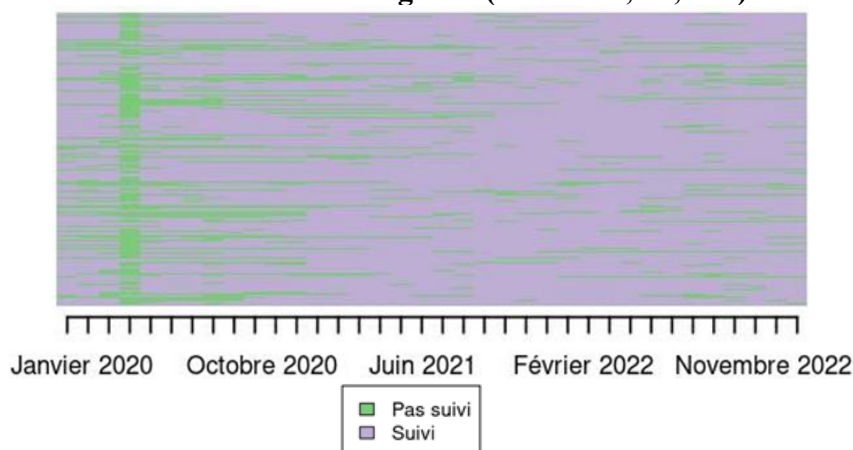
Environ 43 % des individus n'ont eu aucun recours chez un kinésithérapeute sur l'ensemble de la période. Ils constituent la première classe issue de l'analyse des séquences avec ceux qui ont eu un recours exceptionnel (10 %), soit au total la moitié de l'échantillon. Comme pour la lésion médullaire, les hommes sont un peu plus représentés dans cette classe (28 %). Ce sont également les individus dont l'âge en moyenne le plus faible (51,9 ans), notamment parce que les jeunes (moins de 45 ans) sont plus nombreux (32 %). Enfin, près des trois quarts d'entre eux sont plutôt en bonne santé avec un score de comorbidités nul (73 %).

Classe 1 : Pas ou très peu de recours (N = 5 301, 53,0 %)



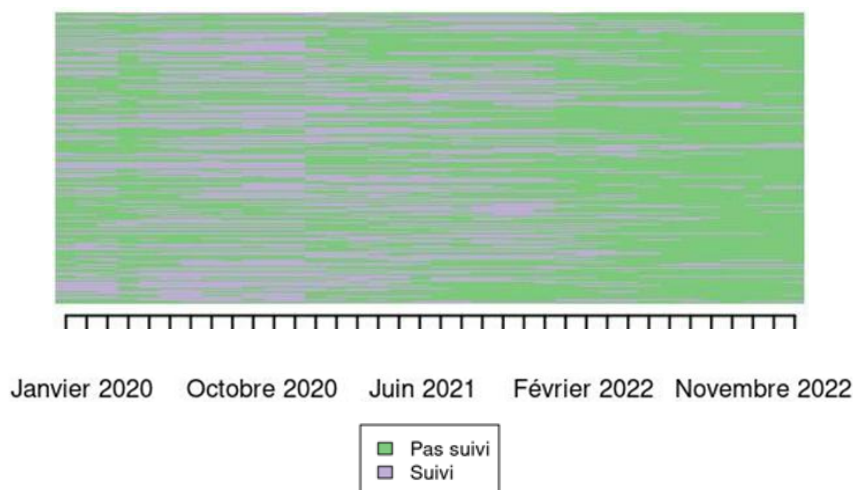
La seconde séquence la plus fréquente est celle des individus suivis sur l'ensemble de la période à l'exception du mois d'avril 2020, soit pendant le 1^{er} confinement (3,8 %). Une proportion à peu près équivalente n'a pas connu d'interruption de son suivi, même pendant la pandémie. Les individus présentant ce type de séquences sont regroupés dans la 2^e classe avec ceux pour lequel le suivi est globalement régulier et représente un quart de l'échantillon. On observe cependant que l'interruption a parfois perduré au-delà du premier confinement. Les trois quarts de ces individus sont des femmes. C'est la classe avec la moyenne d'âge la plus élevée (55,4 ans) ainsi que la part de personnes avec un score de comorbidités différent de 0 la plus conséquente (44 %).

Classe 2 : Recours régulier (N = 2 531, 25,3 %)



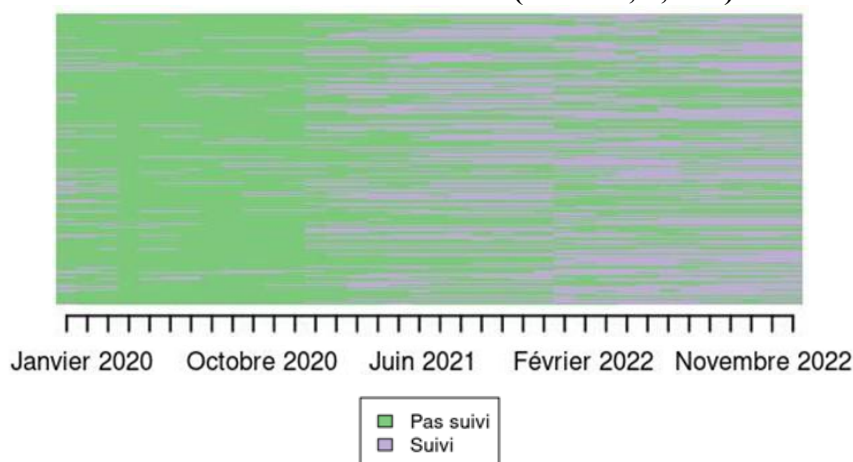
La classe 3 regroupe les individus avec un recours temporaire ou occasionnel. La part de personnes suivies est plus importante sur la deuxième moitié de l'année 2020. C'est la classe avec la part de femmes la plus conséquente (76 %). La moyenne d'âge y est de 52,3 ans et plus des deux tiers des individus ont un score de comorbidités égal à 0.

Classe 3 : Recours occasionnel (N = 1 400, 14,0 %)



Dans la troisième classe, on peut apercevoir un recours qui semble moindre en 2022. Cela s'explique par le fait que les individus qui ont été suivis temporairement pendant cette année se regroupent dans la dernière classe. Le profil des individus qui composent ces deux classes est très proche. Néanmoins, le choix a été fait de les distinguer car l'on retrouve un recours plus fréquent au cours du temps et particulièrement en 2022 également dans la typologie obtenue lors de l'analyse de séquences de recours aux infirmiers et de suivi spécifique de la pathologie.

Classe 4 : Recours croissant (N = 768, 7,7 %)



II. Typologie du recours aux soins pendant la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques

Une ACM a été réalisée à partir des classes obtenues pour chacun des indicateurs de recours. La première dimension (14,0 %) révèle une gradation avec à gauche le non-recours et un recours de plus en plus fréquent à mesure que l'on avance vers la droite (Annexe 13). L'ajout de la deuxième dimension (9,9 %) permet de distinguer le recours régulier/fréquent, en haut de l'axe vertical, du recours plus occasionnel ou en évolution sur la période, en bas de l'axe. Les dimensions suivantes n'apportant pas d'informations supplémentaires, seules les coordonnées de ces deux dimensions ont été conservées dans la CAH. Pour cette population, la notion d'évolution de la fréquence, à la hausse ou à la baisse, n'est pas apparue dans la partition finale. Ce sont alors trois classes qui ont été retenues pour la typologie, chacune représente environ un tiers de la population (Tableau 7).

Tableau 7 : Caractéristiques des individus avec une sclérose en plaques selon leur classe de suivi pendant la pandémie

	Plutôt pas suivi N = 3 536	Recours occasionnel N = 3 219	Recours fréquent N = 3 245	<i>p-value</i>	Total N = 10 000
Sexe	0,003				
Hommes	1 008 (29 %)	860 (27 %)	806 (25 %)		2 674 (27 %)
Femmes	2 528 (71 %)	2 359 (73 %)	2 439 (75 %)		7 326 (73 %)
Groupe d'âge en 2019	<0,001				
34 ans ou moins	371 (10 %)	263 (8,2 %)	155 (4,8 %)		789 (7,9 %)
35-44	779 (22 %)	665 (21 %)	465 (14 %)		1,909 (19 %)
45-54	887 (25 %)	921 (29 %)	877 (27 %)		2,685 (27 %)
55-64	809 (23 %)	789 (25 %)	966 (30 %)		2,564 (26 %)
65-74	513 (15 %)	447 (14 %)	622 (19 %)		1,582 (16 %)
75 ans ou plus	177 (5,0 %)	134 (4,2 %)	160 (4,9 %)		471 (4,7 %)
Âge en 2019	51,9 (20,0 - 107,0)	52,3 (21,0 - 93,0)	55,4 (21,0 - 92,0)	<0,001	53,1 (20,0 - 107,0)
Indice de comorbidités	<0,001				
0	2 507 (75 %)	2 259 (71 %)	1 788 (56 %)		6 554 (67 %)
1 ou 2	108 (3,2 %)	97 (3,0 %)	115 (3,6 %)		320 (3,3 %)
3 ou 4	252 (7,5 %)	282 (8,8 %)	331 (10 %)		865 (8,9 %)
5 ou plus	486 (14 %)	555 (17 %)	983 (31 %)		2 024 (21 %)
Non renseigné	183	26	28		237

Source : SNDS

La première classe regroupe 35,4 % des individus de l'échantillon. Leur trajectoire se caractérise par une absence ou un faible recours pendant la pandémie, et ce, quel que soit l'indicateur. Parmi eux, 87 % n'ont pas ou peu consulté de médecin généraliste, 90 % n'ont pas ou peu bénéficié de soins de kinésithérapie, 78 % de soins infirmiers et 82 % ont eu une absence ou un faible recours dans le cadre du suivi de leur pathologie. C'est la classe avec la part d'hommes la plus importante (29 %), la plus jeune en moyenne (51,9 ans) et *a priori* en meilleure santé avec trois quarts des individus qui ont un score de comorbidités nul.

À l'opposé, la classe des personnes les mieux suivies rassemble 32,5 % des individus. Le suivi était fréquent, voire régulier, chez un médecin généraliste pour 46 % d'entre eux, 64 % étaient régulièrement suivis par un kinésithérapeute et 50 % ont consulté fréquemment voire régulièrement dans le cadre du suivi de la pathologie. Enfin, 90 % des individus ayant un suivi fréquent chez un infirmier se rassemblent dans cette classe. Les caractéristiques individuelles sont encore une fois similaires au même groupe dans la typologie des personnes avec une lésion médullaire. La part de femme y est la plus élevée (75 %), de même que l'âge moyen (55,4 ans) et le score de comorbidités y est moins bon.

La dernière classe regroupe les personnes dont le suivi est occasionnel ou a été temporaire, soit 32,2 % de l'échantillon. Un peu moins de la moitié a eu un suivi occasionnel chez un médecin généraliste, 48 % chez un kinésithérapeute dont 22 % avec une hausse en 2022, 78 % ont été occasionnellement suivis par un infirmier dont 28 % plus spécifiquement en 2022. Enfin 46 % avaient un recours occasionnel, mais régulier, dans le cadre du suivi de la pathologie et 17 % ont connu eu plus de recours en 2022.

III. Évolution du recours aux soins des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

Quel que soit l'indicateur, la classe qui regroupe les personnes les moins suivies est celle avec le nombre moyen de recours sur la période 2015 – 2019 le plus faible. En termes d'évolution globale, le nombre moyen de consultations chez un généraliste et d'actes infirmiers a diminué en 2020 et tout au long de la période. Le nombre moyen d'actes de kinésithérapeute était trois fois plus faible, mais stable sur la période, par rapport à la situation pré-pandémique. Néanmoins, le nombre de consultations ou de bilans dans le cadre du suivi de la pathologie, bien qu'étant plus faible qu'avant 2020, a progressé en 2021 et s'est maintenu en 2022.

La classe caractérisée par les trajectoires de suivi fréquent ou régulier présente les nombres moyens de recours les plus conséquents, quel que soit l'indicateur. Les consultations chez un généraliste étaient plus nombreuses en 2020, et encore plus en 2021. C'est également le cas des actes réalisés par un kinésithérapeute ou dans le cadre du suivi de la pathologie. Le nombre moyen d'actes infirmiers a quant à lui augmenté sur l'ensemble de la période de pandémie. Il est probable que ces individus aient également été priorités en raison de leur état de santé, que ce soit dans le maintien du suivi pendant le confinement ou le rattrapage par la suite. Une dégradation de l'état de santé ou du moins une hausse du besoin de soins est également possible et appuyée par une hausse du nombre de jours d'hospitalisation en MCO comme en SMR.

La classe regroupant les individus avec un recours plus occasionnel et temporaire se situe à l'intermédiaire des deux premières en termes de nombre moyen de recours avant la pandémie. Après un niveau plus faible en 2020, le nombre de recours a augmenté entre 2020 et 2022. La hausse a été plus conséquente en 2022 en ce qui concerne les kinésithérapeutes, les infirmiers, le suivi spécifique de la pathologie ainsi que le nombre d'hospitalisations en SMR. Comme pour les LM, on peut supposer que cela soit le fait d'un rattrapage ou d'une hausse du besoin potentiellement liée à une dégradation de l'état de santé.

IV. Éclairage par l'analyse des situations individuelles de personnes atteintes d'une sclérose en plaques

Le kinésithérapeute et le MPR ont également été les suivis les plus interrompus pour les enquêtés avec une sclérose en plaques, que ce soit au premier ou à plusieurs confinements. Néanmoins, l'état de santé n'a pas évolué négativement pour tous.

Francis a 65 ans, vit en Île-de-France et a une sclérose en plaques diagnostiquée depuis 2006. Début 2020, il était suivi plusieurs fois par an par un généraliste, annuellement par un MPR et un neurologue ainsi que plusieurs fois par semaine par un kinésithérapeute. Pendant les trois confinements, ses séances de kinésithérapie ainsi que ses hospitalisations pour injection de toxine ont été suspendues. Malgré cela, il déclare un meilleur état de santé entre le 1^{er} confinement et la date de l'entretien.

Huguette a 74 ans, elle vit dans l'ouest et sa SEP a été diagnostiquée en 1992. En janvier 2020, elle est suivie plusieurs fois par an par son généraliste et annuellement par un MPR et un neurologue. Ses séances hebdomadaires de kinésithérapie ont été interrompues en mars 2020 et n'ont repris qu'à partir de juillet 2021. Elle déclare que son état de santé a commencé à se dégrader dès le 1^{er} confinement.

Claudine a 56 ans, elle vit en région parisienne et son diagnostic de SEP a été posé en 1993. En janvier 2020, elle est suivie une à plusieurs fois par an par un neurologue, un urologue et un MPR lorsqu'elle est hospitalisée pour des injections de toxine pour la spasticité. Elle a également des séances de kinésithérapie plusieurs fois par semaine et il lui arrive d'avoir recours à un médecin généraliste ou des soins infirmiers lorsque son état de santé le nécessite. Le suivi par le kinésithérapeute et le MPR ont été interrompus pendant les trois confinements, mais ce n'est pas le cas des autres suivis moins fréquents (urologue et neurologue). Aussi, son injection de toxine prévue en février 2020 a été reportée à cause de la pandémie à mai 2021. Selon son ressenti, son état de santé est resté stable pendant le confinement, mais il s'est dégradé ensuite.

Comme Claudine, d'autres enquêtés ont rencontré des difficultés à prendre rendez-vous ainsi que des reports d'hospitalisations pour traiter des complications ou pour des injections de toxine.

Monique a 70 ans et a été diagnostiquée d'une SEP en 1983, actuellement sous forme progressive. En mars 2021, l'escarre qu'elle a depuis 2019 s'aggrave et aurait nécessité une prise en charge hospitalière. Cette dernière n'a néanmoins pas été possible en raison du manque de place à l'hôpital. Après trois reports, elle finit par annuler son hospitalisation. Au moment de l'entretien, l'escarre est encore présente.

Corine a 69 ans, réside en région parisienne et vit avec une sclérose en plaques depuis 1998. En mars 2020, sa rééducation en hôpital de jour est annulée en raison d'un manque de place. La même situation est arrivée en mai 2020 à Chloé née en 1992, diagnostiquée en 2008 et qui vit dans l'est de la France. Elles déclarent toutes les deux que leur état de santé s'est dégradé depuis le premier confinement.

Amir, 37 ans, réside en région parisienne. Il avait rendez-vous pour une injection de toxine en février 2020 mais cette dernière a été reportée, déjà à cause de la pandémie. Elle a finalement eu lieu en fin d'année 2021.

Pascal est né en 1962, il vit en région parisienne et est atteint d'une SEP depuis 2000. Après une poussée qui a nécessité une hospitalisation et un traitement par corticoïdes en février 2020, il aurait dû avoir rendez-vous pour une injection de toxine, un bilan de santé et l'injection de son traitement en mars 2020. L'ensemble de ces actes ont été reportés au mois de juin 2020.

Comme Pascal, d'autres enquêtés ont déclaré que leur traitement a été reporté, parfois à plusieurs reprises.

Isabelle née en 1970 et vivant en région parisienne avec une SEP progressive a également vu l'injection de son traitement prévu en mars 2020, reportée trois fois, pour finalement avoir lieu en janvier 2022.

Véronique à 53 ans, elle habite dans l'ouest de la France et a été diagnostiquée avec une sclérose en plaques en 2012. En plus de l'interruption de son suivi par le médecin généraliste, l'infirmière et le kinésithérapeute, l'hospitalisation pour l'injection de son traitement en 2020 a été annulée par l'hôpital.

Les personnes qui déclaraient le moins bon état de santé en 2020 n'ont pas forcément été moins impactées par l'arrêt des soins. Cependant, les soins semblent avoir été préservés pour les personnes qui en avaient le plus besoin.

Mireille a 72 ans, elle vit en région parisienne et a une sclérose en plaques depuis 21 ans. Avant la pandémie elle était suivie occasionnellement par un généraliste et un MPR, annuellement par un neurologue, plusieurs fois par an par un urologue et quotidiennement par un kinésithérapeute. En mars 2020, elle a été hospitalisée pour un bilan, une chirurgie et sa rééducation. En avril, elle a pu retourner chez elle mais a continué à bénéficier de séances de rééducation en hôpital de jour.

En parallèle, pour certains la fréquence de suivi par des professionnels de santé a augmenté en raison d'une dégradation de l'état de santé. Ces hausses de suivi se sont produites dès 2021, mais surtout à partir de juin 2022. Cette augmentation de la fréquence a aussi bien concerné le recours au kinésithérapeute et à des soins infirmiers, qu'au médecin généraliste ou les médecins spécialistes (MPR, urologue ou neurologue).

Samir vit dans l'est de la France, il a 40 ans et a une SEP depuis 2009. Lors du premier confinement, il a connu une interruption des séances de kinésithérapie qu'il avait plusieurs fois par semaine. À partir de juillet 2021, ce recours devient quotidien. C'est également le cas de Clothilde qui a 55 ans, habite dans l'ouest et a une SEP depuis 2018. Cette dernière a déclaré que son état de santé s'était dégradé après le premier confinement.

La dégradation de l'état de santé peut également expliquer la mise en place d'un nouveau suivi.

Élodie a 34 ans, elle vit en région parisienne et a une SEP rémittente depuis 2014. En 2020, elle est suivie régulièrement par un neurologue et par un kinésithérapeute. À partir de décembre 2020, elle commence à avoir recours à un urologue et à être hospitalisée plusieurs fois par an pour la spasticité, et ce jusqu'en avril 2022. Concernant la kinésithérapeute, elle a connu une

interruption des soins pendant le 1^{er} confinement, qui s'est prolongée jusqu'en septembre et une hausse de la fréquence de recours à partir d'août 2023. Si elle estimait être en plutôt bonne santé en janvier 2020, elle déclare un état de santé moyen depuis le confinement.

Catherine vit en région parisienne, elle a 55 ans et une SEP depuis 2005. En 2020, elle n'était suivie que par un neurologue plusieurs fois par an. En raison d'une dégradation de son état de santé, elle commence à consulter mensuellement son médecin généraliste à partir de janvier 2021 et augmente la fréquence de son suivi chez le neurologue. En décembre 2021, elle réduit la fréquence de ces consultations chez le neurologue (trimestriel) parce qu'elle commence à consulter plusieurs fois par an un MPR. Depuis mars 2022, elle a également des séances hebdomadaires de kinésithérapeute.

Solange, 64 ans, vit dans l'ouest et a une SEP diagnostiquée depuis 1997. En janvier 2020, elle était suivie une à plusieurs fois par an par un médecin généraliste, un MPR et un neurologue. Elle a évoqué le report de nombreux examens, consultations avec le MPR et séances de kinésithérapie ou de rééducation en hôpital de jour en raison « du fiasco »³⁷ dans le service où elle se rendait habituellement pendant le premier confinement. Selon elle, son état de santé était plutôt bon en janvier 2020 mais il s'est dégradé pendant le 1^{er} confinement et est moyen depuis.

Enfin, une autre problématique qui a émergé pendant un entretien est celle de l'accès aux professionnels de santé.

Valérie a 62 ans, elle vit en Ile de France et a une sclérose en plaques depuis 30 ans. Elle n'a plus été suivie par un neurologue de fin 2019 à janvier 2021 car l'ascenseur pour se rendre au cabinet avait des problèmes et qu'elle a eu beaucoup de mal pour en trouver un autre. En 2021, elle n'a pas pu se rendre chez son podologue car son mari ne pouvait pas l'accompagner en raison des restrictions mises en place dans le cadre de la pandémie.

Concernant l'accompagnement, des interruptions de la venue d'aidants professionnels ont également été constatées pendant les confinements et parfois au-delà. Ce sont aussi les proches aidants qui ont pris le relai.

Carole a 51 ans et a une sclérose en plaques depuis 10 ans. Elle vit en région parisienne avec son mari et ses deux enfants. La personne qu'elle employait pour faire le ménage et garder les enfants n'est pas venue pendant le premier confinement. C'est son mari qui a pris le relai.

³⁷ Terme utilisé par l'enquêtée que l'enquêteur a renseigné dans la partie commentaire libre

Véronique, précédemment citée, vit avec ses deux enfants dans l'ouest. En plus de l'interruption de son suivi médical pendant le 1^{er} confinement, elle a connu un arrêt prolongé de l'accompagnement via un prestataire jusqu'en octobre 2021 ainsi que par le service médico-social qui a repris en mai 2021. Le prestataire l'aidait pour se laver, s'habiller, faire les courses et le ménage. Pendant son absence, Véronique s'est lavée et habillée seule, non sans difficultés. Concernant le ménage et les courses, un proche est venu l'aider en dehors des périodes de confinements. Elle a finalement renoncé à son aidant professionnel en décembre 2022, un an après son passage en retraite, pour des raisons financières.

Lorsqu'il s'agit de la femme de ménage, l'arrêt s'est plus souvent produit lors des trois confinements.

Élodie et Claudine, précédemment citées, avaient toutes les deux une femme de ménage qui venait plusieurs fois par mois. Dans un cas comme dans l'autre, cette aide a été interrompue pendant les trois confinements sans qu'elle soit compensée par une hausse de la fréquence d'autre aidant.

En dehors des confinements, d'autres raisons peuvent expliquer l'arrêt d'une aide.

Clémence a 35 ans et a une sclérose en plaques depuis 2010. Elle vit dans l'est de la France avec son mari et ses enfants qui l'aident au quotidien bien qu'elle déclare pouvoir tout faire seule. Sa mère l'aide au quotidien mais elle n'est pas venue pendant les confinements et elle vient moins depuis octobre 2021 car son état de santé est moins bon. Une amie l'aidait également au quotidien, elle est un peu moins venue pendant les confinements et ne vient plus du tout depuis janvier 2022 car elle est tombée gravement malade et que les rôles se sont même inversés.

Élisabeth a 70 ans et vit avec une sclérose en plaques depuis près de 30 ans. En janvier 2020, elle habite dans l'est avec son conjoint qui est son aidant principal au quotidien. Ce dernier décède en 2022 et c'est alors un SSIAD qui prend le relai pour sa toilette plusieurs fois par semaine.

Francine a 66 ans et a une SEP depuis une vingtaine d'années. Avant la pandémie, elle vivait également dans l'est de la France avec son mari qui est décédé en juin 2022. Comme ce dernier était malade, l'auxiliaire de vie qui les aidait dans les activités de la vie quotidienne avait déjà commencé à venir tous les jours avant le décès mais son aide a augmenté. Elle a notamment apporté son aide pour sortir du domicile, préparer les repas ainsi qu'au lever et au coucher.

Enfin, l'intervention d'une nouvelle aide peut être la conséquence d'une dégradation de l'état de santé.

Sylvie a 65 ans et a une sclérose en plaques depuis 13 ans. Elle est divorcée, vit seule et n'a pas d'aide pour les activités de la vie quotidienne en janvier 2020. Elle commence à bénéficier des services d'une auxiliaire de vie via un prestataire en octobre 2022 pour faire sa toilette. Elle a déclaré une dégradation de son état de santé entre janvier 2020 et le premier confinement, mais il restait bon. Cependant, il est devenu moyen par la suite. Sans que l'on puisse établir de lien évident, on peut noter que son suivi par un MPR, un kinésithérapeute et le psychiatre s'est arrêté au moment du premier confinement et qu'ils n'ont repris qu'en juillet 2021.

L'état de santé de Carole, précédemment citée, s'est également dégradé entre le premier confinement et le moment de l'entretien. Son mari l'aide plus qu'avant notamment pour se lever, se coucher et faire ses différents transferts ainsi que les tâches ménagères comme les repas, le ménage et les courses. Depuis juin 2023, une auxiliaire de vie intervient tous les jours pour l'aider à se laver. Comme pour Sylvie, on ne peut établir de lien évident mais on peut noter que son suivi par le MPR et le kinésithérapeute s'est arrêté en mars 2020. Ils ont repris respectivement en décembre et septembre 2021 et elle a également commencé à être suivie par un urologue en octobre 2021.

Sandrine a 43 ans, vit dans l'est de la France et a eu son diagnostic de SEP en 2008. Elle a vécu seule à partir de juin 2020, après s'être séparée de son conjoint. En janvier 2021, elle s'est installée chez ses parents avec ses deux enfants. Pendant toute cette période elle continue de bénéficier d'aide via un prestataire pour se lever, se coucher faire sa toilette, et s'habiller. En juin 2023, elle s'installe dans une maison d'accueil spécialisée, mais avec son propre studio.

D. Les parcours de soins ont-ils exercé une influence sur la mortalité ?

Le décès peut être une conséquence à part entière de la pandémie que ce soit ceux causés par l'infection de COVID-19 ou provoqués par le contexte de crise, dont les perturbations dans l'accès aux soins. Afin de ne pas perturber les analyses précédentes, les trajectoires de soins des personnes décédées ont été traitées à part. Pour rappel, ces individus sont en moyenne plus âgés, plus souvent des hommes et en moins bonne santé.

I. Parcours de soins des personnes avec une lésion médullaire décédées entre janvier 2020 et décembre 2022

Comme précédemment une ACM à partir des analyses de séquences relatives au recours à un médecin généraliste, un kinésithérapeute, un infirmier ou dans le cadre spécifique de la pathologie a été réalisée pour les personnes avec une lésion médullaire décédées entre 2020 et 2022 (Annexe 13). C'est très largement la temporalité du décès qui a du poids dans le regroupement des individus. La fréquence de suivi n'intervient que dans un second temps et uniquement pour les décès les plus tardifs sur la période. La première dimension de cette ACM regroupe 38 % de l'inertie et oppose les personnes décédées au début ou au milieu de la période à celles dont le décès est intervenu en fin de période. L'axe 2 (25 %) quant à lui introduit une gradation entre les décès qui se sont produits le plus tôt sur la période à ceux qui ont plutôt eu lieu au milieu de la période pour la partie gauche du graphique. La troisième dimension (13,8 %) a été conservée car elle permet de distinguer les individus décédés en fin de période selon qu'ils ont été plutôt suivis ou non entre janvier 2020 et le mois de leur décès. La CAH réalisée à partir des coordonnées des individus a permis la réalisation d'une typologie en quatre classes (Tableau 8). Hormis l'indice de comorbidités calculé pour l'année 2019, les différences pour les autres caractéristiques individuelles n'étaient pas significatives.

La première classe rassemble un peu plus d'un quart (26,3 %) des individus et correspond à ceux dont le décès est intervenu rapidement, c'est-à-dire plutôt en 2020. Ce sont des personnes qui étaient plutôt en mauvaise santé car plus de la moitié d'entre elles avaient un score de comorbidités supérieur à 5 (57 %). Sur la période 2015 – 2019, elles étaient en moyenne mieux suivies par un médecin généraliste et un infirmier, probablement du fait de leur état de santé. Le nombre moyen de recours dans le cadre spécifique de la pathologie ne diffère que peu de ce que l'on observe pour l'ensemble. Elles avaient cependant un peu moins recours à un kinésithérapeute que les autres.

La classe 2 regroupe les personnes décédées au milieu de la période ce qui représente 26,7 % des décès de cette population. C'est celle avec la part d'hommes la plus importante (60 %). Elles semblent avoir un meilleur état de santé, au début de la période de suivi, que celles décédées en 2020. Cela peut s'expliquer par un effet de sélection : les personnes les plus vulnérables sont déjà décédées. Le recours aux soins avant la pandémie confirme cette hypothèse. Il était en effet plus faible pour le généraliste et les soins infirmiers. Cependant, il est assez similaire pour le suivi spécifique de la pathologie et un peu supérieur pour les actes de kinésithérapie ce qui peut indiquer soit un meilleur suivi soit un état fonctionnel plus dégradé.

Les deux dernières classes, qui représentent plus de la moitié des décès, concernent les personnes décédées plutôt en fin de période. Elles se distinguent l'une de l'autre par la fréquence du suivi avant le décès.

Ainsi la troisième classe rassemble 22,0 % des décès. Ces derniers se sont donc majoritairement produits plutôt en 2022 et les individus étaient peu suivis entre 2020 et 2022. Ils avaient déjà en moyenne un recours bien plus faible que les autres avant la pandémie, quel que soit l'indicateur. En termes de caractéristiques, ce sont ceux dont l'état de santé en 2019 était *a priori* le meilleur. Un tiers d'entre eux n'avait pas de comorbidités, ce qui est potentiellement en lien avec le fait qu'ils sont un peu plus jeunes que les autres. On peut néanmoins noter que le nombre moyen de recours a diminué en 2020 par rapport à la période prépandémique. Ces individus n'ont probablement pas été priorités par les professionnels de santé car déjà assez peu suivis et *a priori* en meilleure santé, donc moins à risque.

La classe 4 quant à elle regroupe 25,1 % des décès. Ils sont également plutôt intervenus en 2022 mais à la différence de la classe 3, les individus étaient bien suivis avant leur décès que ce soit sur la période 2015 – 2019 ou depuis janvier 2020. Quel que soit l'indicateur ou l'année, ce sont ceux qui présentent le nombre moyen de recours le plus élevé. Aussi, le nombre moyen de recours en 2020 à un généraliste, un kinésithérapeute ou un infirmier était supérieur à celui de la période précédente. Cela peut indiquer que les suivis n'ont pas été interrompus ou alors qu'un rattrapage a eu lieu rapidement. À l'inverse, les consultations et bilans spécifiques à la pathologie semblent avoir été reportés pour un certain nombre d'individus et le rattrapage ne s'est produit qu'à partir de 2021.

Tableau 8 : Caractéristiques des personnes atteintes d'une lésion médullaire décédées entre 2020 et 2022

	Décès en début de période N = 1 270	Décès en milieu de période N = 1 288	Décès en fin de période plutôt pas suivi N = 1 063	Décès en fin de période plutôt suivi N = 1 212	<i>p-value</i>	Total N = 4 833
Sexe	0,7					
<i>Hommes</i>	743 (59 %)	779 (60 %)	629 (59 %)	709 (58 %)		2 860 (59 %)
<i>Femmes</i>	527 (41 %)	509 (40 %)	434 (41 %)	503 (42 %)		1 973 (41 %)
Groupe d'âge au décès	0,10					
<i>34 ans ou moins</i>	16 (1,3 %)	19 (1,5 %)	16 (1,5 %)	7 (0,6 %)		58 (1,2 %)
<i>35-44 ans</i>	33 (2,6 %)	41 (3,2 %)	35 (3,3 %)	41 (3,4 %)		150 (3,1 %)
<i>45-54 ans</i>	89 (7,0 %)	105 (8,2 %)	94 (8,8 %)	78 (6,4 %)		366 (7,6 %)
<i>55-64 ans</i>	194 (15 %)	160 (12 %)	156 (15 %)	155 (13 %)		665 (14 %)
<i>65-74 ans</i>	259 (20 %)	251 (19 %)	209 (20 %)	272 (22 %)		991 (21 %)
<i>75 ans ou plus</i>	679 (53 %)	712 (55 %)	553 (52 %)	659 (54 %)		2,603 (54 %)
<i>Âge au décès</i>	74,4 (21,0 - 113,0)	74,1 (23,0 - 106,0)	73,6 (22,0 - 107,0)	74,7 (24,0 - 102,0)	0,7	74,2 (21,0 - 113,0)
Type de lésion	0,8					
<i>Non traumatique</i>	607 (48 %)	638 (50 %)	527 (50 %)	598 (49 %)		2,370 (49 %)
<i>Traumatique</i>	663 (52 %)	650 (50 %)	536 (50 %)	614 (51 %)		2,463 (51 %)
Indice de comorbidités	<0,001					
<i>0</i>	239 (19 %)	323 (25 %)	340 (33 %)	304 (25 %)		1 206 (25 %)
<i>1 ou 2</i>	72 (5,7 %)	65 (5,1 %)	71 (6,9 %)	62 (5,1 %)		270 (5,7 %)
<i>3 ou 4</i>	231 (18 %)	217 (17 %)	193 (19 %)	251 (21 %)		892 (19 %)
<i>5 ou plus</i>	715 (57 %)	667 (52 %)	431 (42 %)	595 (49 %)		2 408 (50 %)
<i>Non renseigné</i>	13	16	28	0		57

Source : SNDS

II. Parcours de soins des personnes avec une sclérose en plaques décédées entre janvier 2020 et décembre 2022

L'ACM réalisée à partir des résultats des analyses de séquences donne des résultats similaires pour les personnes décédées atteintes de sclérose en plaques ou de lésion médullaire (Annexe 13). Néanmoins, elles ne présentent pas les mêmes caractéristiques individuelles. Les femmes étant plus nombreuses dans la population SEP, le sont également plus parmi les décès. Ainsi, la première dimension (30,8 %) oppose les personnes décédées au début de la période à celles dont le décès est intervenu plus tard. L'axe 2 (20,8 %) permet d'une part de distinguer les décès du début de période de ceux en milieu de période, et d'autre part de faire une distinction entre ceux dont le décès en 2022 a été précédé d'une période de suivi par un infirmier de ceux qui ne l'étaient pas. La troisième dimension (12,6 %) fait à nouveau apparaître l'opposition entre les personnes suivies ou pas avant le décès pour ceux qui se sont produits plutôt en 2022.

Une partition en quatre classes a également été retenue à l'issue de la CAH (Tableau 9). L'indice de comorbidités est à nouveau le seul indicateur pour lequel on peut conclure à des différences significatives.

La première classe est relative au décès qui se sont produits au début de la période et regroupe 25,9 % des personnes atteintes de sclérose en plaques décédées. Elle se démarque des autres par une part de femmes supérieure, une moyenne d'âge plus élevée, en raison de la part de 75 ans et plus la plus conséquente, et un état de santé *a priori* plus dégradé avec moins d'un quart de personnes avec un score de comorbidités nul. Le recours à un médecin généraliste, un kinésithérapeute ou un infirmier avant la pandémie est supérieur à la moyenne mais ce n'est pas le cas du suivi spécifique de la pathologie. Cela peut vouloir dire que soit le médecin traitant se charge du suivi ou que les comorbidités sont plutôt relatives à l'âge qu'à la SEP (Rollot *et al.*, 2021).

La classe 2 est la plus nombreuse et rassemble un tiers des personnes décédées (33,7 %). Elle se caractérise par des décès intervenus plutôt au milieu de la période. Comme précédemment, on peut soupçonner un effet de moisson car ce sont des individus plus jeunes et en meilleure santé que la classe précédente. Néanmoins, si le nombre moyen de recours est inférieur en ce qui concerne le généraliste, le kinésithérapeute et l'infirmier, il est supérieur pour le suivi spécifique de la pathologie. Leur état de santé est alors probablement plus affecté par la SEP que par les autres comorbidités liées à l'âge. Néanmoins le recours a diminué en 2020 par rapport à la période prépandémique. Un certain nombre d'entre eux ont potentiellement connu des perturbations dans leurs recours aux soins.

Tableau 9 : Caractéristiques des personnes atteintes d'une sclérose en plaques décédées entre 2020 et 2022

	Décès en début de période N = 898	Décès en milieu de période N = 1 171	Décès en fin de période plutôt pas suivi N = 666	Décès en fin de période plutôt suivi N = 736	<i>p-value</i>	Total N = 3 471
Sexe	0,6					
<i>Hommes</i>	318 (35 %)	444 (38 %)	244 (37 %)	280 (38 %)		1 286 (37 %)
<i>Femmes</i>	580 (65 %)	727 (62 %)	422 (63 %)	456 (62 %)		2 185 (63 %)
Groupe d'âge au décès						
<i>34 ans ou moins</i>	6 (0,7 %)	4 (0,3 %)	1 (0,2 %)	1 (0,1 %)		12 (0,3 %)
<i>35-44 ans</i>	18 (2,0 %)	29 (2,5 %)	15 (2,3 %)	12 (1,6 %)		74 (2,1 %)
<i>45-54 ans</i>	85 (9,5 %)	117 (10,0 %)	62 (9,3 %)	77 (10 %)		341 (9,8 %)
<i>55-64 ans</i>	189 (21 %)	269 (23 %)	146 (22 %)	166 (23 %)		770 (22 %)
<i>65-74 ans</i>	268 (30 %)	394 (34 %)	221 (33 %)	237 (32 %)		1,120 (32 %)
<i>75 ans ou plus</i>	332 (37 %)	358 (31 %)	221 (33 %)	243 (33 %)		1,154 (33 %)
Âge au décès	69,9 (27,0 - 102,0)	68,7 (28,0 - 103,0)	69,3 (32,0 - 101,0)	69,0 (34,0 - 101,0)	0,14	69,2 ; 70,0 (27,0 - 103,0)
Indice de comorbidités	<0,001					
<i>0</i>	193 (22 %)	318 (27 %)	248 (38 %)	223 (31 %)		982 (29 %)
<i>1 ou 2</i>	43 (4,8 %)	64 (5,5 %)	26 (4,0 %)	21 (2,9 %)		154 (4,5 %)
<i>3 ou 4</i>	139 (16 %)	149 (13 %)	79 (12 %)	92 (13 %)		459 (13 %)
<i>5 ou plus</i>	512 (58 %)	634 (54 %)	299 (46 %)	392 (54 %)		1,837 (54 %)
<i>Non renseigné</i>	11	6	14	8		39

Source : SNDS

Les classes 3 et 4 sont aussi relatives aux personnes décédées en fin de période qui se distinguent selon le suivi. Elles représentent 40 % des décès pour cette population.

Les individus qui sont décédés en fin de période et qui n'étaient plutôt pas suivis depuis janvier 2020 représentent 19,2 %. Ils se distinguent en étant ceux qui sont *a priori* en meilleure santé, ce qui peut expliquer qu'ils avaient le nombre moyen de recours le plus faible avant la pandémie et ils ont connu une baisse encore plus conséquente en 2020. Leur état de santé ne leur a potentiellement pas permis de faire partie des personnes prioritaires pour le maintien du suivi. Les recours ont augmenté en 2021, mais sont restés largement en deçà de ce qu'ils étaient entre 2015 et 2019.

Les personnes décédées en fin de période, mais qui étaient plutôt bien suivies depuis janvier 2020, sont en moins bonne santé et la part de personnes avec un score de comorbidités à 5 ou plus est égale à celle de la classe 2. Ce sont celles qui avaient le nombre moyen de recours le

plus conséquent avant la pandémie. De plus, quel que soit l'indicateur il a été supérieur en 2020 et encore plus en 2021. Leur suivi a *a priori* été maintenu ou les perturbations compensées. Mais il est également probable que cette hausse du recours soit liée à une dégradation de l'état de santé qui a pu mener au décès.

Conclusion

En accord avec la littérature internationale, les analyses menées dans ce chapitre mettent en évidence des interruptions des parcours de soins et d'accompagnement pendant la pandémie de COVID-19. Elles montrent également l'intérêt d'utiliser deux sources de données complémentaires. Compte tenu de leur état de santé ou de la nécessité de recourir aux soins pour le maintenir, les personnes étudiées pouvaient être considérées comme prioritaires ou à risque pendant la pandémie. Cependant, ce constat dépend des choix réalisés par les professionnels de santé en fonction des recommandations.

De manière générale, les personnes atteintes d'une lésion médullaire vont être proportionnellement plus nombreuses à être suivies par un MPR et éventuellement un urologue alors que les SEP auront plus tendance à avoir recours au neurologue. Concernant l'accompagnement, les LM déclarent plus d'aides dans les activités de la vie quotidienne et notamment par des aidants professionnels, que ce soit en plus ou en l'absence de proches aidants. Malgré ces différences, les conclusions que l'on peut tirer de ces analyses sont les mêmes pour les deux populations.

Les analyses de séquences ont en effet permis de montrer que les personnes les mieux suivies entre janvier 2020 et décembre 2022, le plus souvent des femmes plus âgées que la moyenne, l'étaient déjà avant la pandémie et cela notamment parce qu'elles étaient en moins bonne santé. Comme cela a été montré pour la SEP, ce mauvais état de santé n'est pas uniquement lié à la pathologie (Rollot *et al.*, 2021). Elles semblent avoir fait l'objet d'une attention particulière des professionnels de santé car leur niveau de recours s'est maintenu. Ce dernier a même augmenté progressivement sur la période ce qui peut laisser supposer que leur état de santé a néanmoins pu continuer à se dégrader. À l'inverse, les individus les moins suivis sont plus souvent des hommes, plus jeunes et en meilleure santé. Entre ces deux profils, les personnes dont le suivi est plus occasionnel ont eu plus d'interruptions et de reports en 2020, mais un rattrapage est observé en 2021.

Selon le type de recours observé, les perturbations ont été de nature ou d'intensité variables. L'ordre national des kinésithérapeutes a demandé aux praticiens de fermer les cabinets et de ne réaliser les soins à domicile que pour les patients pour lesquels cela était urgent ou non reportable. Cela explique en partie pourquoi c'est pour cette profession que la baisse observée est la plus conséquente, que ce soit pendant le ou les confinements, avec une reprise plus ou moins rapide ensuite. Cela n'a pas été le cas pour les infirmiers qui au contraire ont maintenu,

voire accru, leur activité au cours de la période pour les deux populations. Cela est cohérent avec la littérature qui montre que malgré une baisse pendant le premier confinement, l'activité des infirmiers a été supérieure à celle des années précédentes ensuite (Assurance maladie, 2021). Le point commun du suivi par un infirmier ou un kinésithérapeute est qu'ils sont réguliers, généralement plusieurs fois par semaine. Il est donc plus probable que celui-ci ait connu des interruptions nettes, mais surtout il est plus facile de le repérer et pour les enquêtés de s'en souvenir. L'enquête sur le non-recours réalisée par l'Assurance maladie et l'Odénore pendant le premier confinement pose ce même constat pour la population générale et les personnes vivant avec une maladie chronique (Assurance maladie, 2021).

Le recours au médecin généraliste est plus fréquent que le spécialiste, mais moins que le kinésithérapeute ou l'infirmier. Le constat global est que le suivi a été maintenu pour les personnes les plus à risque. Pour les autres, lorsqu'un recours plus faible a été observé en 2020 il semble avoir été rattrapé en 2021. Ces résultats sont semblables à ce qui a été observé pour la population générale (Monziols *et al.*, 2020b, 2020c). Ces consultations se prêtaient également mieux à la téléconsultation, ce qui peut expliquer que les perturbations sont moins marquées (Monziols *et al.*, 2020a).

Sur les grilles ou dans les analyses de séquences, il a été plus difficile de repérer des arrêts de suivi pour les professionnels où le recours est moins fréquent comme c'est le cas des médecins spécialistes. En effet, les recommandations suggèrent un recours trimestriel ou annuel, selon les cas. Si certains répondants ont déclaré une interruption du suivi sur la grille, d'autres ont signalé des reports ou des annulations à la question dédiée. Dans un cas comme dans l'autre on peut supposer que cela peut vouloir dire qu'un certain nombre de consultations chez le neurologue, le MPR ou l'urologue ainsi que les bilans ont été reportés ou annulés, plutôt qu'un arrêt complet du suivi. Il semble que le report de ces consultations et bilans ait été plus fréquent quel que soit l'état de santé ce qui est cohérent avec les recommandations qui préconisaient que lors des périodes de saturation des services de soins, les bilans et actes de soins devaient être reportés. Cela était également le cas pour les traitements de la SEP et des injections de toxines, sauf pour les patients les plus à risque. Ces conclusions rejoignent celles observées à l'international (Meltzer *et al.*, 2023 ; Zaheer *et al.*, 2023).

Parmi les motifs de reports ou d'annulations, le refus ou l'indisponibilité des professionnels de santé (malades, surchargés, réquisitionnés ailleurs, etc.) ou la saturation des places dans les établissements est celui qui revient le plus dans les entretiens et est le plus souvent évoqué dans la littérature. Néanmoins, les patients, leurs proches ou les médecins eux-mêmes ont pu vouloir

éviter les risques d'exposition au virus pendant le déplacement ou les soins. L'ensemble de ces résultats sont cohérents avec ceux d'une enquête menée par l'Assurance maladie et l'Odénore sur le non-recours pendant le premier confinement. Les principaux motifs de non-recours évoqués étaient effectivement la fermeture des établissements, l'impossibilité de prendre rendez-vous ou le refus du professionnel de santé. Ensuite, certains interrogés considéraient que les soins pouvaient être reportés ou ne pas avoir voulu surcharger le système de soins. Le dernier motif évoqué par 1 enquêté sur 5 est la peur de la contamination (Assurance Maladie, 2021). Les mêmes constats ont été faits dans d'autres études (Roy *et al.*, 2021 ; Stachteas *et al.*, 2022)

Il y a eu moins d'interruptions de l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne pendant les confinements, notamment parce que les principaux aidants sont des proches dont une grande partie vit avec les enquêtés. Si certains enquêtés pour qui l'aide professionnelle s'est arrêtée se sont débrouillés seuls, pour la plupart les proches aidants sont venus compenser ce manque, et ce même lorsqu'ils n'étaient pas l'aidant principal ou n'habitaient pas au même endroit. Ces mêmes constats ont été fait dans la littérature (Giraud *et al.*, 2020 ; Manacorda *et al.*, 2021). Aussi, les personnes interrogées ayant des besoins d'aides parfois conséquents, elles ont pu faire partie des bénéficiaires prioritaires des services d'accompagnement professionnel. Les prestations de ménage semblent avoir été plus fréquemment arrêtées ce qui est cohérent avec les autres études qui montraient une hiérarchisation des prestations (Union nationale ADMR, 2021).

Pour certains individus, on a pu constater que la mise en place de nouvelles aides ou suivis est liée à une dégradation de l'état de santé. Cependant, le motif d'un nouveau recours n'étant pas clairement demandé dans la consigne, il est peu renseigné. Aussi, les personnes concernées ne déclarent pas forcément un moins bon état de santé en 2023 par rapport à 2020. Plusieurs hypothèses peuvent alors être posées. La première est que certains de ces recours étaient relatifs à des problèmes de santé temporaire, la seconde est qu'ils ont permis d'empêcher une dégradation de l'état de santé. Les professionnels concernés, à savoir le kinésithérapeute, l'infirmier et l'urologue, appuient plutôt l'hypothèse d'une dégradation de l'état de santé. En effet, ils interviennent dans le cadre de la gestion des complications liées à la pathologie comme le soin des escarres pour les infirmiers, la gestion des infections urinaires et du sondage pour les urologues ainsi que la mobilité et la spasticité pour les kinésithérapeutes.

Enfin, des évolutions, à la hausse ou à la baisse, du recours à certains professionnels ont été observées. En parallèle, un certain nombre d'enquêtés ont déclaré que leur état de santé s'était dégradé au cours du temps. Les éléments à disposition ne permettent néanmoins pas de savoir

si c'est lié aux interruptions de suivi, au contexte plus large de la pandémie ou à une évolution qui se serait de toute façon produite. De plus, les analyses et résultats présentés ont permis de décrire conjointement l'évolution du suivi et de la dégradation d'état de santé sans pouvoir étudier l'influence de l'une sur l'autre. Cette question sera plus spécifiquement étudiée dans d'autres travaux menés dans le cadre du projet Handicovid. On peut tout de même supposer, que comme c'est le cas dans la littérature, un certain nombre de personnes ont vu leur état de santé se dégrader à cause des perturbations de leurs recours aux soins, ou du moins que cela a eu un impact négatif sur leur qualité de vie (LaVela *et al.*, 2023 ; Manacorda *et al.*, 2021 ; Meltzer *et al.*, 2023 ; Rodríguez-Agudelo *et al.*, 2022).

Les résultats relatifs aux personnes décédées montrent que le facteur discriminant pour la temporalité du décès ou le suivi est l'état de santé. Les conclusions obtenues sont les mêmes pour les deux populations étudiées à savoir que les personnes décédées le plus rapidement étaient les plus vulnérables (plus âgées et en moins bonne santé) et que le décès serait probablement intervenu même en l'absence de pandémie. Les individus décédés au milieu de période présentaient des caractéristiques similaires, mais étaient un peu plus jeunes et en meilleure santé ce qui peut être expliqué par un effet de moisson : les plus vulnérables sont déjà décédés. Enfin, les personnes les moins bien suivies avant leur décès étaient en meilleure santé, mais ont été plus susceptibles de connaître des perturbations dans leur suivi. Au contraire, le recours de celles qui étaient les mieux suivies a été maintenu voire s'est accru pendant la pandémie. Pour ces dernières, on peut supposer que les interruptions ont été moins nombreuses, rapidement rattrapées ou que leur état s'est encore plus dégradé, ce qui a conduit au décès. À noter que même pour ces personnes, le recours dans le cadre du suivi spécifique de la pathologie a diminué en 2020 indiquant de probables reports qui n'ont pas été rattrapés en 2021. Comme cela a été le cas dans d'autres études, on peut ainsi supposer que les perturbations du recours aux soins ont eu un impact sur la mortalité (Blanpain, 2023 ; Le Bihan-Benjamin *et al.*, 2022).

Les analyses de séquences et la typologie réalisées ont permis de mettre en évidence des parcours types et les grandes tendances ainsi que des variations dans les caractéristiques individuelles, mais quelques limites doivent être soulignées. La première est que si le mois était l'échelle temporelle la plus pertinente pour observer finement les évolutions au cours de la période de pandémie notamment pendant les confinements, elle complique l'analyse du suivi spécifique de la pathologie qui se fait plutôt au niveau annuel. Ainsi une absence de recours ne signifie pas forcément un manque de suivi, mais peut être relative à un patient dont l'état de santé est stabilisé. À l'inverse, un recours fréquent est plutôt synonyme d'un besoin conséquent

ou d'une dégradation de l'état de santé avec l'apparition de complications (infection urinaire par exemple). La prise en compte du trimestre pour pallier ce problème n'a pas modifié les conclusions de l'analyse. Le niveau de détail rend les données sensibles avec des risques d'identification. L'ensemble des données doivent être traitées sur le portail sécurisé lorsque l'on travaille au niveau individuel et seuls des résultats agrégés peuvent en être extraits. Le traitement et l'analyse des données doivent alors se faire avec les contraintes du serveur notamment en ce qui concerne les logiciels disponibles, leurs versions et leurs mises à jour. Dans le cadre de la thèse, cela a influencé la méthode utilisée pour l'étude des parcours de soins à savoir que l'on ne pouvait utiliser les packages pour mobiliser d'autres méthodes d'analyses de séquences multidimensionnelles. Enfin, les données sur les caractéristiques socio-économiques ou sur le niveau d'autonomie par exemple ne sont pas disponibles et les proxys envisagés n'ont pas pu être mobilisés.

L'étude des parcours de prise en charge à l'aide des grilles biographiques et des questionnaires a permis de décrire les expériences individuelles et de montrer la diversité des situations. De plus, elle a permis d'identifier les reports pour les soins dont la fréquence est trimestrielle ou annuelle et d'apporter des éléments sur l'accompagnement médico-social et par les proches qui ne peuvent être étudiés dans le SNDS. Il faut cependant rappeler que la population enquêtée présente un biais de sélection. En effet, ayant été recrutée dans les centres référents, ce sont des patients avec des suivis particuliers. De plus, ceux décédés au cours de la période, dont l'état de santé s'est beaucoup dégradé ou qui dont le suivi s'est complété arrêté n'ont, de fait, pas pu être interrogés.

L'analyse, d'une partie, des résultats de l'enquête biographique permet aussi d'avoir un regard réflexif sur l'enquête pour voir ce qui a fonctionné et ce qui pourrait être amélioré.

Cette enquête très riche permet de voir l'évolution des parcours de vie et d'accompagnement. L'usage de la grille a permis d'avoir un support visuel qui s'est avéré bénéfique pour replacer les événements les uns par rapport aux autres ou repérer les incohérences. Son format a également rendu la saisie assez aisée et cette dernière a déjà permis une première lecture ainsi que l'identification des grandes tendances. Cependant, le nombre de feuilles nécessitait beaucoup d'espace et a un peu compliqué la passation. Le questionnaire ainsi que les fiches aidants et anniversaires ont toutefois permis d'apporter des détails supplémentaires lors de l'utilisation des exemples et une meilleure description des situations.

Enfin, le nombre d'entretiens était élevé pour faire une analyse qualitative approfondie de chacun et l'absence de retranscription a été un frein pour avoir plus de détails sur les raisons des évolutions afin de mieux comprendre les changements observés. Avec quelques ajustements, elle pourrait être menée à plus grande échelle afin de mieux comprendre comment la pathologie vient « bousculer » la vie des individus, comment ils s'y adaptent et les différences selon les caractéristiques individuelles, le lieu de résidence, etc.

Chapitre 5 : État des lieux de la mortalité avant la pandémie

L'objectif de ce chapitre est d'actualiser les connaissances sur la mortalité avant la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques et de troubles psychotiques, et d'en fournir pour celles atteintes d'une lésion médullaire, à partir des données du SNDS, avec une méthodologie identique. En plus de permettre la comparaison, c'est un prérequis pour étudier l'évolution de la mortalité avant et pendant la pandémie sans induire de biais de comparaisons avec des sources ou des champs de populations différents. L'introduction de cette partie donne des éléments de contexte sur la mortalité des trois populations à partir des travaux disponibles dans la littérature internationale et française. La première section présente la méthode utilisée pour étudier la mortalité dans le SNDS avec ses intérêts et limites, ainsi que les différents indicateurs mobilisés. Ensuite, ce chapitre présente un état des lieux pour actualiser ce que l'on sait de la mortalité des populations étudiées avant la pandémie en France. Pour chacune, les résultats obtenus concernant les taux de mortalité, la surmortalité par rapport à la population générale et les inégalités territoriales de mortalité sont présentés et analysés. Ces analyses étant menées exclusivement avec les données du SNDS, les résultats sur les trois populations sont présentés.

Introduction : que sait-on de la mortalité des trois populations

La mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans la littérature

Plusieurs équipes de recherche se sont intéressées à la mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire à l'international. Néanmoins, la diversité des sources et des individus considérés ou encore du type de mortalité étudié font varier les résultats obtenus (Chamberlain *et al.*, 2015 ; Jazayeri *et al.*, 2023). Certains pays, comme les États-Unis, disposent de registres exhaustifs très complets permettant des analyses riches au niveau individuel (DeVivo *et al.*, 2021), tandis que d'autres pays se basent sur des enquêtes avec des échantillons plus ou moins importants (Ahoniemi *et al.*, 2011 ; Barbiellini Amidei *et al.*, 2022 ; Chamberlain *et al.*, 2019 ; Middleton *et al.*, 2012 ; Savic *et al.*, 2017a ; Thietje *et al.*, 2022 ; Zheng *et al.*, 2021). Aussi, une grande partie des travaux s'intéressant aux personnes atteintes d'une lésion médullaire se concentrent sur les blessures dont l'origine est traumatique. Enfin, si certains portent sur la mortalité intervenant rapidement après l'accident, d'autres observent plutôt la mortalité à long

terme avec des résultats qui diffèrent autant en termes de niveau que de tendance (Chamberlain *et al.*, 2018 ; McGrath *et al.*, 2019 ; Middleton *et al.*, 2012).

Comme pour l'étude de la prévalence et de l'incidence, ces variations compliquent les comparaisons internationales. La surmortalité des individus avec une lésion médullaire par rapport à la population générale fait cependant consensus. Les progrès dans la prise en charge des urgences, la réadaptation, les soins et aides techniques ont permis une amélioration de la qualité de vie et de l'espérance de vie (Middleton *et al.*, 2012 ; Savic *et al.*, 2017a), principalement dans les premières années après l'apparition de la lésion (Strauss *et al.*, 2006).

Pourtant, même au sein de cette population, des inégalités de mortalité persistent selon les caractéristiques individuelles. Les études présentes dans la littérature s'accordent sur un certain nombre de facteurs prédictifs de la mortalité tels que l'impact du niveau, de la complétude et de la gravité de la lésion ou de son origine (Chamberlain *et al.*, 2015, 2018, 2019 ; Middleton *et al.*, 2012 ; Savic *et al.*, 2017a). L'âge de la personne, notamment au moment de l'apparition de la lésion, est également régulièrement évoqué dans ces mêmes études comme déterminant de la probabilité de survie. Aussi, les hommes ont généralement une surmortalité plus importante que les femmes. Certaines études montrent aussi un impact des conditions socio-économiques, de l'emploi, du soutien social ou plus largement de l'environnement économique et social (Krause et Carter, 2009 ; Krause *et al.*, 2012 ; Strauss *et al.*, 2008).

Les principales causes de décès varient selon le type de lésion mais aussi le temps écoulé depuis son apparition et ont évolué avec les progrès médicaux et de la prise en charge (Chamberlain *et al.*, 2015, 2018 ; DeVivo *et al.*, 2022 ; Krause *et al.*, 2016 ; Middleton *et al.*, 2012 ; Savic *et al.*, 2017b). Dans le cas d'un traumatisme, la lésion médullaire peut être la cause immédiate du décès ou entraîner des conséquences qui vont, plus ou moins rapidement, être à l'origine du décès, comme des défaillances du système respiratoire ou urogénital ainsi que des infections ou des problèmes cutanés. Au fur et à mesure du temps, les causes de décès pour les lésions médullaires traumatiques se rapprochent de celles de la population générale avec notamment les maladies cardiovasculaires et les cancers (Thietje *et al.*, 2022). Ces deux pathologies constituent également les principales causes de mortalité pour la population atteinte de lésions non traumatiques. Les personnes vivant avec ce type de lésion ont en effet moins de risque de décéder prématurément du fait de la lésion et sont plus âgées. La surmortalité pour cette population est plutôt liée aux infections (Chamberlain *et al.*, 2019).

En France, les travaux les plus récents se basent sur l'enquête Tetrafigap menée en collaboration avec des centres référents sur toute la France en 1995 (Ravaud *et al.*, 1998). Elle

a permis de constituer une base sur plus de 1 500 personnes majeures, atteintes d'une lésion médullaire traumatique et vivantes deux ans après l'accident. Une partie d'entre elles a pu être suivie jusqu'en 2006 (Espagnacq *et al.*, 2011). Cette cohorte a permis d'étudier la mortalité ainsi que, pour la première fois en France, les causes de décès de cette population. Elle reste cependant basée sur un échantillon relativement ancien et ne permet pas d'analyse des disparités spatiales.

Si des recherches mettent en évidence une inégale répartition de la lésion médullaire et des variations de mortalité selon les pays (GBD Spinal Cord Injuries Collaborators, 2023 ; Majdan *et al.*, 2017), elles n'intègrent pas les disparités spatiales de mortalité à l'échelle infranationale. Néanmoins, on sait que des inégalités de mortalité existent à cette échelle pour la population générale en lien avec les caractéristiques des individus et des territoires (Eggerickx *et al.*, 2018 ; Rey *et al.*, 2009 ; Rican *et al.*, 2003) et notamment de l'organisation de l'offre de soins (Vigneron, 2013). Il est ainsi fort probable que ce soit également le cas pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire. D'autant plus que les politiques relatives à l'autonomie sont décidées et mises en place au niveau départemental. Observer et analyser ces inégalités afin de pouvoir identifier les territoires les plus à risque est un prérequis pour les réduire.

La mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques dans la littérature

L'ensemble des travaux s'accordent sur la surmortalité de la population atteinte d'une sclérose en plaques (SEP). Aussi, l'espérance de vie est plus faible que celle de la population générale, mais avec une tendance à la baisse de la mortalité dans le temps. Les constats sur l'évolution de la surmortalité diffèrent entre les études avec parfois une diminution mais plus généralement une stagnation. Ce qui pourrait signifier que la mortalité pour la population SEP baisse au même rythme que celle de la population générale (Manouchehrinia *et al.*, 2016 ; Scalfari *et al.*, 2013 ; Smyrke *et al.*, 2022). En effet, comme les études sur la prévalence, les résultats varient dans le temps (amélioration de la prise en charge, meilleur diagnostic, données et méthodes utilisées, etc.), selon les pays en raison des données disponibles (durée de suivi, taille des échantillons) et des méthodes utilisées pour estimer la mortalité (Qian *et al.*, 2023 ; Scalfari *et al.*, 2013).

Parmi les facteurs de risques qui font consensus, le fait d'avoir une forme progressive est associé à une mortalité accrue et plus précoce. Ce qui va dans le sens d'une plus faible mortalité pour les personnes dont la SEP se déclenche tôt. Concernant le sexe, les constats varient selon les études. Au-delà de la variabilité dans les méthodes et les données utilisées, l'évolution de la mortalité ainsi que des comportements des individus peuvent expliquer que les différences selon

le sexe ne sont pas toujours significatives et parfois en faveur des hommes et d'autres des femmes. En effet, le nombre de femmes augmente au cours du temps, notamment en raison d'un meilleur accès au diagnostic. De plus, elles adoptent plus fréquemment qu'avant des comportements tels que le tabagisme. Enfin, elles sont plus exposées à certains facteurs environnementaux, encore mal identifiés, qui pourraient favoriser le développement de la sclérose en plaques mais surtout influencer la mortalité (Ajdacic-Gross *et al.*, 2017 ; Nakken *et al.*, 2018 ; Scalfari *et al.*, 2013).

La SEP n'est pas directement la cause du décès, mais elle va entraîner une dégradation progressive de l'état de santé qui peut y mener. Elle peut alors être codée comme cause initiale ou associée sans qu'un consensus soit établi. Les principales causes de décès, en dehors de la SEP, sont similaires à celles de la population générale à savoir les maladies cardiovasculaires, infectieuses et respiratoires, les cancers ainsi que les morts violentes, plus particulièrement les suicides, mais varient largement selon l'âge (Scalfari *et al.*, 2013). La surmortalité est plus importante pour les maladies respiratoires et les infections, devant les maladies cardiovasculaires et les accidents et suicides, mais pas pour les cancers (Kingwell *et al.*, 2020 ; Marrie *et al.*, 2015 ; Smyrke *et al.*, 2022).

En France, les études concernant la mortalité de la population SEP portent sur deux principales sources de données : la cohorte à partir des données des registres de l'observatoire français de la sclérose en plaques (Ofsep) (Leray *et al.*, 2007, 2015 ; Rollet *et al.*, 2021 ; Wilson *et al.*, 2023) et les données médico-administratives de l'Assurance maladie (Foulon *et al.*, 2017).

L'étude menée à partir des données médico-administratives de l'Assurance maladie estime le taux brut de mortalité à 13,7 ‰. Il est plus élevé chez les hommes (20,3 ‰) que chez les femmes (11,4 ‰). Ces résultats vont dans le sens des travaux internationaux qui indiquent surmortalité plus de deux fois supérieure à la population générale, mais sans distinction marquée entre les hommes et les femmes (Foulon *et al.*, 2017).

Ces résultats diffèrent de ceux obtenus à partir de la cohorte de l'Ofsep notamment en raison de la durée de suivi et d'un probable effet de sélection (population suivie dans les centres référents). Bien que la mortalité soit également supérieure chez les hommes, l'indice comparatif de mortalité (*Standardized mortality ratio* - SMR) pour l'ensemble de la population est plus faible (1,5) mais varie selon les centres (Leray *et al.*, 2015). Néanmoins, ces données ont permis des analyses plus riches. Les travaux ont notamment montré qu'il existe une corrélation importante entre la durée de la maladie et la mortalité. Ceci est probablement dû à

l'accumulation de comorbidités dégradant l'état de santé et entraînant un niveau une augmentation des limitations et de l'incapacité. Cette dernière est cependant variable selon la forme de SEP. La mortalité augmente progressivement avec l'âge dès l'apparition de la maladie pour les formes progressives. A contrario des formes rémittentes où le décès intervient environ 10 plus tard avec une surmortalité presque nulle à partir de 70 ans (Rollet *et al.*, 2021). Les conditions socio-économiques ont également un effet dans le cas des formes rémittentes avec une mortalité plus importante pour les personnes avec les situations les moins favorables (Wilson *et al.*, 2023).

La mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants dans la littérature

De nombreuses études internationales ont montré une surmortalité pour la population vivant avec des troubles psychiques par rapport à la population générale et une espérance de vie réduite en moyenne de 15 ans pour les femmes et de 20 ans pour les hommes (Lawrence *et al.*, 2010 ; Wahlbeck *et al.*, 2011). Cette surmortalité est principalement liée à une forte mortalité prématurée du fait d'une moins bonne qualité de prise en charge, les effets secondaires des traitements psychotropes ainsi que des comportements de santé défavorables (sédentarité, obésité, tabagisme, etc.) (Gandré *et al.*, 2022 ; Seppänen *et al.*, 2023 ; Thornicroft, 2011). L'ensemble de ces éléments sont des facteurs de risques pour le développement de maladies chroniques. Les maladies cardiovasculaires et respiratoires ainsi que certains cancers sont les principales causes de cette surmortalité (Lawrence, Kisely et Pais, 2010). Les morts violentes sont également plus fréquentes pour cette population en particulier les accidents et les suicides chez les plus jeunes (Newman et Bland, 1991 ; Thornicroft, 2011). Une étude menée à partir de registres dans les pays nordiques a permis de montrer que l'organisation du système de santé, notamment une fragmentation entre les soins de santé mentale et physique, influe également sur la mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques (Wahlbeck *et al.*, 2011). La surmortalité pourrait alors être réduite par des progrès dans la prévention, le dépistage et la prise en charge aussi bien pour les troubles psychiques que pour les autres comorbidités. Pour ce faire, il est notamment possible d'agir sur les déterminants du non-recours, tels que l'accessibilité aux professionnels de santé ou la stigmatisation. Dans son plan d'action sur la santé mentale, l'OMS a d'ailleurs rappelé la nécessité de développer les systèmes d'information dans tous les pays afin de disposer de données et d'informations sur la prévalence des troubles, ainsi que sur leurs conséquences notamment en termes de mortalité (Organisation mondiale de la santé, 2022b).

En France, les travaux s'intéressant spécifiquement aux personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants sont peu nombreux à l'échelle nationale. Une première étude s'est intéressée à la mortalité et à ses causes à partir des certificats de décès comportant la mention « troubles mentaux » (Ha, Decool et Chan Chee, 2017). Elle a mis en évidence une baisse des taux de mortalité standardisés par âge entre 2000 et 2013, un peu plus rapidement chez les hommes qui présentent une mortalité plus importante que celle des femmes. Les principales causes de décès étaient les maladies cardiovasculaires, les cancers et les suicides. Néanmoins, l'ensemble de ces constats sont variables selon le type de troubles. Étudier la mortalité de cette population à partir des seuls certificats de décès ne permet pas d'atteindre l'exhaustivité. En effet, ces troubles ne sont pas forcément renseignés parmi les comorbidités, soit parce qu'ils n'ont pas directement participé au processus morbide soit parce que le médecin certificateur ne connaît pas le défunt et ses antécédents médicaux.

La seconde étude porte sur la mortalité des personnes suivies pour des troubles psychiques sévères et persistants à partir des données du SNDS, mais uniquement pour les bénéficiaires du régime général. Ses résultats confirment une espérance de vie plus faible, réduite en moyenne de 16 ans pour les hommes et de 13 ans pour les femmes, notamment du fait de taux de mortalité prématurée³⁸ quatre fois supérieurs à ceux de la population générale (Coldefy et Gandré, 2018).

³⁸ Ensemble des décès survenus avant l'âge de 65 ans.

A. Méthodologie de l'étude de la mortalité

I. Repérer les décès dans le SNDS

Une fois les individus identifiés par l'algorithme de repérage, l'objectif est de déterminer le statut vital de chacun et en cas de décès, l'année de celui-ci. Pour ce faire, une recherche de la date de décès a été effectuée dans le SNDS. À savoir que cette dernière n'est présente que pour ceux qui ont eu lieu sur le territoire français. Elle est disponible de manière exhaustive, pour les bénéficiaires affiliés au régime général. Les remontées peuvent être incomplètes pour les autres régimes. La recherche a été élargie afin de repérer un maximum de date de décès. Le décès figure parmi les motifs de sortie d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique, en soins médicaux et de réadaptation, en psychiatrie et lors des hospitalisations à domicile. Pour l'ensemble des individus identifiés, un repérage des sorties d'hospitalisations pour ce motif a été effectué et le cas échéant, la date récupérée. Dans un second temps, une recherche des dates de décès a été effectuée dans le référentiel des bénéficiaires pris en charge par des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées ou handicapées financés par l'Assurance maladie. L'information était disponible dans le référentiel des bénéficiaires du DCIR pour environ 95 % des individus.

Pour certains individus, la date de décès peut avoir été récupérée dans plusieurs sources et l'année peut parfois ne pas correspondre (moins de 1 % des cas). La plupart de ces différences concernent les décès ayant eu lieu en début ou en fin d'année. Par exemple, une personne va avoir une date de décès en décembre 2017 et en janvier 2018. Lorsque sur les trois sources, deux années de décès étaient identiques, cette dernière a été retenue. Lorsque le décès a été constaté dans deux sources mais avec des années enregistrées différentes, c'est la plus récente qui a été retenue à l'instar des recommandations faites pour le SNDS (Santé Publique France, 2023).

II. L'étude de la mortalité

Pour étudier la mortalité, plusieurs variables ont été créées pour chaque année étudiée. Bien que cela puisse être discuté, le choix a été fait de considérer les populations comme fermées. L'entrée dans la population correspond au premier repérage. Les trois affections retenues sont irréversibles et nécessitent une prise en charge médicale, le décès est alors considéré comme la seule sortie possible de la population étudiée.

La première variable identifie les individus présents au 1^{er} janvier de l'année considérée. Pour cela pour une année n, l'individu doit :

- Avoir plus de 15 ans (âge en différence de millésime) ;
- Avoir été repéré une année antérieure ;
- Ne pas être décédé (année de décès non renseignée) ou avoir une date de décès postérieure ou égale à l'année n.

La deuxième identifie les individus présents au 31 décembre de l'année considérée. L'individu doit pour l'année n :

- Avoir plus de 15 ans ;
- Avoir une année de repérage antérieure ou égale à l'année n ;
- Ne pas être décédé (année de décès non renseignée) ou avoir une date de décès postérieure.

La troisième identifie les individus décédés l'année au cours de l'année. Cette fois, l'individu doit :

- Avoir plus de 15 ans l'année considérée ;
- Être décédé au cours de l'année n.

La quatrième et dernière identifie les individus pour qui l'année n est la première année de repérage (entrants). L'individu doit, pour l'année n :

- Avoir plus de 15 ans,
- Avoir une date de repérage égale à l'année n ;
- Avoir une date de décès non renseignée, supérieure ou égale à l'année considérée.

Ces variables permettent le calcul du nombre de décès et des différentes populations moyennes nécessaires pour l'étude de la mortalité selon les caractéristiques choisies (sexe, âge, ancienneté, etc.), que ce soit pour une année ou une période.

L'objectif de ce chapitre est d'observer les niveaux de mortalité et les variations selon les caractéristiques individuelles, afin de dresser un état des lieux de la mortalité avant la pandémie de COVID-19. L'ensemble des analyses présentées concerne donc la période prépandémique et plus spécifiquement les années 2015 à 2019. Pour les troubles psychiques sévères et persistants, la durée d'observation va de 2016 à 2019 en raison des contraintes de construction de l'algorithme. L'évolution des niveaux de mortalité est étudiée dans le chapitre suivant. Afin de disposer d'effectifs suffisants, l'ensemble des analyses relatives à la mortalité a été réalisé par groupes d'âge décennaux avec une borne inférieure pour la dernière classe à 75 ans, les âges élevés écrasant les résultats pour les classes inférieures. L'âge considéré est celui de l'année du décès.

Plusieurs indicateurs ont été calculés dont le taux brut de mortalité pour l'ensemble de la population, mais aussi les taux de mortalité par sexe et groupe d'âge. Ces derniers correspondent à la somme des décès d'individus de plus de 15 ans entre 2015 et 2019 rapportée à la population moyenne³⁹ au milieu de la période soit :

$$\text{Taux bruts de mortalité (2015 – 2019)} = \frac{\text{Décès}_{2015-2019}}{\text{Population moyenne}_{2017}}$$

Le taux brut permet d'éliminer l'effet de taille de la population, c'est-à-dire qu'il permet la comparaison de populations avec des effectifs différents. Néanmoins, il n'élimine pas les effets de structure. Étant donné qu'il existe des différences importantes dans la répartition par sexe et âge dans nos populations d'intérêt, entre elles, mais aussi avec la population générale (cf. Chapitre 3), il est nécessaire de standardiser les taux de mortalité obtenus pour réaliser des comparaisons.

La méthode de la population type, en prenant la population générale, de plus de 15 ans, issue des recensements de l'Insee de 2019 comme référence⁴⁰, est utilisée pour standardiser les taux. Ces taux obtenus pour la population étudiée par sexe et groupes d'âge sont appliqués aux effectifs de la population générale afin d'obtenir des décès théoriques. La somme de ces décès divisée par l'effectif de la population générale permet ensuite d'obtenir le taux de mortalité standardisé. Ce dernier correspond au nombre de décès pour 1 000 personnes si la population

³⁹ La population moyenne est une estimation des années vécues sous l'hypothèse d'une progression arithmétique de la population au cours de l'année.

⁴⁰ La population de référence utilisée est celle de la France entière (y compris Mayotte) mise à disposition par l'Insee à partir des recensements de la population. En effet, les personnes n'ayant pas consommé de soins ne sont pas remontées par l'ensemble des régimes dans le SNDS. Si cela est peu problématique pour l'estimation des populations étudiées qui ont normalement au moins un recours, la population générale estimée à partir du SNDS n'est pas exhaustive.

de l'affection considérée avait la même structure par sexe et âge que la population générale française. Les taux obtenus, même s'ils ne représentent pas le niveau réel de mortalité, permettent des comparaisons entre les populations et mettent en évidence l'influence des caractéristiques individuelles.

Afin d'étudier la surmortalité par rapport à la population générale, l'indice comparatif de mortalité ou *Standardized mortality ratio (SMR)* a été calculé. La référence reste la population française de plus de 15 ans issue du recensement de la population de l'Insee en 2019. Mais cette fois, ce sont les taux de mortalité, par sexe et groupe d'âge de la population générale, qui sont appliqués à l'effectif des individus vivant avec l'une des affections pour obtenir des décès attendus. Ces derniers correspondent alors au nombre de décès qui aurait dû être observé si la population étudiée avait le même niveau de mortalité que la population générale par sexe et groupe d'âge. L'indice comparatif de mortalité se calcule en rapportant des décès observés à ces décès attendus. S'il est supérieur à 1 cela signifie que la mortalité est plus importante dans la population étudiée que dans la population générale.

Comme pour la prévalence, l'ensemble de ces indicateurs de mortalité ont été calculés pour chaque département français, Drom inclus, afin d'observer les inégalités territoriales. Cet échelon a été privilégié, notamment car les politiques publiques et les dispositifs relatifs à l'autonomie sont une compétence départementale. De plus, cela permet des analyses plus fines que le niveau régional tout en gardant des effectifs suffisants. Cependant, dans certains départements le nombre de décès est faible lorsque l'on travaille par groupe d'âge, ce qui peut produire une surestimation. Pour les territoires où le nombre de décès est inférieur à 10 pour l'une des tranches d'âges, les résultats ne sont alors pas représentés car ce faible effectif biaise les résultats lorsque l'on standardise par âge.

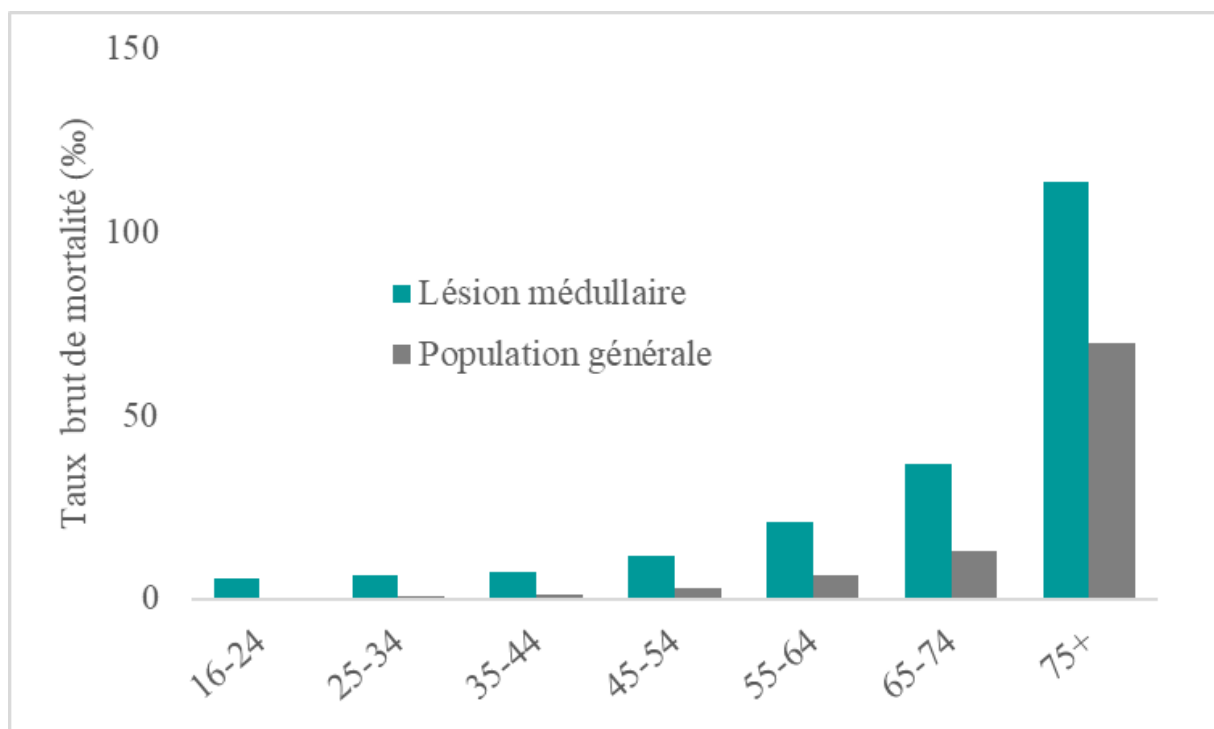
B. Mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire

I. Mortalité générale des personnes atteintes de lésion médullaire

Sur la période 2015 – 2019, le taux brut de mortalité des personnes de 16 ans ou plus atteintes d'une lésion médullaire est de 32,5 pour 1 000 personnes, soit 2,9 fois plus que la population générale. En tenant compte de la structure par sexe et âge, leur mortalité est 2,1 fois plus importante que celle de la population générale.

Les taux de mortalité par âge sont toujours supérieurs pour les individus vivant avec une lésion médullaire, mais ils augmentent avec l'avancée en âge comme pour l'ensemble de la population (Figure 23). Une surmortalité est observée à tous les âges bien qu'elle ait tendance à être de plus en plus faible à mesure que les individus vieillissent. Ce constat est cohérent avec la littérature autant pour les lésions d'origine traumatique (Middleton *et al.*, 2012) que non traumatique (Chamberlain *et al.*, 2019).

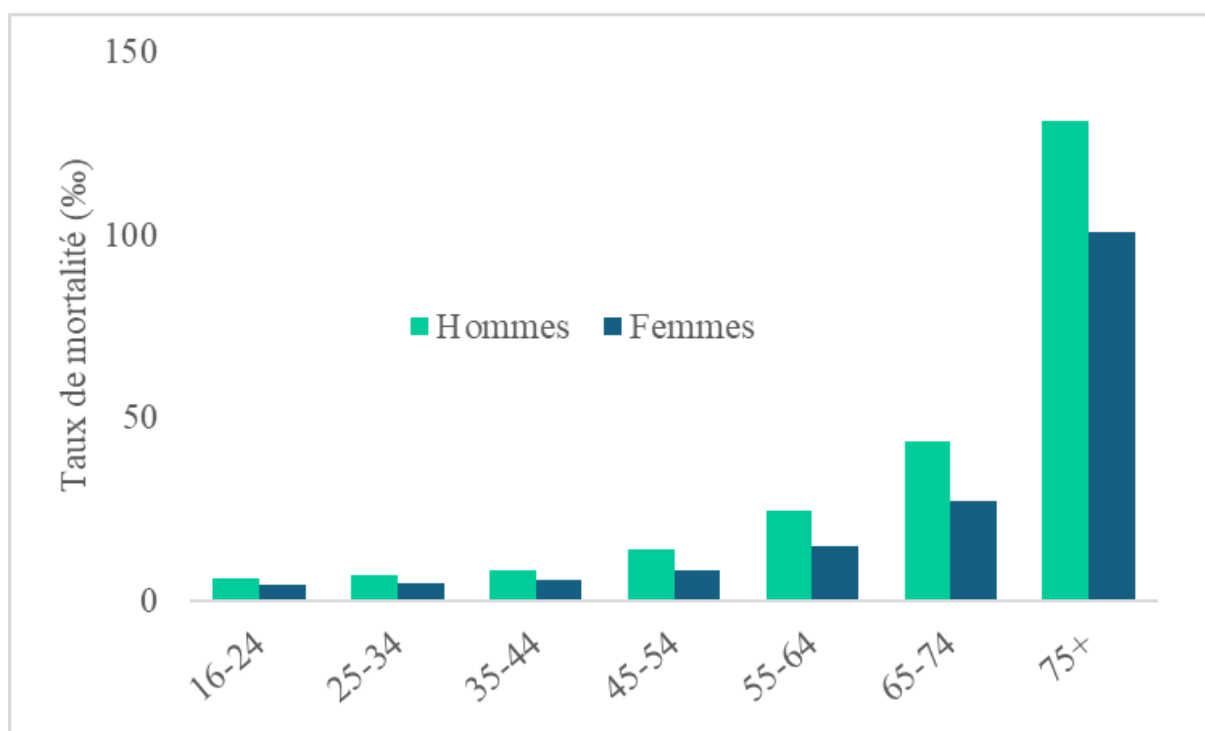
Figure 23 : Taux de mortalité par groupe d'âge des personnes atteintes d'une lésion médullaire



Source : SNDS, 2015 – 2019

Des différences sont observées selon le sexe, les hommes ayant un taux de mortalité (33,4 %) supérieur à celui des femmes (31,3 %), et ce, quel que soit l'âge (Figure 24). Le rapport entre les taux bruts de mortalité de la population d'intérêt et de la population générale est de 2,9 pour les deux sexes. L'indice comparatif de mortalité permet de conclure que les hommes vivant avec une lésion médullaire ont une mortalité 2,2 fois plus importante que l'ensemble des hommes. Pour les femmes elle est 1,9 fois plus élevée. Les hommes meurent en moyenne 7 ans plus tôt que les femmes.

Figure 24 : Taux de mortalité par sexe et groupe d'âge des personnes atteintes d'une lésion médullaire



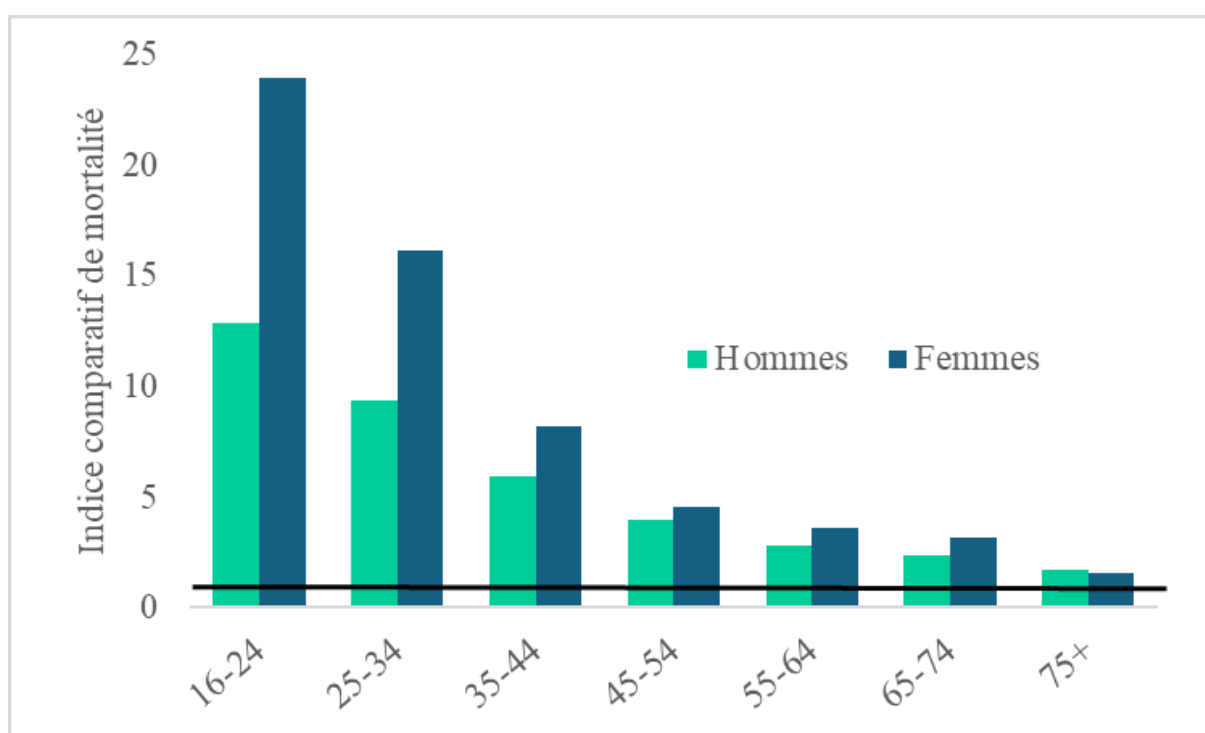
Source : SNDS, 2015 – 2019

La forte surmortalité observée chez les plus jeunes s'explique en partie par les décès intervenant directement ou rapidement après le traumatisme qui cause la lésion médullaire. Par la suite, deux facteurs se cumulent, d'une part la hausse des taux de mortalité pour l'ensemble de la population en raison du vieillissement et de la dégradation d'état de santé. D'autre part, un effet de sélection des personnes atteintes d'une lésion médullaire est observé. En effet, les individus les plus gravement atteints ou les plus fragiles décèdent rapidement. Ainsi, ceux ayant survécu dans la population d'intérêt ont un meilleur état de santé, ou du moins plus proche de celui de la population générale. Ces effets entraînent mécaniquement une réduction des écarts et ainsi une baisse de la surmortalité observée. À cela s'ajoute, que des personnes âgées entrent dans la population « lésion médullaire » en raison de chute, non mortelle. Elles ont alors vécu

une grande partie de leur vie sans les conséquences fonctionnelles en lien avec une lésion et n'en ont pas subi les conséquences sur leur état de santé, n'impactant pas la surmortalité.

Il convient cependant de noter que, même si les taux de mortalité des femmes sont plus faibles, leur surmortalité, par rapport aux femmes en population générale, à chaque âge est toujours plus élevée (Figure 25). Cela s'explique notamment par des écarts relatifs de mortalité selon le sexe plus faibles dans la population d'intérêt que dans la population générale. En effet, l'indice compare la mortalité des femmes atteintes d'une lésion médullaire à celle de l'ensemble des femmes. Les taux de mortalité des femmes en population générale sont très faibles et plus de deux fois inférieurs à ceux des hommes, notamment avant 45 ans. Pour celles atteintes d'une lésion médullaire, les taux des femmes sont plus élevés et demeurent inférieurs à ceux des hommes, mais dans une proportion moindre.

Figure 25 : Indice comparatif de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes d'une lésion médullaire



Source : SNDS, 2015 – 2019

La différence entre les sexes peut être en partie liée aux types de lésions. Dans le Chapitre 3, six catégories de lésion ont été présentées. Afin de simplifier les analyses sur la mortalité et comme c'est généralement le cas dans la littérature, on peut distinguer les lésions traumatiques, incluant celles classées symptomatiques, et les lésions non traumatiques qui regroupent celles d'origine acquise, congénitale, génétique et tumorale.

Les lésions d'origine traumatique, entraînant une mortalité plus importante et plus précoce (SMR à 3,0), sont en effet plus fréquentes chez les hommes (50 % des lésions) que chez les femmes (35 %). À l'inverse, les femmes ont une part plus importante de lésions d'origine non traumatique, majoritairement acquise dont les conséquences s'aggravent avec le temps et dont la mortalité est plus faible et plus tardive (SMR à 1,4).

L'indice comparatif de mortalité est supérieur pour les individus avec une lésion traumatique notamment du fait de la mortalité importante intervenant directement après le traumatisme, particulièrement pour les jeunes adultes et les personnes âgées. Ces SMR sont relativement différents selon les études. Celui trouvé ici s'inscrit néanmoins dans l'intervalle de confiance calculé dans la revue systématique proposée par Chamberlain *et al.* [2015]. Cependant, il est supérieur à des études menées en France dans les années 2010 (Espagnacq, 2008) ou plus récemment en Suisse (Chamberlain *et al.*, 2019). Les différences de champs de la population retenue ainsi que la prise en compte de l'ensemble des décès ou seulement ceux des personnes un ou deux ans après l'accident expliquent une partie de ces différences.

La surmortalité pour les personnes avec une lésion considérée comme acquise est plus faible en raison d'un effet d'âge. Ce sont des lésions qui interviennent plus tardivement et, comme cela a été évoqué pour les chutes, les personnes concernées ont vécu une partie de leur vie sans les conséquences que la lésion entraîne. Le décès intervient avec des morbidités proches de celles de la population générale, notamment avec un risque de pathologies cardiovasculaires plus important. De plus, l'état de santé de l'ensemble de la population se dégradant avec l'âge, les différences de mortalité diminuent alors avec le temps. Les lésions non traumatiques tiennent également compte de celles d'origine tumorale, congénitale ou génétique qui présentent une mortalité plus importante notamment à des âges plus jeunes. Néanmoins, les lésions acquises représentent 80 % de l'ensemble des lésions non traumatiques. Le SMR varie alors très peu, que l'on tienne compte que des lésions acquises (1,3) ou de toutes les lésions non traumatiques (1,4). Ces résultats peuvent être comparés à ceux présentés par Buzzell *et al.* pour la Suisse (2020), qui montrent une surmortalité pour les lésions non traumatiques de 1,6 [1,3 – 1,9] par rapport à la population générale.

II. Disparités territoriales de la mortalité des personnes atteintes de lésion médullaire

Au niveau départemental, des disparités de mortalité sont observées avec un taux de mortalité allant de 24,7 ‰ en Corse à 51,3 ‰ en Corrèze, soit plus du double. Ces dernières persistent lorsque l'on standardise les taux par sexe et âge. Le taux de mortalité standardisé pour les personnes atteintes de lésion médullaire varie de 35,3 ‰ en Corrèze à 19,1 ‰ en Corse, soit un rapport de variation de 1,8. Il est faible dans les régions du pourtour méditerranéen alors même que ce sont parmi les départements ayant la prévalence la plus importante. Aussi, les zones de plus forte mortalité se situent plutôt dans le centre ainsi que dans le Finistère (Figure 26).

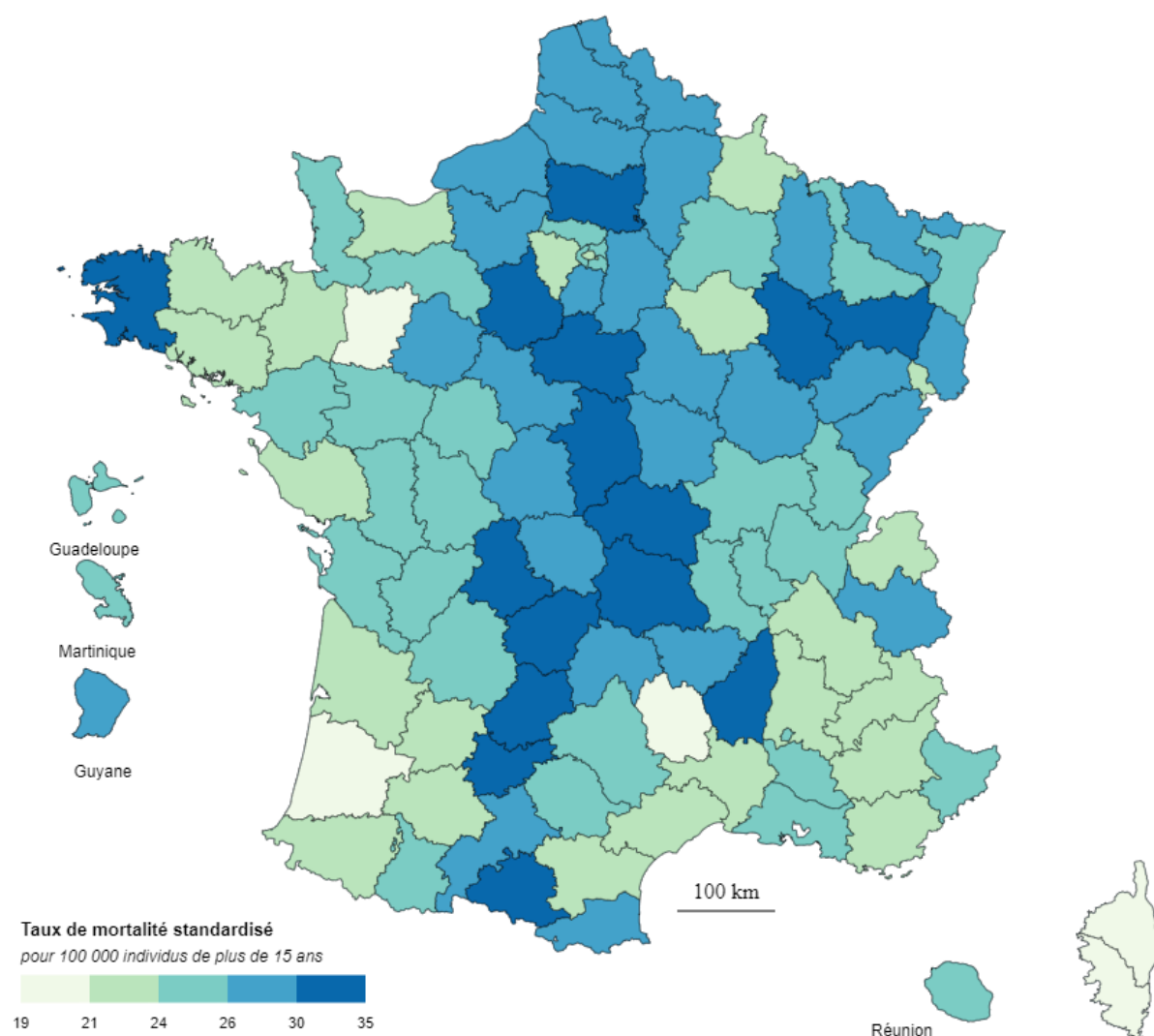
Au-delà des caractéristiques de la population en termes de taille, de sexe et d'âge, la prévalence de la lésion médullaire dans le département joue un rôle dans les variations de la mortalité. À l'exception des départements et régions d'outre-mer, on observe en effet que parmi les départements ayant le taux de prévalence standardisé le plus important (Ardennes, la Lozère ou les Landes), les niveaux de mortalité sont les plus bas. À l'inverse, des départements comme le Finistère et ceux du centre (du Loiret à la Corrèze) ont des prévalences standardisées faibles et présentent des taux de mortalité standardisés élevés. Il est possible que dans les zones plus confrontées à ces populations, les équipes médicales connaissent mieux les recommandations de suivi et réduisent ainsi une partie de la mortalité évitable. Des travaux montrent effectivement l'impact positif sur l'état de santé et la survie des personnes suivies dans des centres référents par rapport aux centres de rééducations non spécialisés (Le Fort *et al.*, 2018 ; Parent *et al.*, 2011).

La corrélation entre les niveaux de mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire et ceux de la population générale est moins évidente. On peut toutefois noter quelques similitudes, notamment dans le nord et l'est de la France. Ces départements ayant une prévalence intermédiaire et des niveaux de mortalité forts pour les lésions médullaires et la population générale. On peut supposer que les facteurs explicatifs de cette mortalité générale importante se répercutent également sur la population atteinte d'une lésion médullaire. Pour la population générale, les causes de décès interviennent dans les variations au niveau départemental (Barbieri, 2013). Les morts violentes ont un impact important sur les inégalités territoriales de mortalité des jeunes adultes. Les décès survenant directement à la suite de l'apparition d'une lésion d'origine traumatique entrent dans cette catégorie. Pour les adultes et les personnes âgées, ce sont les tumeurs, les maladies cardiovasculaires et respiratoires qui vont

avoir un effet plus important sur les disparités selon les départements. Ces causes sont les plus fréquentes pour la population ayant une lésion acquise, plus âgée que la moyenne. Les conditions socio-économiques et plus largement les caractéristiques individuelles expliquent une partie des variations observées pour la mortalité et ses causes. Néanmoins l'environnement allant du cadre de vie à l'organisation du territoire (urbanisation, accessibilité aux soins, offre de services, etc.), joue également un rôle important [Rican et Vaillant, 2017].

L'ensemble de ces résultats va être publié dans un article de la revue *Espace Populations Sociétés* (Duchaine *et al.*, 2024).

Figure 26 : Mortalité des personnes avec une lésion médullaire par département



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Réalisé par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

Note : Les DROM présentés dans les boîtes ont subi une reprojexion et un redimensionnement, exprimé en %

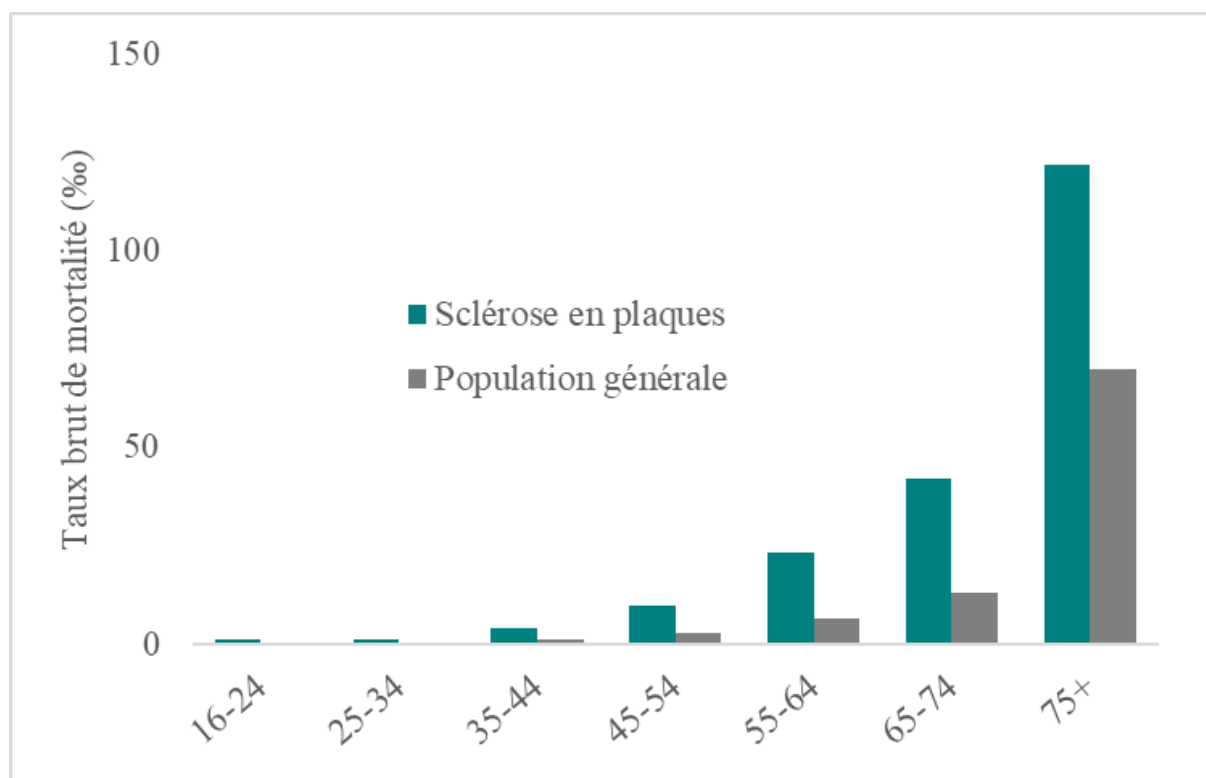
C. Mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

I. Mortalité générale des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

Sur la période 2015-2019, le taux brut de mortalité des personnes de 16 ans ou plus atteintes d'une sclérose en plaques est de 15,4 ‰, soit 1,4 fois plus que la population générale. En tenant compte de la structure par sexe et âge, les individus vivant avec une sclérose en plaques meurent 2,3 fois plus que la population française.

Les taux de mortalité augmentent avec l'avancée en âge en raison du vieillissement et de la dégradation de l'état de santé. La surmortalité est alors relativement constante autour de 2,5 quel que soit l'âge (Figure 27).

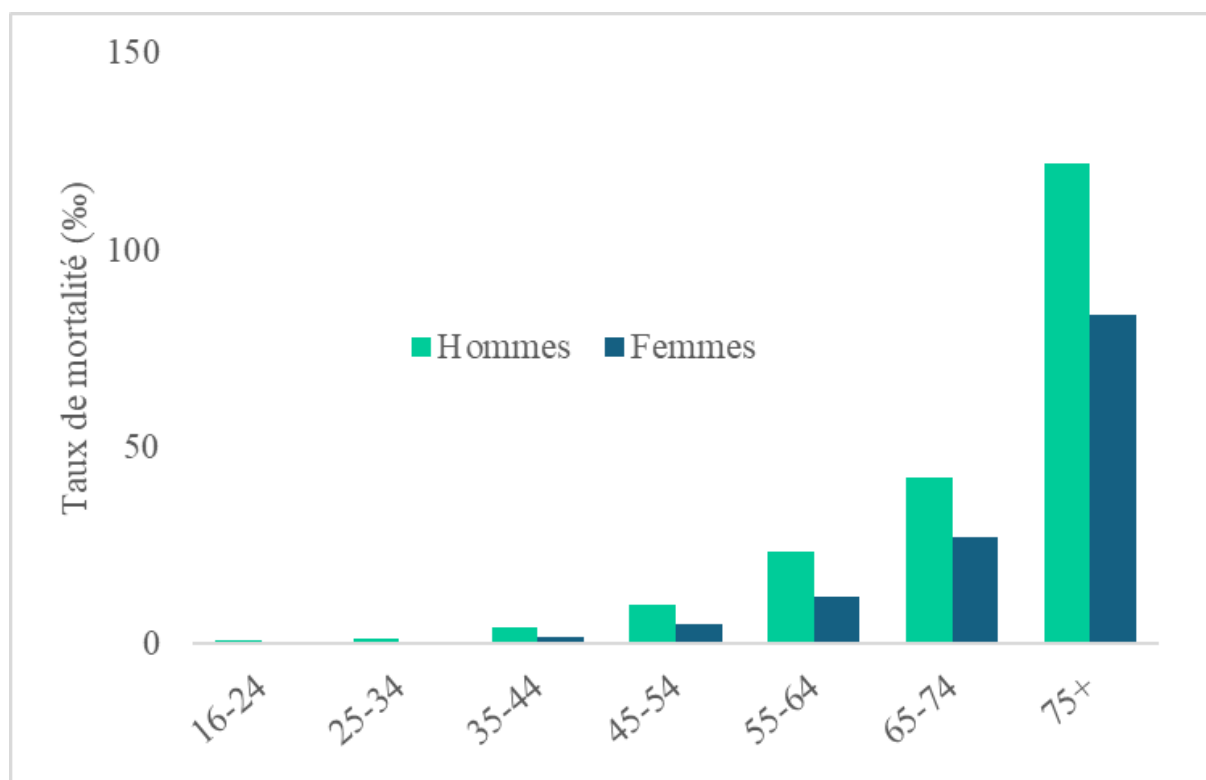
Figure 27 : Taux de mortalité par groupe d'âge des personnes atteintes d'une sclérose en plaques



Source : SNDS, 2015 – 2019

Le taux brut de mortalité est plus élevé chez les hommes que chez les femmes, soit 20,9 ‰ contre 13,3 ‰, et ce quel que soit l'âge (Figure 28). Néanmoins l'indice comparatif de mortalité est de 2,3 pour les deux sexes. La surmortalité est plus importante pour les hommes avant 55 ans et après 85 ans (Figure 29).

Figure 28 : Taux de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

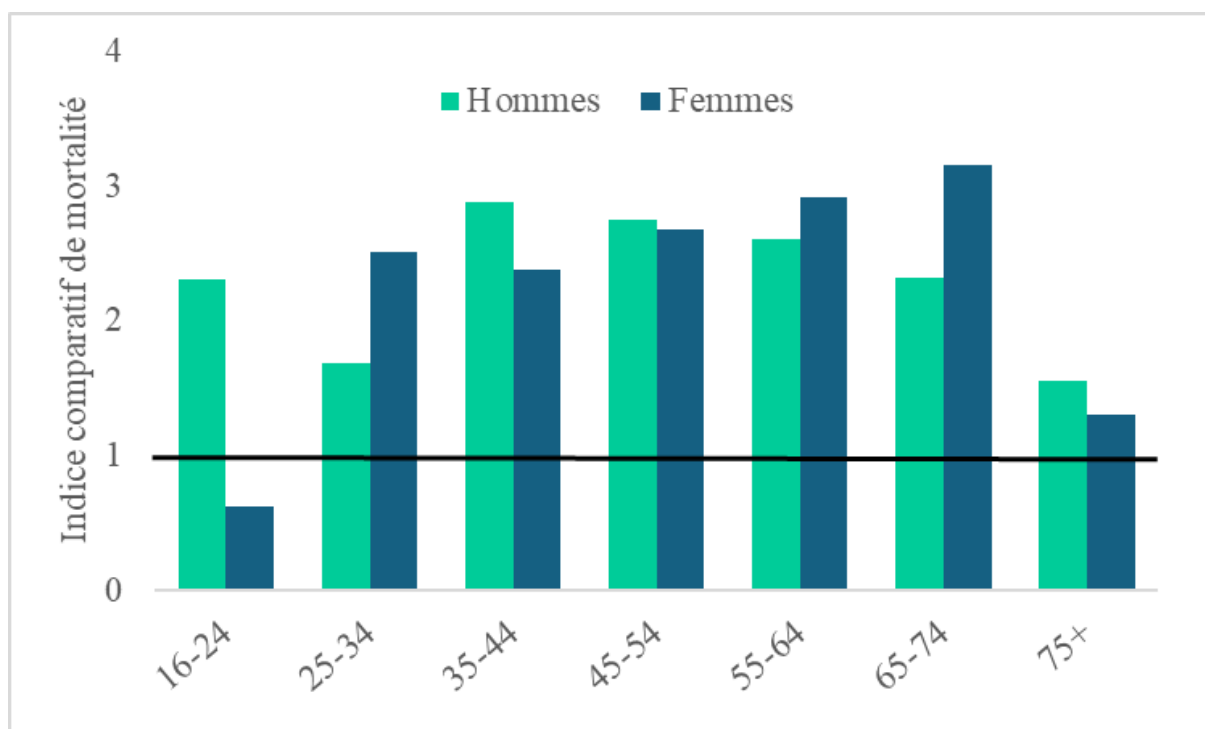


Source : SNDS, 2015 – 2019

La forme de la sclérose en plaques, l'ancienneté dans la pathologie et l'âge actuel sont des déterminants importants de la mortalité (Rollot *et al.*, 2021). La vitesse de dégradation d'état de santé pouvant conduire au décès est très variable parmi les personnes avec une sclérose en plaques. Les conséquences fonctionnelles handicapantes et la mortalité interviennent généralement rapidement lorsque la pathologie est sous forme progressive. Cela peut cependant prendre plusieurs années pour les personnes ayant d'abord une forme rémittente. La stabilité de la surmortalité peut s'expliquer par une évolution similaire de la dégradation de l'état de santé de la population générale et des personnes atteintes d'une sclérose en plaques rémittente, cumulée à une mortalité précoce pour les individus avec une forme progressive.

Cela peut également expliquer une partie des variations observées selon le sexe. Les hommes sont moins nombreux à développer une sclérose en plaques, mais sont plus représentés parmi les personnes avec une forme progressive. Cette dernière se déclenche généralement plus tardivement, mais les conséquences sont importantes plus rapidement et entraînent une mortalité plus précoce après l'apparition des symptômes. Les femmes demeurent plus nombreuses, mais plutôt avec des formes rémittentes pour lesquelles la surmortalité intervient plus tardivement.

Figure 29 : Indice comparatif de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes d'une sclérose en plaques



Source : SNDS, 2015 – 2019

Ces résultats sur la mortalité viennent actualiser ceux publiés pour 2013 (Foulon *et al.*, 2017) à partir des mêmes données et de l'algorithme présenté au Chapitre 3, uniquement sur les bénéficiaires du régime général. Si les résultats diffèrent légèrement, les constats restent similaires. Le taux brut de mortalité est de 13,7 ‰ (en 2013) contre 15,4 ‰ (entre 2015 et 2019), cette différence pouvant s'expliquer par le vieillissement de la population faisant mécaniquement augmenter le taux brut de mortalité. En effet, l'âge moyen au décès est de 66,6 ans (+/- 13,9 ans) en 2013 contre 68,8 ans en moyenne sur la période 2015 – 2019. On peut tout de même penser que la mortalité a diminué. En effet, l'indice comparatif de mortalité est plus important en 2012 (2,56) que sur la période 2015 – 2019 (2,31). Dans un cas comme dans l'autre, le SMR est quasiment identique pour les hommes et les femmes. La même conclusion peut être apportée dans la comparaison avec des résultats d'une métaanalyse sur des cohortes dans plusieurs pays (Canada, Danemark, France, Suède) qui estimait le taux de mortalité à 13,45 ‰ (IC 9,56 – 17,34) et le SMR à 2,61 (IC 2,58 – 2,65) (Smyrke *et al.*, 2022).

La source de données semble avoir un effet sur la mesure de la mortalité. En effet, les travaux publiés à partir des données de l'Ofsep diffèrent notamment avec un SMR de 1,3 (Leray *et al.*, 2015). Comme évoqué dans le Chapitre 3, il existe peu de variations dans les caractéristiques par sexe et âge entre cet échantillon et la population repérée dans le SNDS. Un effet de sélection

de l'échantillon semble être plus probable. En effet, le recrutement se faisant autour des centres référents dans l'enquête de l'Ofsep, les patients peuvent avoir eu un diagnostic plus précoce et une meilleure prise en charge. De plus, seuls les patients suivis depuis un certain temps ont été inclus dans les analyses et les résultats selon la durée de repérage ont montré une surmortalité accrue dans les premières années. Certains constats demeurent similaires, notamment une plus forte surmortalité chez les jeunes (Leray *et al.*, 2015).

Il n'est pas possible d'identifier le type de sclérose en plaques directement dans le SNDS. Néanmoins, l'ancienneté de la pathologie peut être approchée à partir de la date mise en place d'un motif d'exonération du ticket modérateur. Comme l'ont expliqué Fromont *et al.* (2010), la mise en ALD intervient dans un grand nombre de cas très rapidement après le diagnostic, notamment pour permettre la mise en place des traitements de fonds. 90,1 % des individus repérés par l'algorithme ont au moins un motif d'exonération et pour lesquels on peut alors estimer l'ancienneté du diagnostic. Afin de disposer d'effectifs suffisants par sexe et classes d'âge, quatre groupes ont été constitués :

- Moins de 5 ans,
- Entre 5 et 9 ans,
- Entre 10 et 19 ans,
- Plus de 20 ans.

Les résultats concernant l'ancienneté vont dans le sens de SEP plus virulentes chez les hommes avec une durée de repérage de 0,6 an inférieure à celle des femmes et 23,7 % d'ancienneté inférieure à 5 ans (contre 21,5 % chez les femmes). L'indice comparatif de mortalité est également supérieur chez les hommes dans ce même groupe, alors que ce n'est plus le cas ensuite.

Néanmoins, ils ne permettent pas de conclure à une hausse de la surmortalité avec l'ancienneté. L'indice comparatif de mortalité est de 2,3 pour les personnes avec une SEP de moins de 5 ans, puis de 1,9 entre 5 et 9 ans et de 2,4 au-delà de 10 ans. Contrairement à l'étude des SMR, l'analyse des taux de mortalité standardisés montre qu'à l'exception des individus dont la durée de repérage est inférieure à 5 ans (25,1 ‰), le taux augmente avec l'ancienneté (entre 5 et 9 ans : 17,2 ‰, entre 10 et 19 ans : 21,2 ‰, Plus de 20 ans : 23,3 ‰). Cela confirme l'hypothèse d'une mortalité qui augmente avec l'âge, plutôt qu'avec l'ancienneté, en lien avec la dégradation d'état de santé général (Rollot *et al.*, 2021).

II. Disparités territoriales de la mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

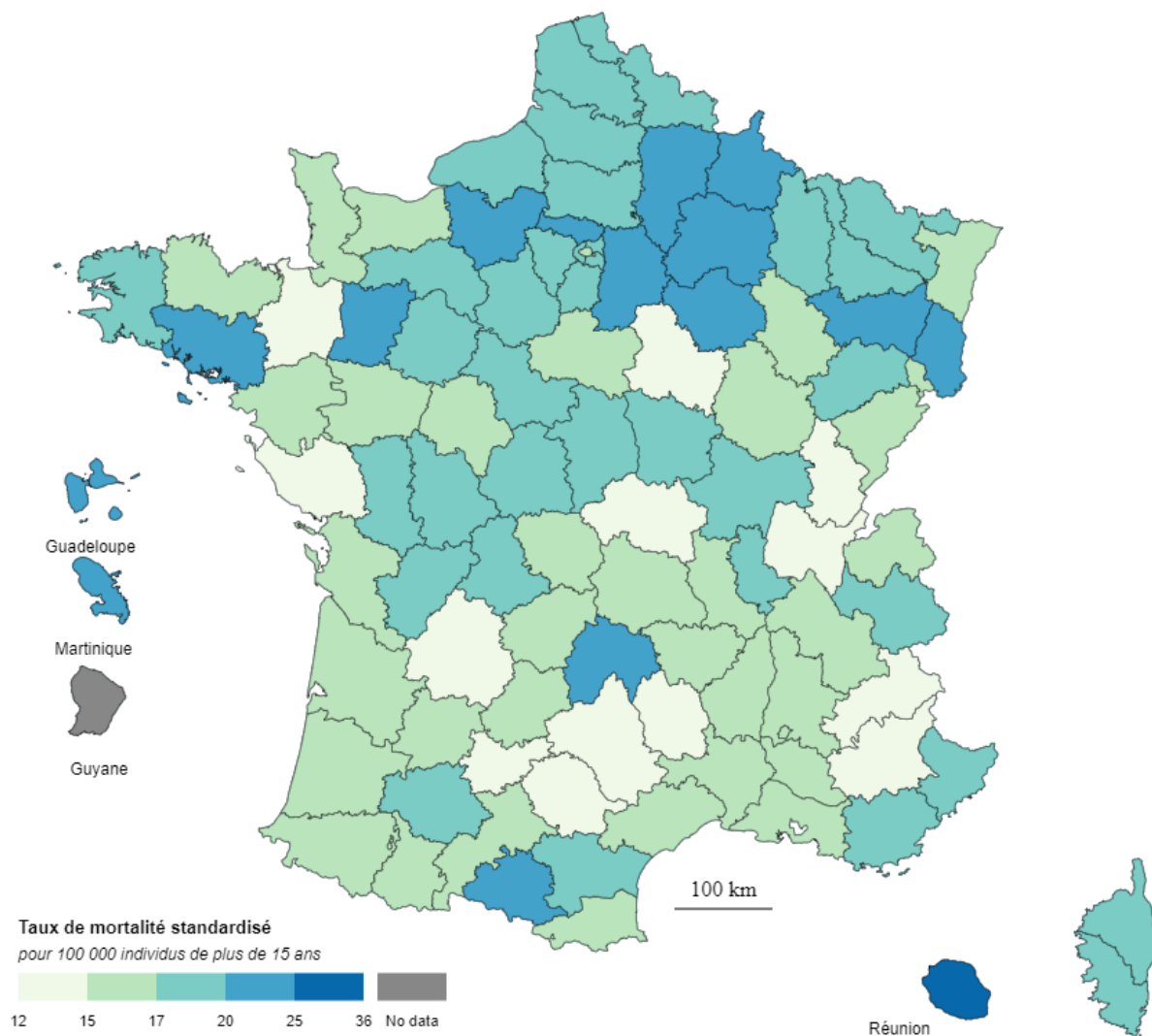
Des variations territoriales du niveau de mortalité pour la population atteinte d'une sclérose en plaques sont observées, allant de 11,3 décès pour 1 000 personnes dans l'Ain à 25,8 ‰ dans le Cantal. Ces dernières persistent lorsque l'on tient compte de la structure par sexe et âge de la population, malgré une légère réduction des écarts concernant les départements de l'hexagone. Le taux de mortalité standardisé double entre les Hautes-Alpes (12,3 ‰) et le Val-d'Oise (24,5 ‰). La mortalité est particulièrement faible dans la moitié sud à l'exception du Cantal et de l'Ariège. Les départements d'outre-mer, en particulier la Réunion, ainsi que ceux situés au nord et à l'est de la région parisienne présentent la mortalité la plus importante (Figure 30).

Des départements avec une faible prévalence comme ceux d'outre-mer, le Morbihan, la Mayenne ou le Val-d'Oise présentent des niveaux de mortalité élevés. À l'inverse, des départements avec une forte prévalence comme le Bas-Rhin, la Côte d'Or ou la Haute-Marne, ont parmi les taux de mortalité standardisés les plus faibles. Les facteurs environnementaux expliquant la prévalence ne sont alors pas forcément valables pour la mortalité. Parmi les autres déterminants pouvant expliquer ces différences départementales, les conditions socio-économiques et le temps d'accès à un centre référent peuvent être mobilisées, mais n'auraient *a priori*, de poids que pour les formes rémittentes (Wilson *et al.*, 2023, 2024). Pour les centres experts, on peut souligner que leur présence peut expliquer une mortalité plus faible dans des départements comme l'Ille-et-Vilaine (CRC-SEP Bretagne à Rennes) ou la Haute-Garonne (CRC-SEP Midi-Pyrénées à Toulouse), même si la prévalence est forte comme c'est le cas dans le Bas-Rhin (CRC-SEP Alsace à Strasbourg), la Côte d'Or (CRC-SEP Bourgogne à Dijon) ou les Hauts-de-France (CRC-SEP Nord-Pas de Calais à Lille).

Les résultats présentés et la littérature ont montré que la mortalité dans le cas d'une sclérose en plaques rémittentes peut se rapprocher de la mortalité de la population générale, notamment en termes de causes. La mortalité cardiovasculaire explique une partie de la variabilité départementale, notamment après 60 ans chez les femmes en population générale et pourrait également être un facteur pour les inégalités de mortalité observée pour la sclérose en plaques (Barbieri, 2013). Les conditions socio-économiques, l'environnement et les habitudes de vie sont les principaux facteurs expliquant ces variations, et notamment la surmortalité observée dans le nord pour les deux populations. Le niveau de mortalité de la population générale ne permet néanmoins pas d'expliquer la surmortalité de la population atteinte d'une sclérose en plaques élevée dans l'ensemble de l'Île-de-France.

La continuité géographique est moins marquée pour la mortalité que pour la prévalence. Il semblerait tout de même que la mortalité, une fois pris en compte les effets de structure par sexe et âge, soit plus importante dans le nord de la France comme c'est le cas pour la population générale.

Figure 30 : Mortalité des personnes avec une sclérose en plaques par département



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Réalisée par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

Note : Les DROM présentés dans les boîtes ont subi une reprojection et un redimensionnement, exprimé en %

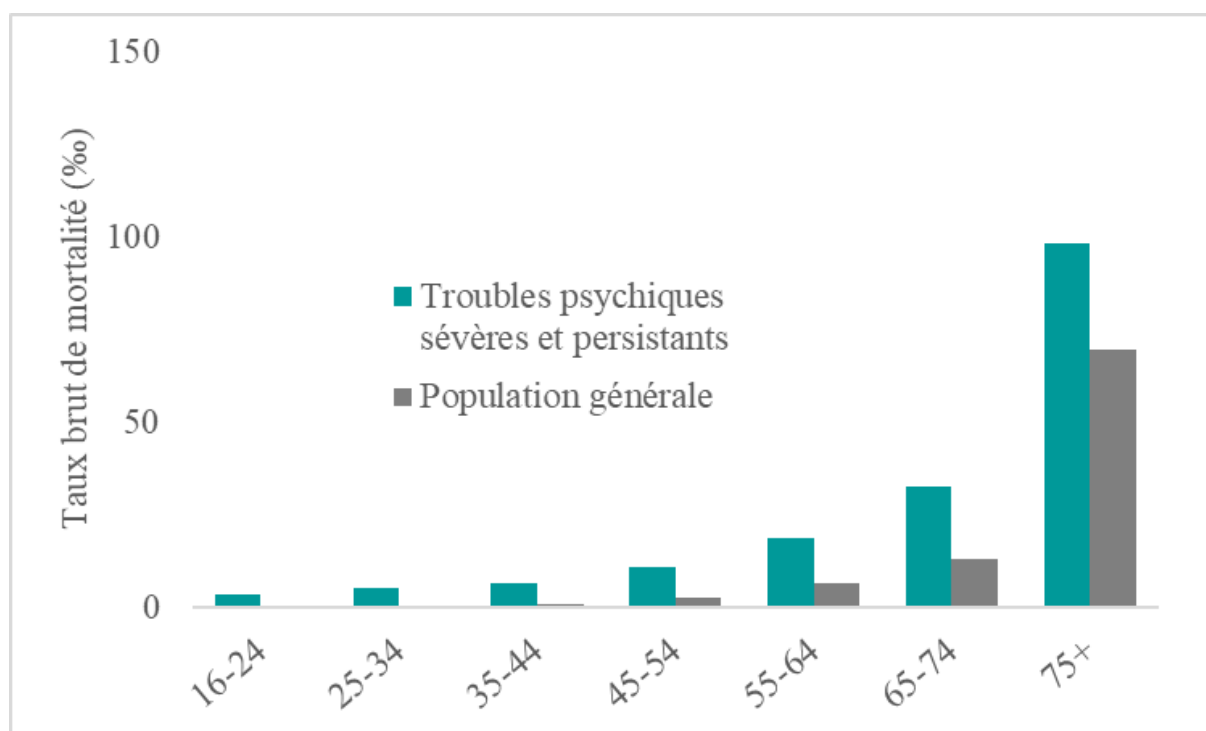
D. Mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

I. Mortalité générale des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

Sur la période 2015-2019, le taux brut de mortalité des personnes de 16 ans ou plus vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants est de 25,0 ‰, soit 2,2 fois plus que la population française aux mêmes âges. Cette surmortalité est identique lorsque l'on tient compte de la structure par sexe et âge de la population.

Les taux de mortalité par âge sont toujours supérieurs pour les individus vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants que pour la population générale et augmentent avec l'âge (Figure 31). La surmortalité est également observée à tous les âges et a tendance à être de plus en plus faible à mesure que les individus vieillissent.

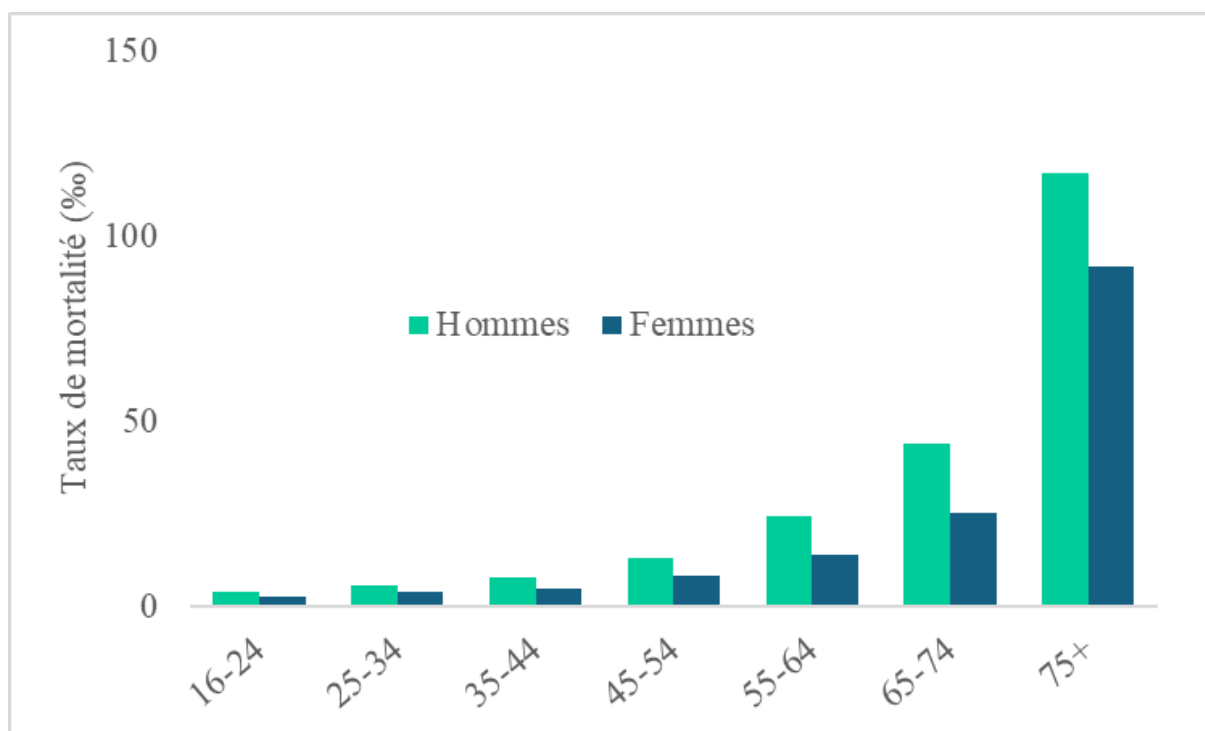
Figure 31 : Taux de mortalité par groupe d'âge des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants



Source : SNDS, 2015 – 2019

Pour cette population, ce sont les femmes qui présentent un taux brut de mortalité (26,7 %) supérieur à celui des hommes (23,3 %), soit respectivement 2,5 et 2,0 fois plus que la population générale de chaque sexe. Il existe cependant un effet de structure, en effet l'indice comparatif de mortalité est plus faible pour les femmes (1,8) que pour les hommes (2,3). Quel que soit l'âge, les taux de mortalité sont supérieurs pour les hommes (Figure 32). De plus, les décès prématurés, avant 65 ans, représentent près d'un décès sur deux chez les hommes (44,5 %), contre un sur cinq chez les femmes (21,7 %). Les hommes étant plus nombreux avant 50 ans et mourant en moyenne plus jeunes que les femmes (65,6 ans contre 76,1), cela explique que le taux brut de mortalité soit supérieur, mais la surmortalité plus faible (Figure 33).

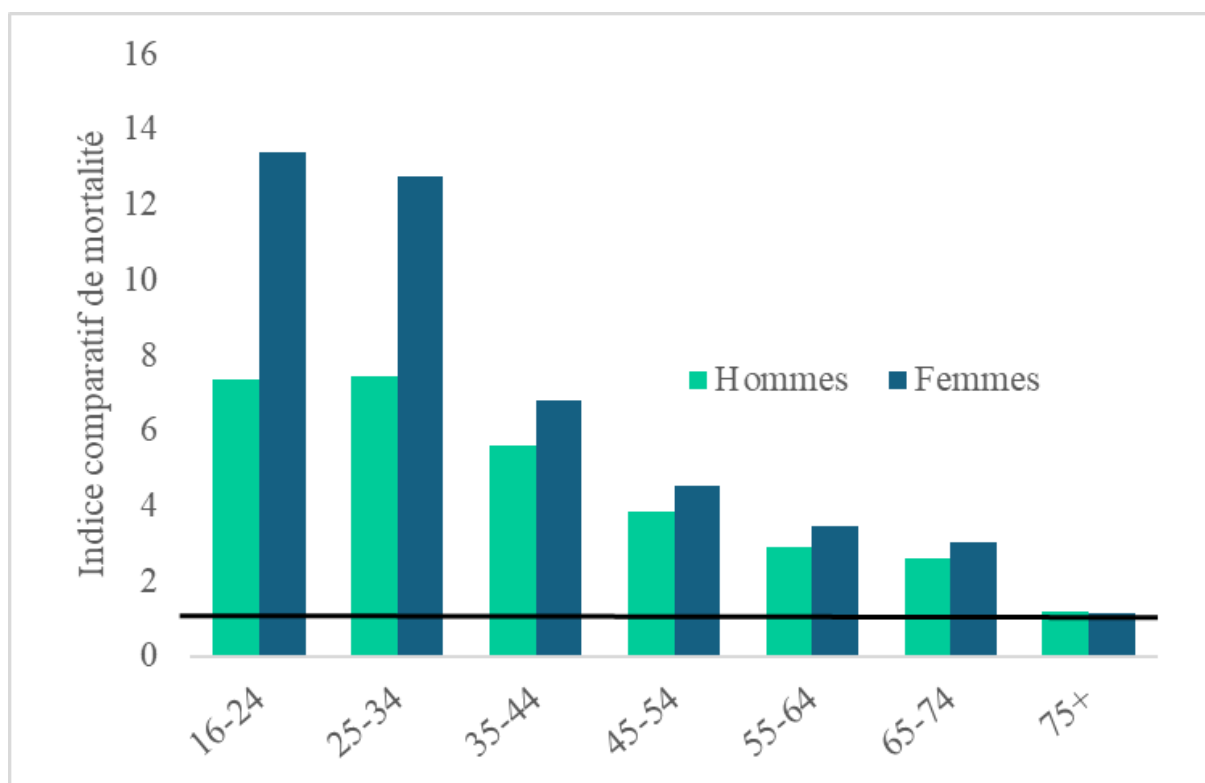
Figure 32 : Taux de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants



Source : SNDS, 2015 – 2019

De même, la mortalité prématurée importante (32,1 % des décès) explique en grande partie cette surmortalité, notamment chez les moins de 45 ans. Les troubles psychiques sévères et persistants ne constituent pas la cause directe du décès. Au-delà des morts violentes, la mauvaise qualité de leur prise en charge ainsi que les effets secondaires des traitements vont exercer une influence sur la dégradation de l'état de santé. Néanmoins, la prévalence d'autres pathologies comme les cancers, les maladies endocriniennes ou cardiovasculaires, va dans un premier temps contribuer à la surmortalité, puis à la convergence avec l'état de santé de la population générale (Coldefy et Gandré, 2018).

Figure 33 : Indice comparatif de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants



Source : SNDS, 2015 – 2019

La surmortalité est plus élevée (SMR à 2,4) pour les troubles psychotiques que pour les troubles bipolaires (SMR à 1,8), notamment en raison d’une mortalité prématurée plus importante (27,1 % contre 33,7 %). La part des décès prématurés est toujours supérieure chez les hommes, et ce, particulièrement dans le cas des troubles psychotiques (46,7 % contre 36,0 %). Pour les femmes, sur 5 décès, on compte environ 1 décès prématuré, quel que soit le trouble. Une des explications des différences observées entre les deux sexes peut alors résider dans la plus forte prévalence des troubles psychotiques chez les hommes : 54,5 % des personnes repérées avec des troubles psychotiques sont des hommes. À l’inverse, 65,2 % des individus identifiés avec des troubles bipolaires sont des femmes. Les taux de mortalité par âge supérieurs à chaque âge chez les femmes reflètent également un écart relatif de mortalité selon le sexe plus faible dans la population vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants que dans la population générale.

Ces résultats reflètent la même tendance que ceux de l'étude menée à partir des certificats de décès notamment en ce qui concerne l'âge moyen au décès et les variations selon le sexe et le type de troubles (Ha *et al.*, 2017). Elle estimait un âge moyen au décès de 69,9 ans, largement plus faible pour les hommes (respectivement 63,0 ans), que pour les femmes (76,1 ans). Les résultats présentés ci-dessus sont identiques pour les femmes et un peu supérieurs pour les hommes et donc l'ensemble de la population (64,7 ans et 70,6 ans). Pour les troubles bipolaires, l'âge moyen au décès est de 71,5 ans à partir des certificats de décès. Il est, cette fois encore plus faible pour les hommes (66,9 ans) que pour les femmes (74,4 ans). Les différences sont un peu plus marquées par rapport aux estimations produites avec le SNDS avec un peu plus de deux ans d'écart chez les hommes et 1,5 pour les femmes. Le manque d'exhaustivité dans l'étude menée à partir des certificats de décès peut expliquer ces écarts.

Le SMR est également cohérent pour les troubles psychotiques avec une revue de la littérature relative à la mortalité des personnes schizophrènes qui était 2,6 fois plus importante que la population générale en moyenne (Saha *et al.*, 2007). La différence avec la surmortalité de 2,4 calculée peut résider dans la variation temporelle entre les deux études. De manière plus surprenante, les résultats diffèrent de l'étude menée à partir des données du SNDS pour 2014. Les taux de mortalité calculés sur la période 2016 – 2019 sont en effet bien supérieurs à ceux estimés en 2014, soit respectivement 26,0 ‰ contre 18,6 ‰ pour les troubles psychotiques et 22,3 ‰ contre 18,3 ‰ pour les troubles bipolaires. Le champ de la population retenu au dénominateur des taux peut expliquer ces écarts. Dans le cas de l'étude de Coldefy et Gandré le nombre de décès est rapporté aux personnes ayant consommé des soins au cours de l'année (2018). Cette population est ainsi plus restrictive que celle considérée dans la thèse qui correspond à l'ensemble de la population française, c'est-à-dire incluant les personnes qui n'ont pas eu recours aux soins.

II. Disparités territoriales de la mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

À l’instar de la population générale et des autres pathologies étudiées, des variations du niveau de mortalité sont observées entre les départements français. Le taux brut de mortalité s’échelonne de 17,1 ‰ à 33,7 ‰ dans la Creuse, soit un rapport de variation de 2,0. Ces inégalités persistent lorsque l’on tient compte de la structure par sexe et âge des départements, mais avec un rapport de variation plus faible : 1,6 entre le Gard (19,2 ‰) et les Ardennes (29,8 ‰). La mortalité est plus importante dans la moitié nord de l’hexagone, particulièrement dans le quart nord-est, et dans une moindre mesure en Bretagne ainsi que dans le centre (Figure 34).

La corrélation entre prévalence et mortalité pour la population avec des troubles psychiques sévères et persistants est négative. En effet, à l’exception de la Bretagne, les départements avec la plus faible prévalence sont ceux où les niveaux de mortalité sont les plus importants. Les variations de prise en charge de ces personnes et notamment du non-recours pourraient conduire à une sous-estimation de la prévalence et un effet de sélection : seules les formes les plus graves sont repérées.

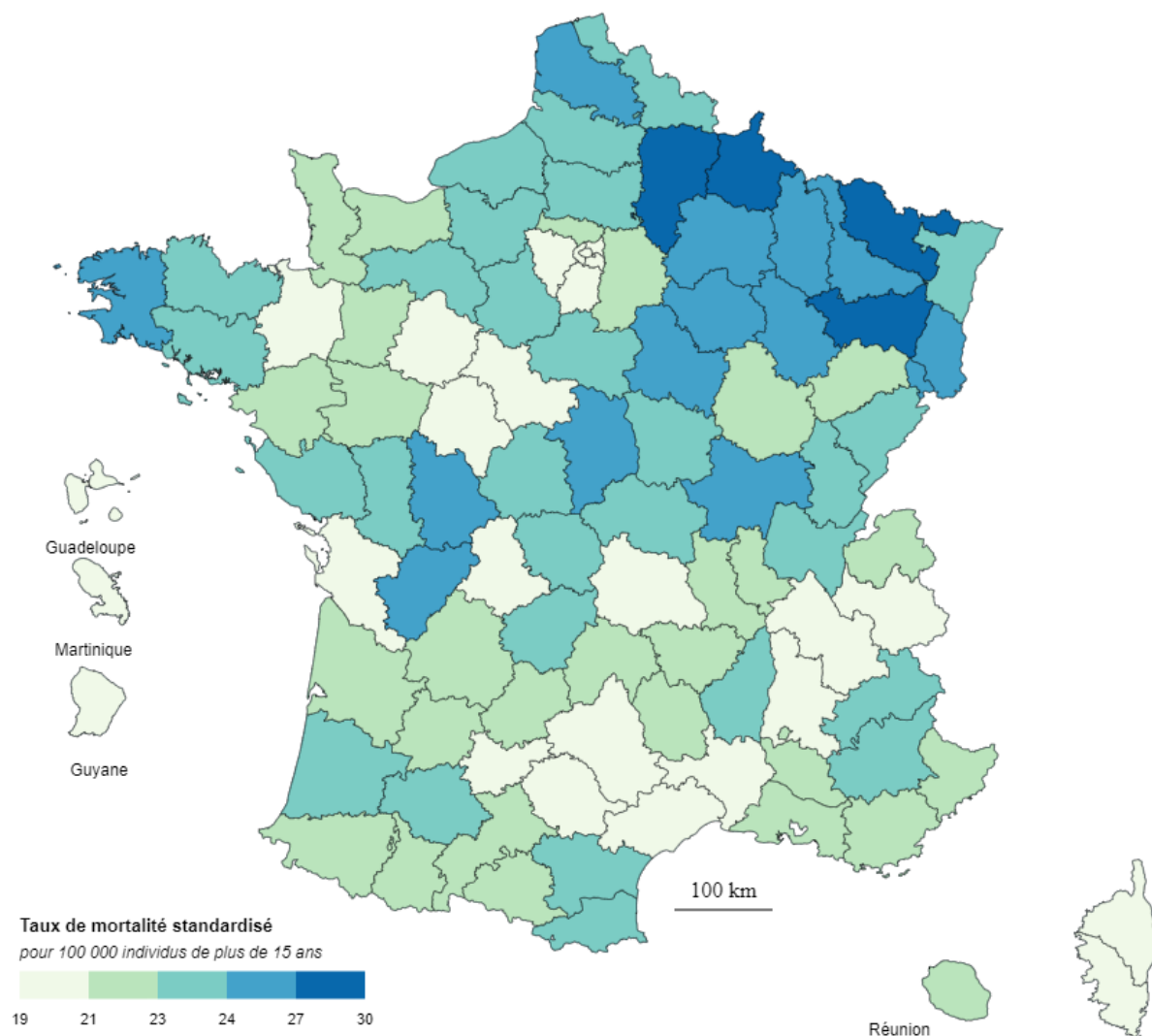
Les disparités observées pour la mortalité de la population ayant des troubles psychiques sévères et persistants se recoupent en partie avec celles relatives à la mortalité prématurée pour la population générale à savoir des niveaux plus élevés de la Bretagne à la pointe nord, dans la région Grand Est et descendant en diagonale jusqu’à la Charente et la Dordogne⁴¹. Ces départements présentent en effet une mortalité plus importante en raison de maladies cardiovasculaires, cancers des voies aérodigestives supérieures et du poumon ainsi que des morts violentes notamment les suicides (Aouba *et al.*, 2012 ; Barbieri, 2013). Les tests de corrélation réalisés ont mis en évidence que l’indice de défavorisation sociale⁴² est fortement au niveau de mortalité prématurée et encore plus fortement avec les taux de mortalité des personnes ayant des troubles psychiques sévères et persistants.

⁴¹ Taux de mortalité en 2023 et nombre de décès en 2022 | Insee - <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012741>

⁴² Le FDep est un indice composite calculé à partir du revenu médian de consommation du ménage, le pourcentage de bacheliers dans la population de plus de 15 ans et d’ouvriers dans la population active ainsi que le taux de chômage (Rey *et al.*, 2009)

Les résultats obtenus vont dans le même sens que ceux estimés à partir des certificats de décès avec mention de troubles mentaux. La Bretagne, le Grand Est, les Hauts de France ainsi que la région Centre-Val de Loire avaient des taux de mortalité supérieurs à la moyenne nationale, quel que soit le sexe (Ha *et al.*, 2017).

Figure 34 : Mortalité des personnes avec un trouble psychique sévère et persistant par département



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

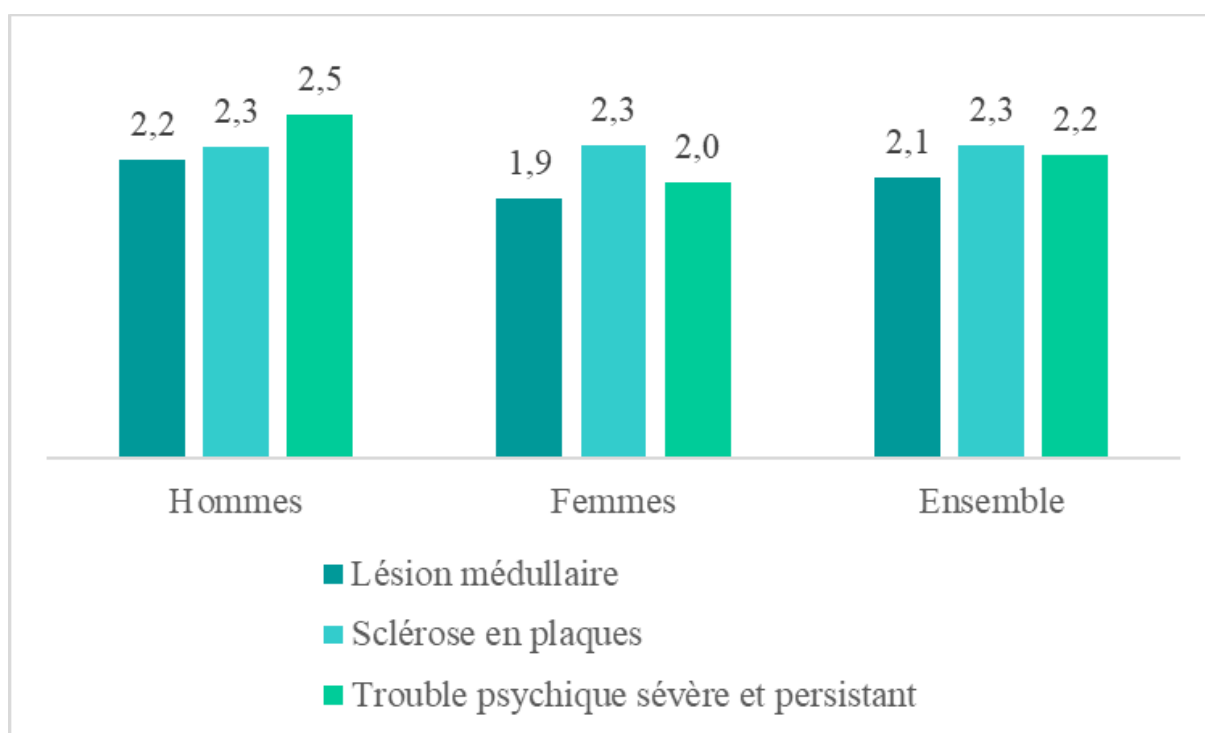
Réalisée par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

Conclusion

Les trois populations étudiées présentent une mortalité environ deux fois supérieure à celle de la population générale (Figure 35). Néanmoins, bien que pour chacune la mortalité augmente avec l'avancée en âge, des différences sont observables. Les personnes avec une lésion médullaire présentent le taux brut de mortalité le plus important, notamment en raison d'une surmortalité particulièrement forte parmi les plus jeunes, mais qui diminue avec l'avancée en âge (Figure 36). Les personnes avec des troubles psychiques sévères et persistants ont également des taux de mortalité élevés et une surmortalité plus marquée aux jeunes âges. Si les personnes avec une sclérose en plaques ont le taux de mortalité le plus faible, elles présentent cependant la surmortalité la plus importante, bien qu'elle soit relativement basse et constante à chaque âge.

Figure 35 : Indice comparatif de mortalité selon le sexe pour les trois populations



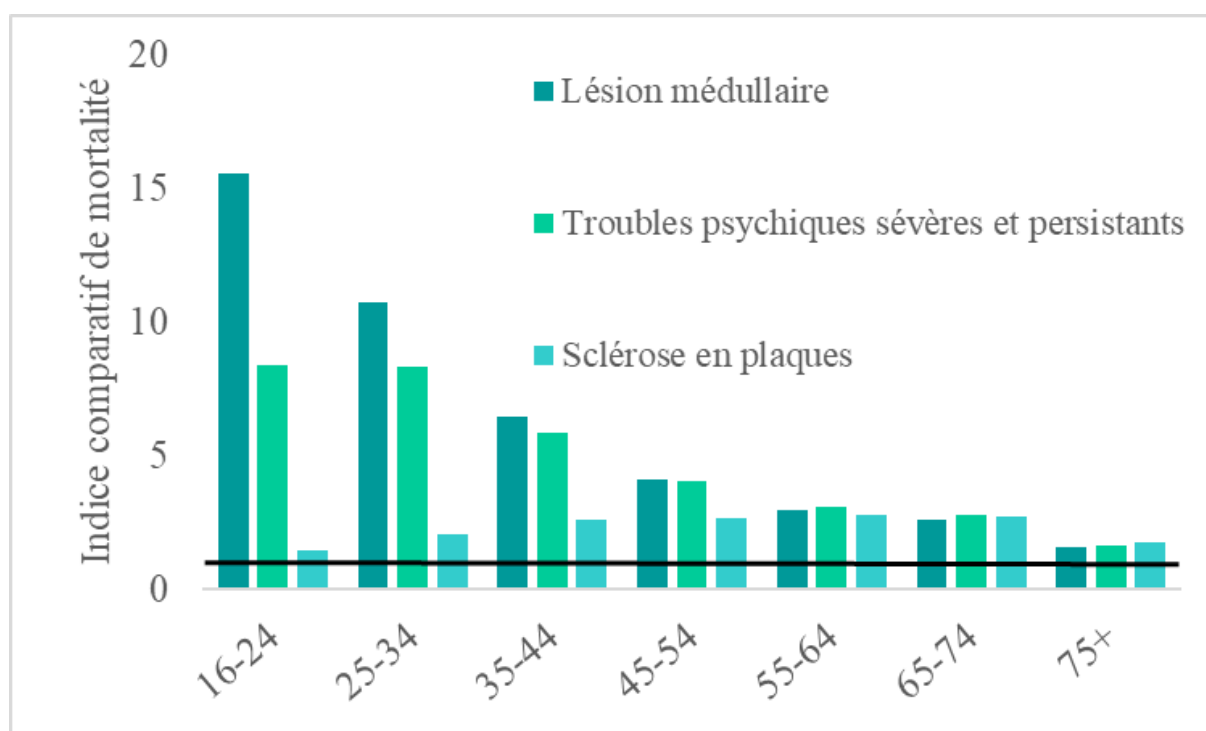
Source : SNDS, 2015 – 2019

Les variations dans les taux bruts de mortalité s'expliquent en partie par la structure des populations. Les personnes atteintes d'une lésion médullaire sont plus âgées et plus souvent de sexe masculin que les autres, soit plus d'individus avec des risques de mortalité supérieurs en population générale. À l'inverse, le faible taux de mortalité pour la population atteinte d'une sclérose en plaques peut découler de la surreprésentation des femmes, qui ont généralement des

taux de mortalité plus faibles en population générale. Aussi, le vieillissement contribue à la hausse des taux de mortalité dans le temps.

Cependant, des différences persistent lorsque l'on contrôle de la structure par sexe et âge. Les variations observées s'expliquent alors plutôt par les conséquences des pathologies. La mortalité prématurée est plus conséquente pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire ou de troubles psychiques. Pour les lésions médullaires, il s'agit plus particulièrement de celle intervenant rapidement après le traumatisme ou du fait des complications. Pour les troubles psychiques, il s'agit plutôt de mortalité évitable liée aux comportements à risque mais aussi aux effets secondaires des traitements, à la prévalence d'autres pathologies chroniques, ou encore à un accès plus restreint au système de soins. La sclérose en plaques entraîne plutôt une dégradation de l'état de santé progressive qui ne va avoir un impact sur la mortalité que plus tardivement.

Figure 36 : Indice comparatif de mortalité selon l'âge pour les trois populations



Source : SNDS, 2015 – 2019

Ces différences au niveau individuel expliquent en partie celles observées au niveau des départements et notamment le fait que les territoires avec la plus forte mortalité ne sont pas les mêmes selon les populations. Pour la population générale, la mortalité est plus élevée dans les départements allant des Hauts de France et les frontières du nord-est jusqu'au Massif Central ainsi qu'en Bretagne et dans les départements et régions d'outre-mer, en particulier la Réunion. Cette surmortalité s'explique par une plus forte mortalité prématurée évitable par la prévention

primaire dans ces territoires, dont la mortalité par morts violentes, par cancers et par maladies cardiovasculaires (Barbieri, 2013). Cette dernière est également un facteur explicatif des disparités observées pour les populations atteintes d'une lésion médullaire et de troubles psychiques sévères et persistants. Cependant, pour les trois populations étudiées, d'autres facteurs liés aux caractéristiques du territoire, dont l'offre de soins, pourraient entraîner des conséquences sur les niveaux de mortalité observés.

Les données relatives aux dates de décès dans le SNDS rendent possible l'étude de la mortalité de population spécifique à partir de données quasi exhaustives. Il est possible d'observer les différences de mortalité selon le sexe, l'âge, mais aussi le lieu de résidence. Néanmoins, l'étude de l'influence des caractéristiques socio-économiques ou d'autres variables relatives à la pathologie nécessitent un appariement avec d'autres bases de données ou les dossiers patients. Malgré cela, les résultats présentés dans ce chapitre sont inédits pour la population atteinte d'une lésion médullaire en France. Concernant la sclérose en plaques et les troubles psychiques sévères et persistants, ils permettent d'actualiser ceux présentés dans d'autres études.

Chapitre 6 : Évolution de la mortalité et impact de la pandémie

Le chapitre précédent a permis de présenter la méthodologie utilisée pour étudier la mortalité des trois populations et montrer qu'elles présentaient une surmortalité par rapport à la population générale, variable selon les caractéristiques individuelles. L'objectif général de ce chapitre est d'observer comment la mortalité a évolué dans le temps pour les trois populations et quelles ont été les conséquences de la pandémie sur la mortalité de manière globale, puis plus spécifiquement celles de l'infection. La première section présente la méthode utilisée pour calculer les quotients de mortalité ainsi que les projections de décès attendus, puis l'étude de la mortalité directement liée au virus. Ensuite, pour chaque population, deux aspects sont abordés. D'abord l'évolution de la mortalité et la surmortalité dans le temps, avec à partir de 2020, une analyse de la différence entre les décès « attendus » et observés. Ensuite, les taux de mortalité pour COVID-19 sont analysés et comparés entre les populations et avec la population générale.

A. Méthodologie de l'étude de l'évolution de la mortalité et de l'impact de la pandémie

I. Comment étudier les conséquences de la pandémie avec les données françaises ?

En France, chaque décès doit être constaté par un médecin qui complète un certificat de décès. Ce dernier se compose d'un premier volet administratif, qui sera transmis à l'état civil pour établir l'acte de décès, puis à l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) qui est responsable des statistiques sur la mortalité toutes causes. Le second volet médical permet de renseigner les circonstances du décès pour en établir la cause. Dans le cas d'une certification papier, il est centralisé et saisi par les Agences régionales de santé (ARS) avant d'être envoyé au Centre d'épidémiologie sur les causes de décès (CépiDC) de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). La transmission est directe dans le cadre de la certification électronique. En plus de les centraliser, le CépiDC a la responsabilité du traitement des données, puis des statistiques sur les causes de décès ainsi que leur diffusion. Les éléments (maladie, traumatisme ou cause externe) ayant participé au processus morbide vont être codés à partir de la 10^e version de la classification internationale des maladies (Cim-10). Un traitement va ensuite permettre de déterminer la cause initiale du décès à savoir « la maladie ou le traumatisme qui a déclenché l'évolution morbide conduisant directement au décès

ou, en cas de mort violente, les circonstances de l'accident ou de la violence qui ont entraîné le traumatisme mortel» (CepiDC, Inserm, 2022). Ce double processus permet d'obtenir rapidement une estimation du nombre de décès quotidiens. Néanmoins, il faut attendre un certain temps pour que les données ventilées par les caractéristiques individuelles soient disponibles. Concernant les statistiques sur les causes de décès, le temps de traitement est plus long, allant de 18 à 24 mois.

Il existe alors plusieurs possibilités pour étudier l'impact de la pandémie sur la mortalité (Clanché, 2022). Dans un premier temps, on peut s'intéresser à l'évolution de la mortalité toutes causes en analysant la différence entre les décès « attendus » et les décès observés, comme cela a déjà été fait en France (Blanpain, 2022, 2023). Cette méthode ne nécessite que peu de données et peut être mobilisée rapidement en attendant que les informations sur les causes de décès soient disponibles ou lorsqu'elles ne sont pas de qualité suffisante. Les premiers travaux réalisés à partir des décès toutes causes ont permis de mettre en avant une surmortalité sur l'ensemble de la période. Cette dernière correspond d'une part aux décès directement causés par l'infection au COVID-19. D'autre part, il y a eu des conséquences que l'on peut qualifier d'indirectes à savoir des décès supplémentaires, liés à des retards de prise en charge. Enfin, certains décès ont été « évités » comme le recul de la mortalité routière pendant le 1^{er} confinement (Blanpain, 2023).

Afin de mieux suivre en temps réel l'impact de l'infection, l'identification et le dénombrement des décès par COVID-19 ont été des défis importants, dès le début de la pandémie (Garcia *et al.*, 2021). Dans l'attente de pouvoir disposer des données certifiées sur les causes de décès, deux autres systèmes de remontées d'informations ont été mis en place. Le premier est le système d'information pour le suivi des victimes (SI-VIC), utilisé par les établissements de santé et le second est le dispositif de surveillance des établissements et services médico-sociaux (SurvESMS). Les données issues de ces deux dispositifs étaient centralisées par Santé Publique France. Ces derniers ont permis d'obtenir assez rapidement des informations sur les personnes décédées dans les établissements et services de prise en charge sanitaire et médico-sociale. Bien que ces deux sources aient permis d'observer les tendances d'évolution, elles demeurent incomplètes et ne tiennent pas compte des décès à domicile.

Seule l'analyse approfondie des informations recueillies dans les certificats de décès permet d'analyser finement l'impact, direct et indirect, de la pandémie sur l'évolution des différentes causes de décès. Un procédé spécifique a été mis en place afin de disposer au plus vite de ces informations. Dans un premier temps, une analyse basée uniquement sur les certificats de décès

électroniques a été produite par un algorithme, dès leur réception. Les certificats de décès au format papier de la période ont également été traités prioritairement par algorithme. Par la suite, ces certificats sont traités avec la même procédure que les autres afin de fournir les statistiques officielles sur les causes de décès⁴³.

II. Évolutions et projections de mortalité

Les taux bruts de mortalité, puis par sexe et âge ont été calculés pour chaque année. La population moyenne est estimée à partir de la somme de la population de l'année n et de la population de l'année $n+1$ divisée par deux.

$$\text{Taux brut de mortalité}_n = \frac{\text{Décès}_n}{\text{Population moyenne}_n}$$

Comme cela a été fait dans le chapitre précédent, les taux ont également été standardisés avec la méthode de la population type, avec pour référence la population du recensement de l'Insee de l'année considérée.

Ces taux de mortalité permettent de décrire l'évolution des tendances de mortalité. Il est néanmoins nécessaire de disposer d'un comparatif pour évaluer l'impact de la pandémie et d'estimer les décès « attendus » si elle n'avait pas eu lieu, à partir de l'analyse des tendances passées et des caractéristiques individuelles. Les quotients ont été calculés afin de réaliser des projections de décès attendus en l'absence de pandémie à l'instar de ce qui a été fait par Natalie Blanpain (2021). Le calcul du quotient demande de poser des hypothèses. L'effectif des populations évolue chaque année du fait de la mortalité, mais aussi des personnes incidentes. Une saisonnalité des décès ou des entrées n'ayant pu être observée, l'hypothèse de la répartition uniforme des événements sur l'année a été posée, ainsi que celle d'une loi de mortalité identique pour les individus déjà présents et ceux qui entrent. Le quotient de mortalité correspond alors à la somme des décès une année donnée, rapportée à l'effectif des individus présents au 1^{er} janvier de l'année à laquelle on ajoute la moitié des entrants de l'année.

$$\text{Quotient de mortalité}_n = \frac{\text{Décès}_n}{\text{Pop}_{01.01.n} + \frac{\text{Entrants}_n}{2}}$$

⁴³ <https://www.cepide.inserm.fr/mesures-des-deces-en-lien-avec-le-covid-19>

Comme pour toutes projections, il est nécessaire de faire des hypothèses basées sur l'analyse des tendances passées, afin de tenir compte de l'évolution de la mortalité ainsi que du vieillissement de la population. Bien que la tendance de la mortalité soit à la baisse, la France a connu des épisodes de surmortalité transitoires principalement liés à des grippes virulentes ou des canicules (Le Minez et Roux, 2021). Afin de lisser ces épisodes, plusieurs scénarios ont été testés et deux principaux ont été retenus à partir des évolutions annuelles.

Le premier se base sur l'évolution du quotient de mortalité de 2018 à 2019, qui correspond à la tendance la plus récente, mais peut être influencé par des événements particuliers intervenus au cours de l'année comme l'épisode conséquent de canicule. Le second prend pour référence l'évolution annuelle moyenne sur la période 2015 – 2019, afin de lisser les effets d'éventuels pics de surmortalité annuels. À partir de ces scénarios, les taux de variations annuels moyens ont été calculés puis appliqués aux quotients de 2019 pour obtenir les quotients « attendus » pour les années 2020, 2021 et 2022 par sexe et groupe d'âge.

III. Calcul de la mortalité par COVID-19 à partir du SNDS

La COVID-19 a pu être codée via l'utilisation du code U07.1 et ses extensions, qui ont été introduits parmi les codes Cim-10 utilisés pour le codage dans le PMSI⁴⁴. Concernant la COVID-19 comme cause (initiale) de décès, l'OMS a produit des recommandations dès avril 2020 (Organisation mondiale de la santé, 2020). Les codes retenus pour identifier les décès dont la cause initiale est la COVID-19 sont le U07.1 (COVID-19, virus identifié) et U07.2 (COVID-19, virus non identifié), ce dernier correspondant au cas où « la COVID-19 a été diagnostiquée cliniquement ou épidémiologiquement mais que les tests de laboratoire ne sont pas concluants ou pas disponibles »⁴⁵. Le code U07.2 a plus été utilisé en 2020 (13,7 % des cas), probablement au début de la pandémie, qu'en 2021 (1,3 %). Le CépiDc ajoute les codes U10.9 (Syndrome inflammatoire multisystémique associé à la COVID-19) et U12.9 (Vaccins contre la COVID-19 provoquant des effets indésirables lors de leur utilisation). Ces derniers ne sont pas directement causés par l'infection et ne représentent que 45 décès parmi l'ensemble des causes initiales de décès disponibles dans le SNDS. De ce fait, ils n'ont pas été retenus.

À l'aide de la table KI_CCI_R présente dans le SNDS, le nombre de décès dont la cause initiale renseignée est la COVID-19 (U07.1 et U07.2) a pu être dénombré par sexe et âge pour

⁴⁴ <https://www.atih.sante.fr/mise-jour-des-consignes-de-codage-des-sejours-covid-19>

⁴⁵ <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/U07.2>

2020 et 2021⁴⁶. Dans un premier temps, l'ensemble des décès a été récupéré. Ils ont été rapportés à la population par sexe et groupe d'âge issus du recensement de l'Insee pour obtenir les taux de mortalité de la population générale à des fins de comparaisons. Ensuite, grâce à l'appariement des données de consommation de soins avec celles des causes de décès, il a été possible de dénombrer le nombre de décès pour lesquels l'infection par COVID-19 est reconnue comme cause initiale dans les trois populations d'intérêt. Les taux de mortalité pour les trois populations étudiées ont ensuite été calculés. Enfin, une mesure standardisée a été réalisée, comme précédemment, à partir de la répartition par sexe et âge de la population moyenne de 2017⁴⁷.

⁴⁶ Les dates de décès de 2022 n'étaient pas disponibles dans le SNDS au moment des analyses.

⁴⁷ Calculée à partir des données du recensement mises à disposition par l'Insee

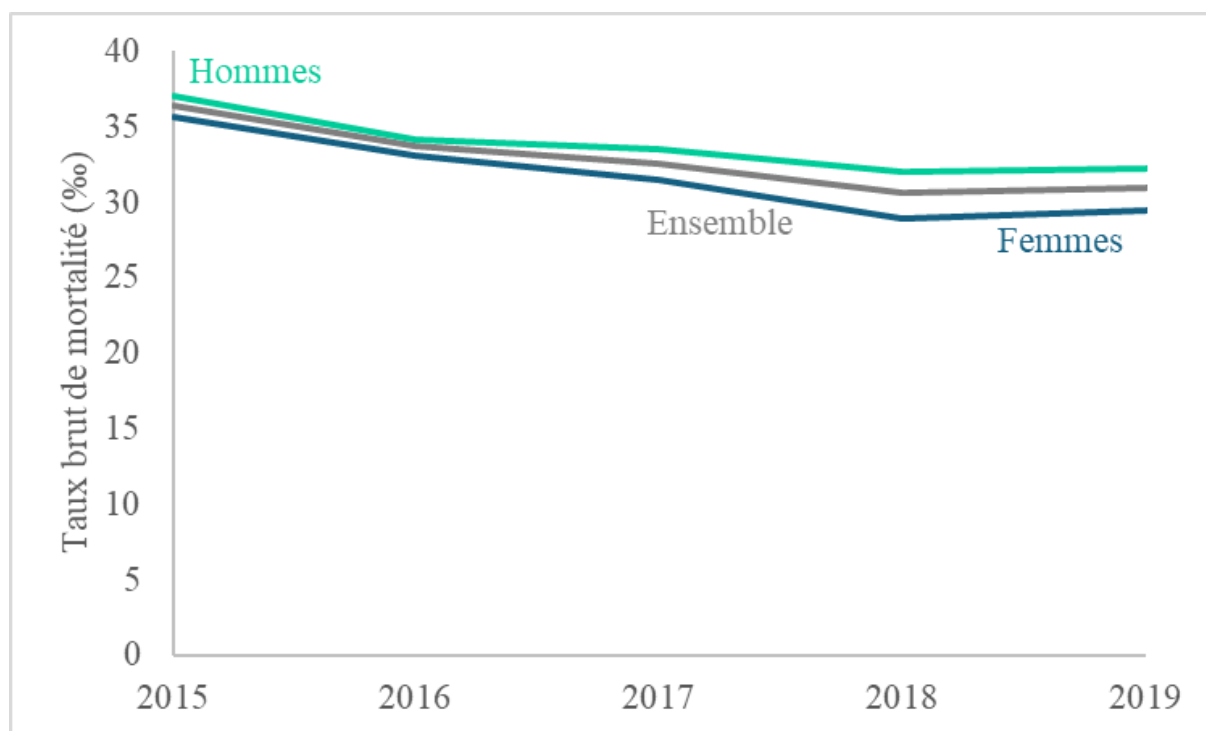
B. Évolution de la mortalité et impact de la pandémie pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire

I. Évolution de la mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire

Le taux brut de mortalité de la population atteinte d'une lésion médullaire est passé de 36,4 ‰ en 2015 à 31,0 ‰ en 2019. On observe en effet une croissance du nombre de décès moins rapide que celle de l'effectif de la population, produisant mécaniquement une diminution du taux de mortalité (Figure 37). Cette baisse est observée, quels que soient le sexe et l'âge. La diminution de la surmortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire vient appuyer une amélioration de la situation pour l'ensemble de cette population (Figure 38). La hausse du taux de mortalité constatée entre 2018 et 2019 est en fait le résultat d'une augmentation de la mortalité chez les 35 – 54 ans, mais n'entraîne pas d'impact sur la surmortalité, qui reste stable.

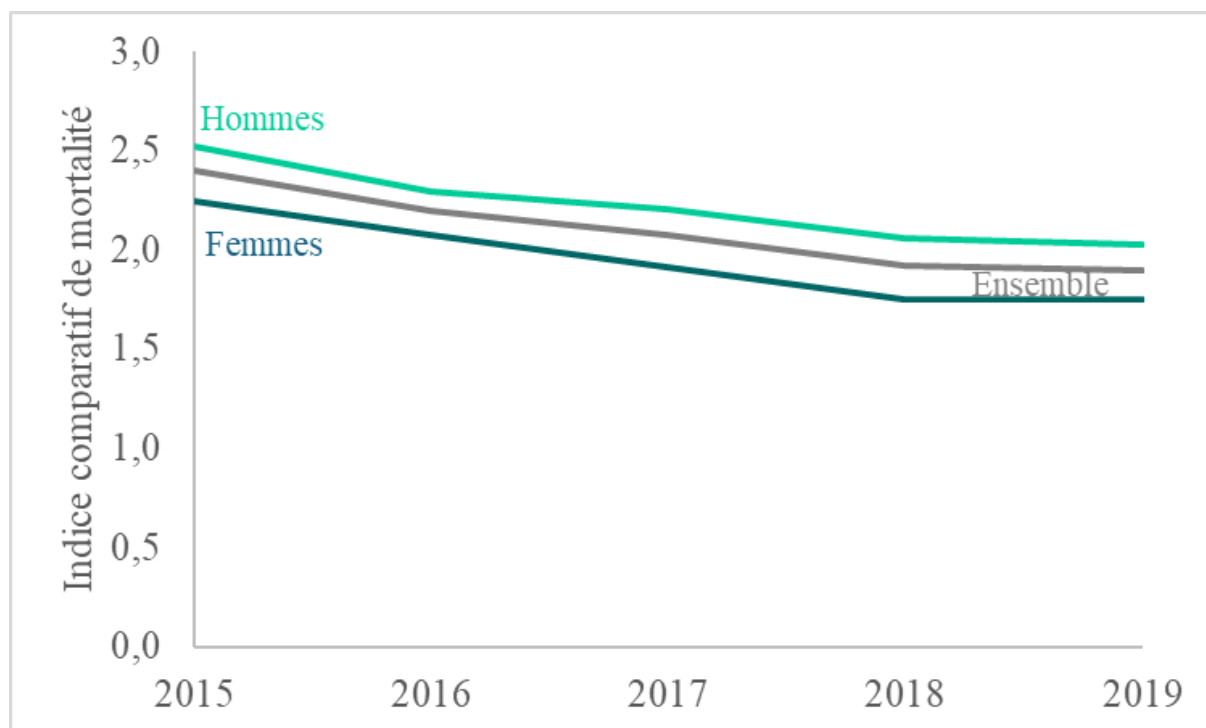
Bien que la période d'étude soit courte, ces résultats montrent une baisse de la mortalité et de la surmortalité par rapport à la population générale, comme c'est le cas dans d'autres études longitudinales à l'étranger [Conti *et al.*, 2023 ; DeVivo *et al.*, 2021 ; Savic *et al.*, 2017 ; Zheng *et al.*, 2021]. Ces études évoquent les progrès réalisés dans la prise en charge des urgences, de la réadaptation, des soins et des aides techniques, qui ont permis une amélioration de la qualité et de l'espérance de vie de ces personnes. Cela entraîne un vieillissement progressif de la population, modifiant sa structure par âge.

Figure 37 : Évolution des taux bruts de mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire



Source : SNDS, 2015 – 2019

Figure 38 : Évolution de la surmortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire

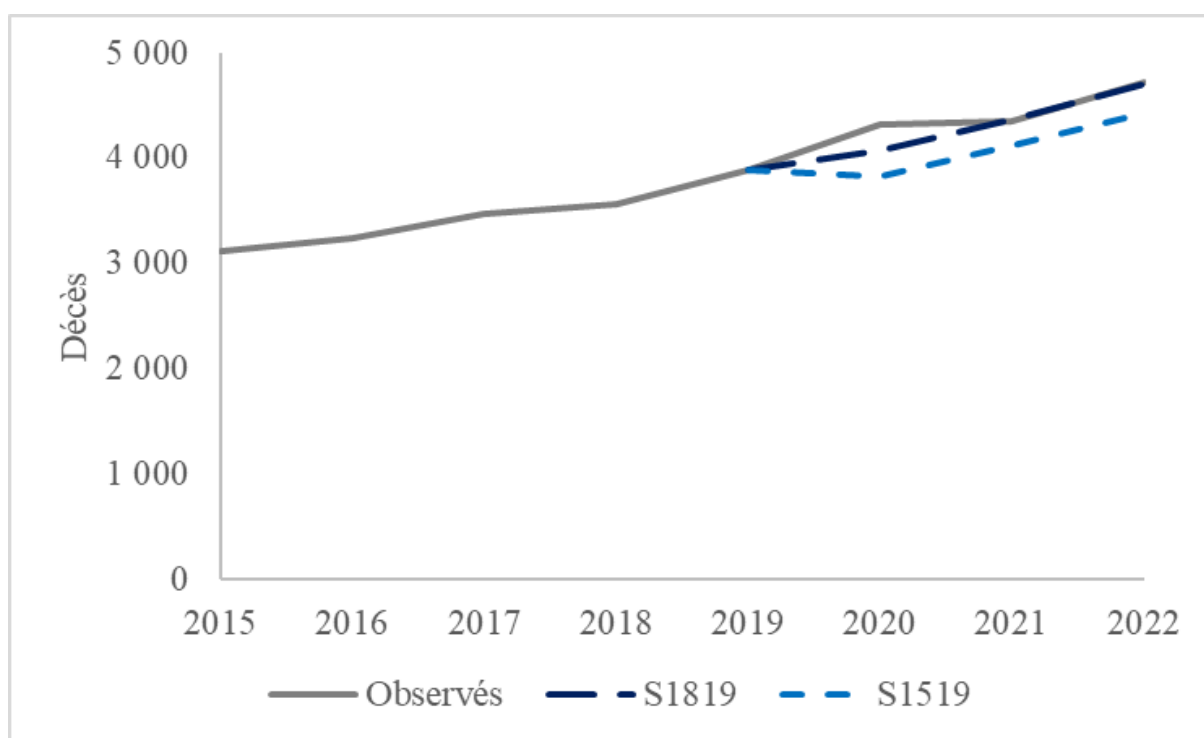


Source : SNDS, 2015 – 2019

II. Projections de mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire

Quel que soit le scénario, et bien que la mortalité de la population atteinte d'une lésion médullaire soit en baisse, le nombre de décès aurait continué d'augmenter en raison du vieillissement de la population entre 2019 et 2022 (Figure 39). Cette hausse est un peu plus importante dans le scénario ne tenant compte que de la tendance de la dernière année (scénario 1) où le nombre de décès avait connu une croissance plus importante. Concernant le nombre de décès observés, il y a bien eu un pic en 2020 mais la croissance a repris son rythme d'avant la pandémie après la baisse de 2021. Si dans les deux cas, l'on observe un nombre de décès observés supérieurs à ce qui était attendu en 2020, la surmortalité est deux fois plus faible dans le scénario 1 que dans celui tenant compte de la moyenne de la période 2015 – 2019 (scénario 2). Pour 2021 et 2022, les décès observés sont identiques aux décès attendus dans le scénario 1, alors qu'une différence d'environ 200 décès perdure dans le scénario 2.

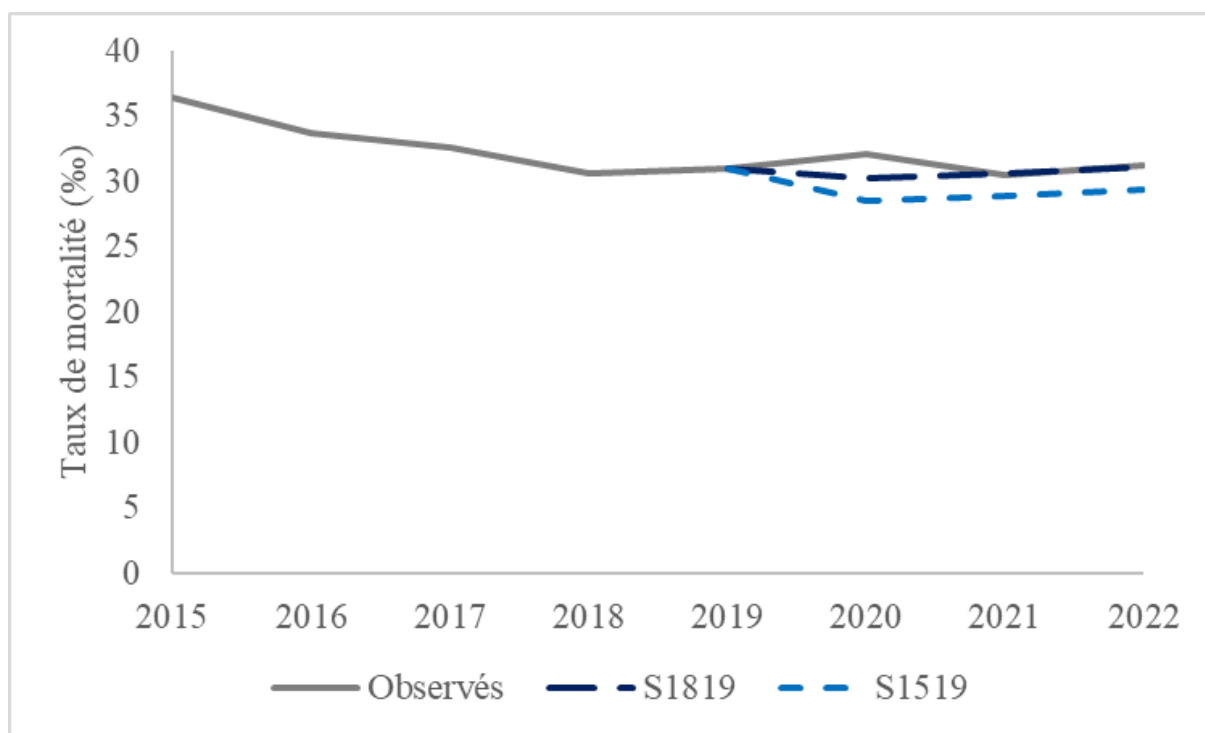
Figure 39 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de lésion médullaire entre 2015 et 2022



Source : SNDS, 2015 – 2022

Selon les deux scénarios, une baisse du taux brut de mortalité aurait été observée en 2020 à des niveaux inférieurs à 2019, respectivement 30,3 décès pour 1 000 personnes et 28,5 ‰ (Figure 40). À partir de 2021, les taux bruts de mortalité seraient repartis à la hausse pour revenir en 2022 au niveau de 2019 dans le cas du scénario 1 (31,1 ‰), tout en restant inférieurs selon le deuxième scénario (29,3 ‰). Dans la réalité, le taux de mortalité a connu un pic en 2020 (32,1 ‰), puis une croissance entre 2021 et 2022 pour atteindre (31,2 ‰), après la baisse sous le niveau prépandémie en 2021 (30,5 ‰). Quel que soit le scénario, on peut conclure à une surmortalité en 2020, respectivement + 6,0 ‰ et +12,6 ‰. Pour autant, la surmortalité perdure en 2021 (+ 5,8 ‰) et en 2022 (+ 6,4 ‰), uniquement dans le second scénario. Sur la période 2020 – 2022, on observe alors 2,0 ‰ de décès supplémentaires à ce qui était attendu dans le premier scénario et 8,3 ‰ dans le deuxième.

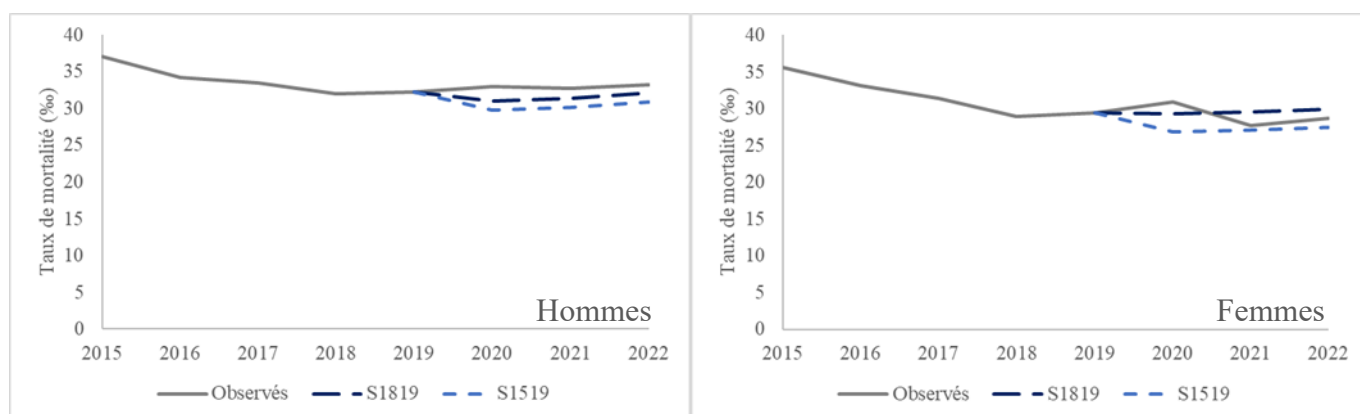
Figure 40 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de lésion médullaire entre 2015 et 2022



Source : SNDS, 2015 – 2022

Ces constats sont néanmoins variables selon le sexe (Figure 41). Si les résultats des projections sont similaires pour les deux sexes, le niveau et les tendances des taux de mortalité observés sont différents. Chez les femmes, une hausse de 2,6 points est observée en 2020 soit un taux de mortalité de 31 décès pour 1 000 personnes. Il baisse ensuite fortement en 2021 (27,7 ‰) puis réaugmente en 2022 (28,7 ‰) mais demeure inférieur à celui de 2019. Les variations sont identiques pour les hommes, mais dans une plus faible mesure, et les taux de mortalité restent toujours supérieurs à celui de 2019. Le taux brut de mortalité de 33 décès pour 1 000 en 2020 est descendu à 32,7 ‰ en 2021 et remonté à 33,2 ‰ en 2022. Pour les deux sexes et quel que soit le scénario, une surmortalité est observée en 2020. Elle diminue avec le temps pour les hommes de 6,5 % en 2020 à 3,7 % en 2022 dans le scénario 1 et de 10,8 % à 7,7 % dans le scénario 2. Pour les femmes cependant, on observe une surmortalité en 2020 (5,4 %) mais une sous-mortalité ensuite dans le scénario 1 en 2021 (-6,2 %) et 2022 (-4,2 %). Dans le second scénario, la surmortalité est nettement supérieure en 2020 (15,1 %) et perdue bien que plus faiblement en 2021 (2,1 %) et 2022 (4,6 %).

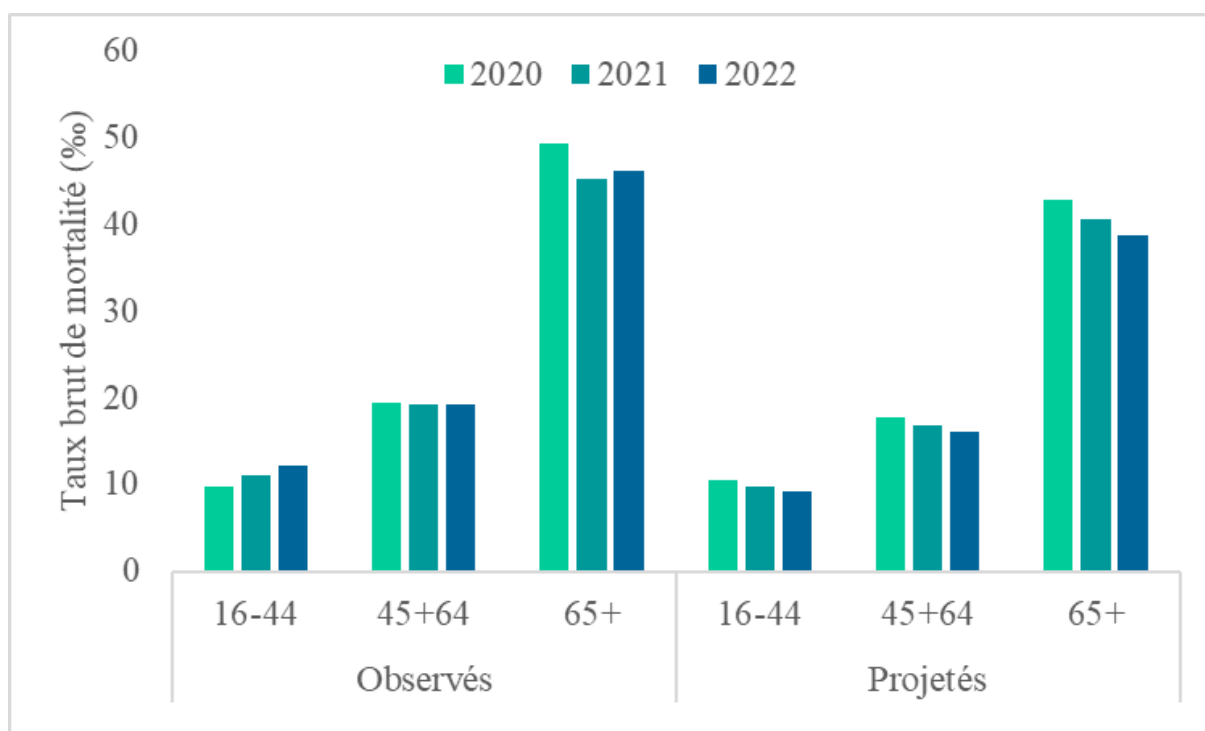
Figure 41 : Évolution des taux bruts de mortalité de personnes atteintes d'une lésion médullaire selon le sexe entre 2015 et 2022



Source : SNDS, 2015 – 2022

Les taux de mortalité observés n'ont pas varié uniformément selon l'âge (Figure 42). Ils ont augmenté pour les moins de 45 ans mais sont restés stables chez les 45 – 64 ans. Chez les plus de 65 ans, ils ont d'abord baissé en 2021 puis réaugmenté en 2022. Dans le cadre du scénario établi à partir des tendances de la période 2015 – 2019, l'ensemble des taux auraient diminué entre 2020 et 2022. Si la surmortalité est principalement portée par les décès aux âges élevés et augmente, quel que soit l'âge, la croissance est plus importante chez les moins de 45 ans.

Figure 42 : Évolution des taux de mortalité observés et projetés des personnes atteintes d'une lésion médullaire selon le groupe d'âge entre 2020 et 2022



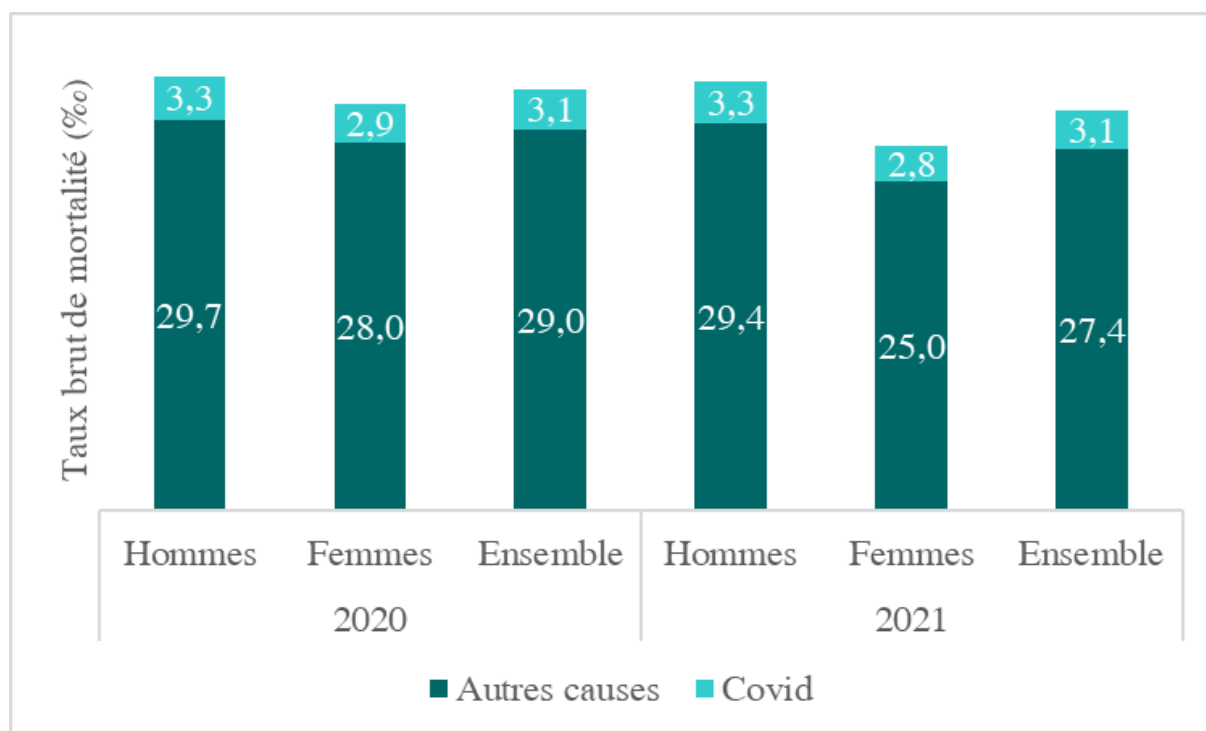
Source : SNDS, 2015 – 2022

III. Mortalité COVID-19 des personnes atteintes d'une lésion médullaire

En 2020 et 2021, environ 10 % des décès pour la population atteinte d'une lésion médullaire ont été attribués à l'infection de COVID-19, soit un peu plus de 3 décès pour 1 000 personnes. Quelle que soit l'année et même lorsque l'on standardise par sexe et âge, le taux de mortalité est supérieur à celui de la population générale. Cependant, comme il a baissé pour cette dernière, la surmortalité par COVID-19 est plus élevée en 2021 (1,8) qu'en 2020 (1,6) alors même que le taux brut de mortalité imputable à l'infection est resté identique pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire. La diminution constatée du taux de mortalité globale entre 2020 et 2021 est alors uniquement le fait de la baisse des autres causes de décès, et ce particulièrement pour les femmes (Figure 43).

Les hommes représentent environ 60 % des individus décédés par COVID-19 parmi la population atteinte d'une lésion médullaire. En plus de présenter des taux de mortalité plus importants, leur surmortalité l'est également. En effet, les femmes avec une lésion médullaire sont décédées respectivement 1,5 et 1,8 fois plus que les femmes en population générale. Les hommes ont un indice comparatif de mortalité de 1,7 en 2020 et 1,9 en 2021. On peut tout de même noter que l'écart entre les sexes diminue en 2021.

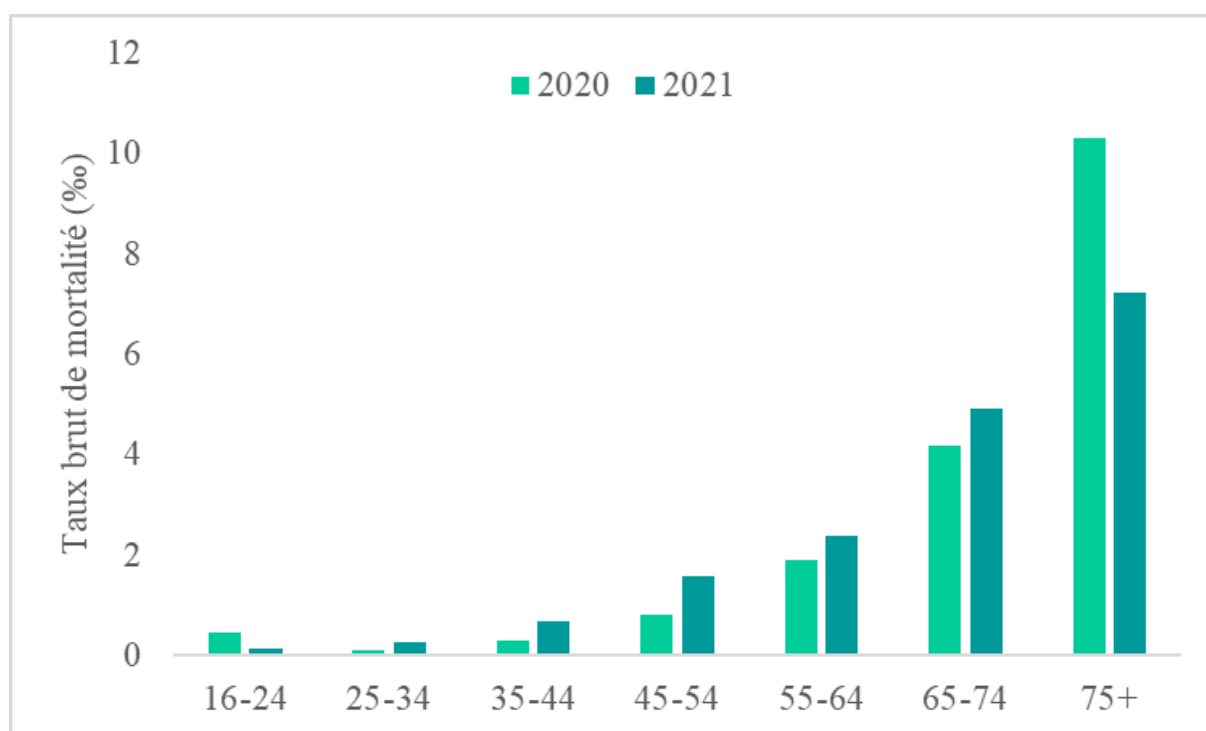
Figure 43 : Taux brut de mortalité COVID-19 et autres causes selon le sexe pour la population atteinte d'une lésion médullaire en 2020 et 2021



Source : SNDS, 2020-2021

La mortalité par COVID-19 augmente graduellement avec l'âge, quelle que soit l'année et est particulièrement importante chez les personnes âgées (Figure 44). Néanmoins, elle diminue chez les plus de 75 ans en 2021 par rapport à 2020 alors qu'elle augmente chez les plus jeunes. On assiste à un décalage de la mortalité par COVID-19 selon l'âge qui coïncide avec l'évolution par groupe d'âge observée lorsque l'on s'intéresse à la mortalité toutes causes (Figure 42). La COVID-19 a alors pu exercer une influence dans l'évolution des taux de mortalité observés par âge et peut expliquer la hausse pour les moins de 45 ans en 2020 et la baisse chez les plus de 75 ans.

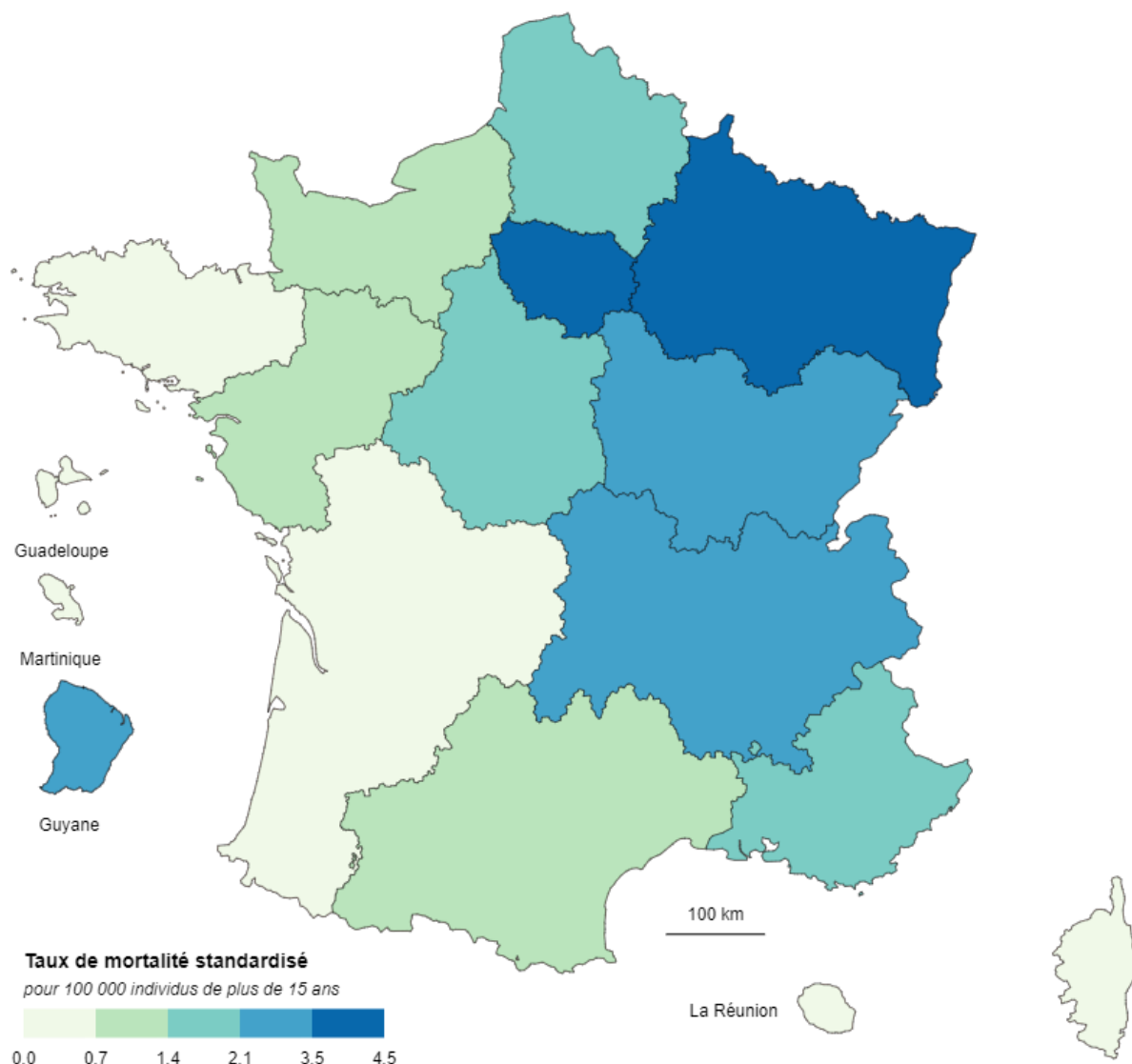
Figure 44 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte d'une lésion médullaire en 2020 et 2021



Source : SNDS, 2020-2021

Au-delà des différences selon le sexe et l'âge, les décès liés à l'infection ne sont pas répartis uniformément sur le territoire. En 2020, ce sont principalement la région Grand Est et l'Île-de-France ainsi que la Bourgogne-Franche-Comté, la région Auvergne-Rhône-Alpes et la Guyane dans lesquelles la mortalité a été la plus importante (Figure 45). En 2021, la forte mortalité s'est étendue à toute la moitié nord de l'hexagone, mais a encore plus fortement touché les départements et régions d'outre-mer, à l'exception de la Réunion (Figure 46).

Figure 45 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec une lésion médullaire dans les régions françaises en 2020



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

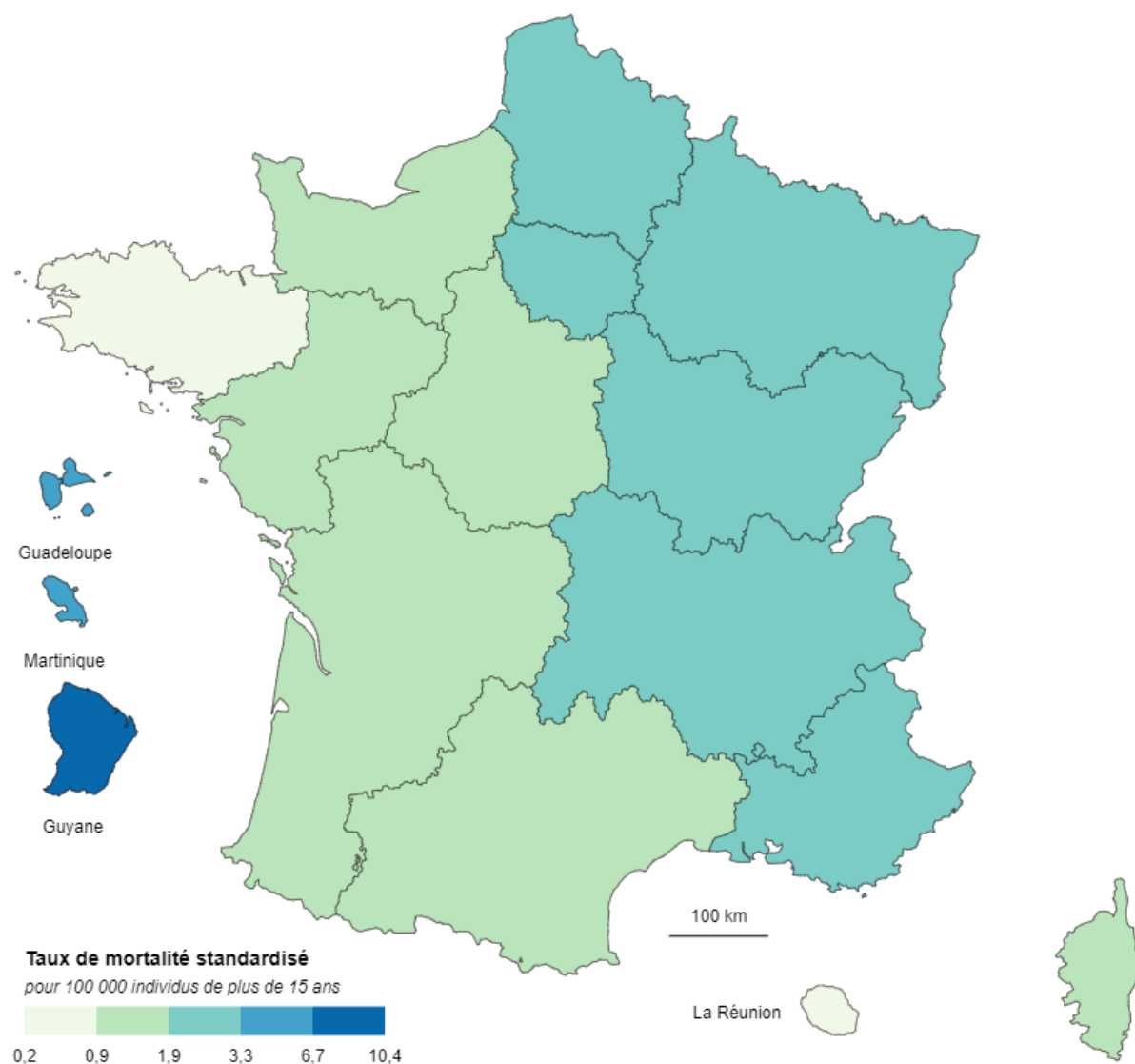
Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Réalisée par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

Figure 46 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec une lésion médullaire dans les régions françaises en 2021



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Réalisée par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

IV. Synthèse de l'évolution et de l'impact de la pandémie de COVID-19 sur la mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire

La tendance entre 2018 et 2019 marque une rupture des tendances dans l'évolution de la mortalité des personnes vivant avec une lésion médullaire, avec une hausse de la mortalité notamment chez les plus jeunes. La pandémie ayant entraîné un contexte particulier, il n'est pas possible de savoir si elle était provisoire ou se serait prolongée dans le temps. Cette inversion des tendances va logiquement entraîner des résultats et des conclusions différentes en ce qui concerne les projections. Il est alors nécessaire de poser une hypothèse relative au caractère transitoire ou non de cette tendance. Se basant sur les évolutions constatées et présentes dans la littérature, le scénario basé sur la tendance des années 2015 à 2019 sera privilégié et l'on retiendra l'hypothèse d'une surmortalité constatée, comme pour la population générale sur l'ensemble de la période 2020 – 2022.

En 2020, cette surmortalité observée par rapport aux projections s'explique principalement par la mortalité imputable à la COVID-19, venue concurrencer les autres causes de décès. On peut supposer que la baisse de 2021 est liée à un « effet de moisson » : les personnes âgées et plus vulnérables qui seraient décédées en 2021 l'ont été prématurément en 2020, notamment de la COVID-19. Ce sont en effet les personnes de plus de 65 ans qui ont été les plus affectées par l'infection. La diminution de la mortalité des autres causes en dehors de la COVID, qui elle est stable, appuie également cette hypothèse. En 2022, le taux de mortalité augmente à nouveau alors même que les principales vagues épidémiques sont passées. Ce sont alors les effets indirects de la pandémie ainsi que les épisodes de grippe et de chaleur qui en sont à l'origine, mais affectent différemment les individus selon leur âge.

Un changement dans le profil des personnes décédées de la COVID-19 est observé pour cette population. Ce sont principalement des hommes et des personnes âgées en 2020. À partir de 2021, les taux de mortalité par COVID-19 et toutes causes augmentent pour les moins de 45 ans, probablement du fait des conséquences indirectes de la pandémie comme les difficultés d'accès aux soins. Cependant, « l'effet de moisson » ainsi que la priorisation des personnes âgées et vulnérables pour la vaccination expliquent sûrement la diminution du taux de mortalité par COVID-19 et par ricochet toutes causes, pour les plus de 65 ans. Ce sont néanmoins plutôt les personnes âgées, dont la mortalité augmente à nouveau en 2022, qui vont être plus vulnérables face aux épisodes de grippe et de chaleur.

Pour cette population, le nombre de nouvelles lésions médullaires repérées par l'algorithme a été plus faible en 2020. La première explication est que les nouvelles lésions sont moins nombreuses que les années précédentes, notamment celles d'origine traumatique, du fait du confinement : réduction des accidents de la route, de potentiels accidents du travail évités en raison du chômage partiel, etc. La deuxième explication réside dans le fait qu'un certain nombre de personnes n'ont pas pu se rendre à l'hôpital et n'ont donc pas pu être repérées.

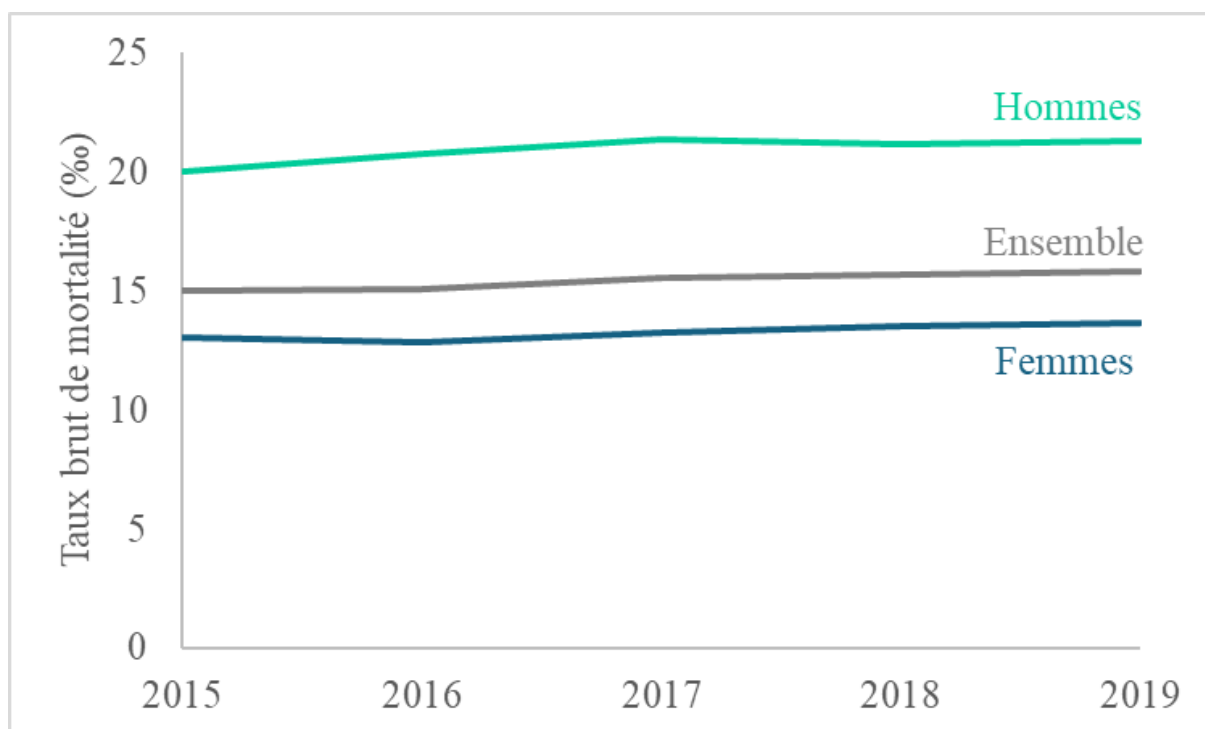
C. Évolution de la mortalité et impact de la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques

I. Évolution de la mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

Le taux brut de mortalité des personnes avec une sclérose en plaques est resté relativement stable passant de 15,0 ‰ en 2015 à 15,8 ‰ (Figure 47). Cette légère hausse s'explique par une croissance un peu plus rapide des décès par rapport à celle de l'effectif de la population. Néanmoins, le taux de mortalité standardisé par sexe et âge et la surmortalité diminuent passant de 2,4 à 2,2 (Figure 48). Cette évolution s'explique par un effet de structure : la part de personnes âgées de plus de 65 ans a en effet augmenté de 19,5 % en 2015 à 21,6 % en 2019. Il y a donc un nombre de personnes avec des risques de décès élevés plus important et évoluant plus rapidement que dans la population générale. Malgré cela, la surmortalité a diminué pour les 65 ans et plus, ce qui laisse supposer une baisse de la mortalité pour la population SEP. Néanmoins, pour les plus jeunes et plus particulièrement les hommes entre 35 et 65 ans, la surmortalité a cette fois augmenté, signe d'une probable virulence plus importante de la maladie pour ces individus.

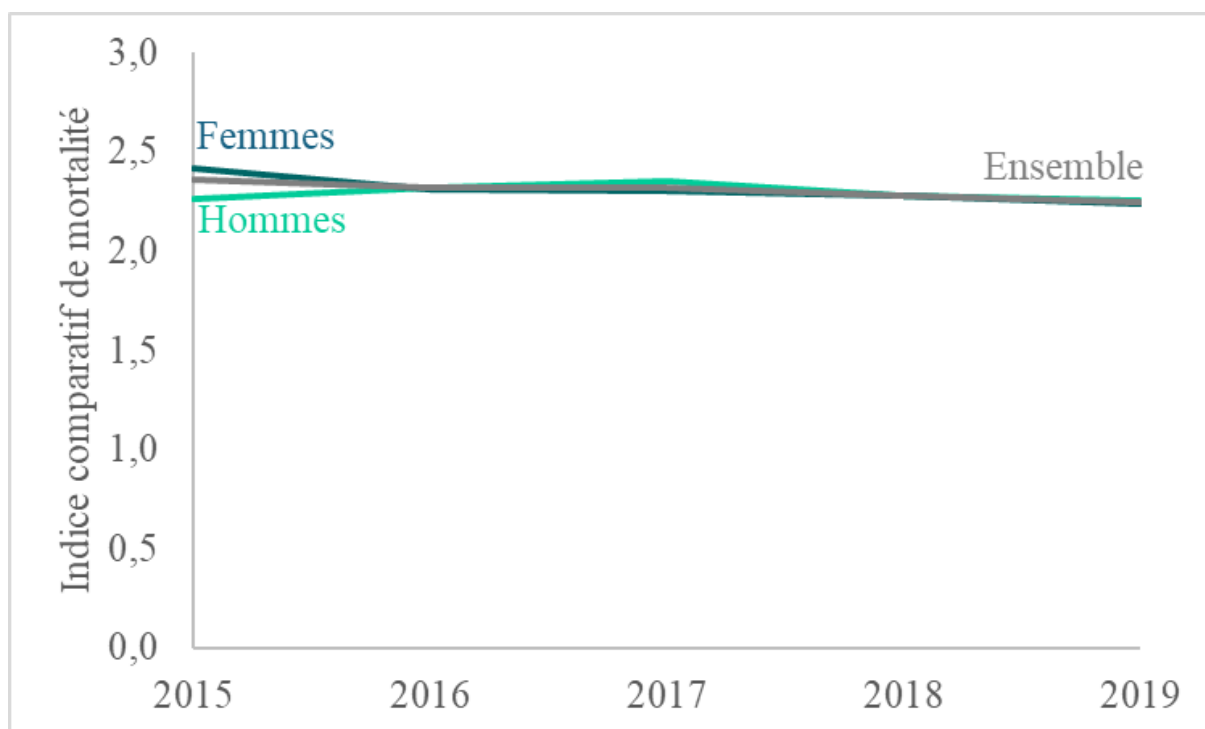
La durée d'observation est probablement trop courte pour que l'on puisse appréhender la baisse de la mortalité observée dans la littérature en lien avec l'amélioration des diagnostics et de la prise en charge qui ont connu des évolutions importantes en France à la fin des années 90 et au début des années 2000. Les résultats obtenus suivent la même tendance que ceux présentés dans des revues de la littérature concernant l'évolution de la surmortalité (Manouchehrinia *et al.*, 2016 ; Smyrke *et al.*, 2022).

Figure 47 : Évolution du taux brut de mortalité entre 2015 et 2019 pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques



Source : SNDS, 2015 – 2019

Figure 48 : Évolution de l'indice comparatif entre 2015 et 2019 pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques

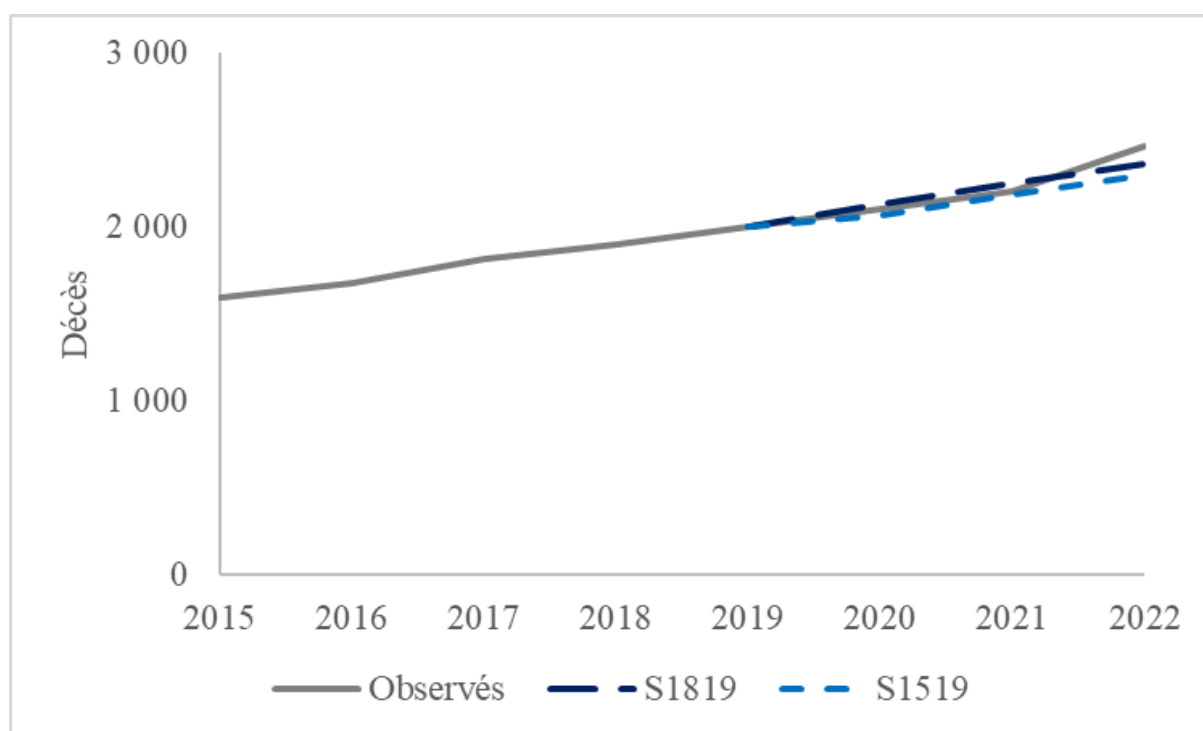


Source : SNDS, 2015 – 2019

II. Projections de mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

Quel que soit le scénario, le nombre de décès dans la population atteinte d'une sclérose en plaques aurait continué à augmenter entre 2020 et 2021 (Figure 49). La tendance ayant été très linéaire sur la période 2015 – 2019, très peu de différences sont observées dans l'évolution du nombre de décès selon le scénario avec une vingtaine de décès d'écart. Le nombre de décès réel se situe pour 2020 et 2021 entre les résultats des deux projections. En 2022, le nombre de décès augmente plus rapidement et dépasse les décès attendus, quel que soit le scénario.

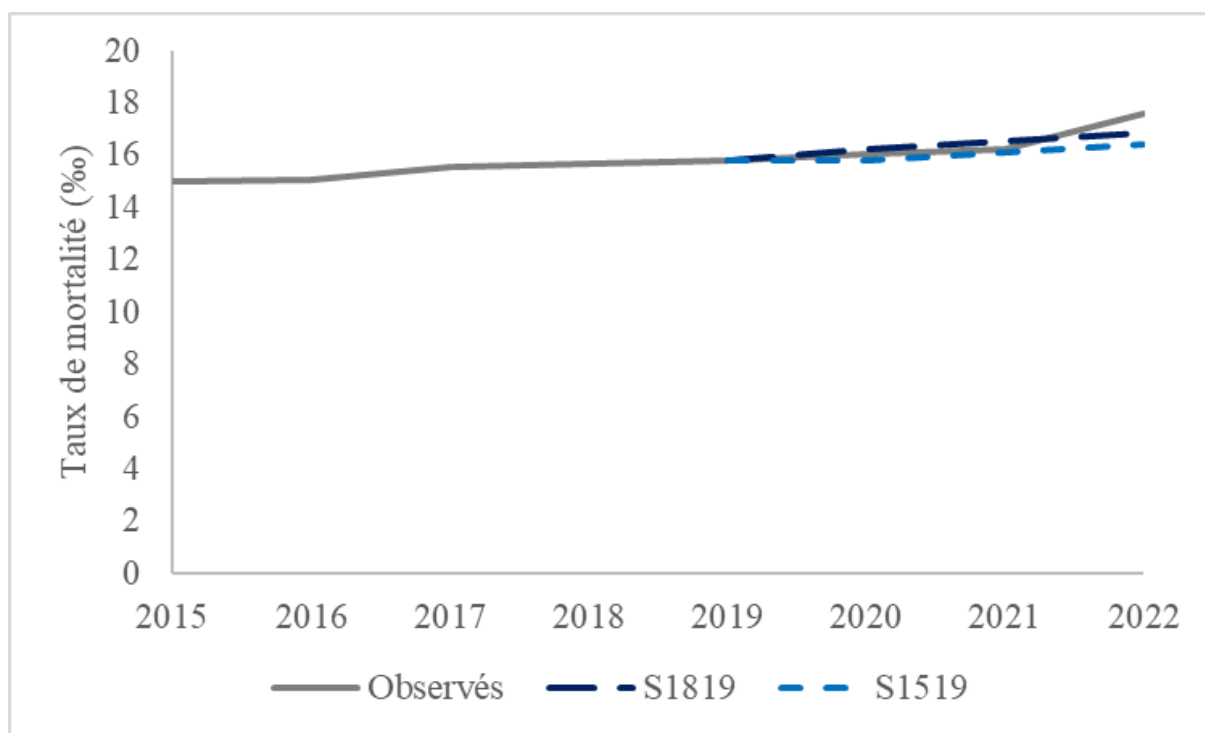
Figure 49 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de sclérose en plaques entre 2015 et 2022



Source : SNDS, 2015 – 2022

Quel que soit le scénario, la légère tendance à la hausse du taux de mortalité se serait poursuivie entre 2019 et 2022 (Figure 50). Elle aurait été un peu plus rapide dans le scénario qui tient compte de l'évolution entre 2018 et 2019 (scénario 1) passant de 16,2 décès pour 1 000 personnes en 2020 à 16,9 ‰ en 2022. Dans la projection basée sur l'évolution au cours de la période 2015 – 2019, le taux brut de mortalité est estimé à 15,8 ‰ en 2020 et atteint 16,4 ‰ en 2022. Il n'y a pas de pic de mortalité observée en 2020 pour la population vivant avec une sclérose en plaques. Le taux brut de mortalité calculé à partir des décès observés reste dans l'intervalle délimité par les deux projections. Une hausse plus importante intervient néanmoins en 2022. Une surmortalité de 4,3 % (scénario 1) et 7,2 % (scénario 2) est alors observée. Cependant sur l'ensemble de la période, la surmortalité est estimée à 3,7 % dans les deux scénarios.

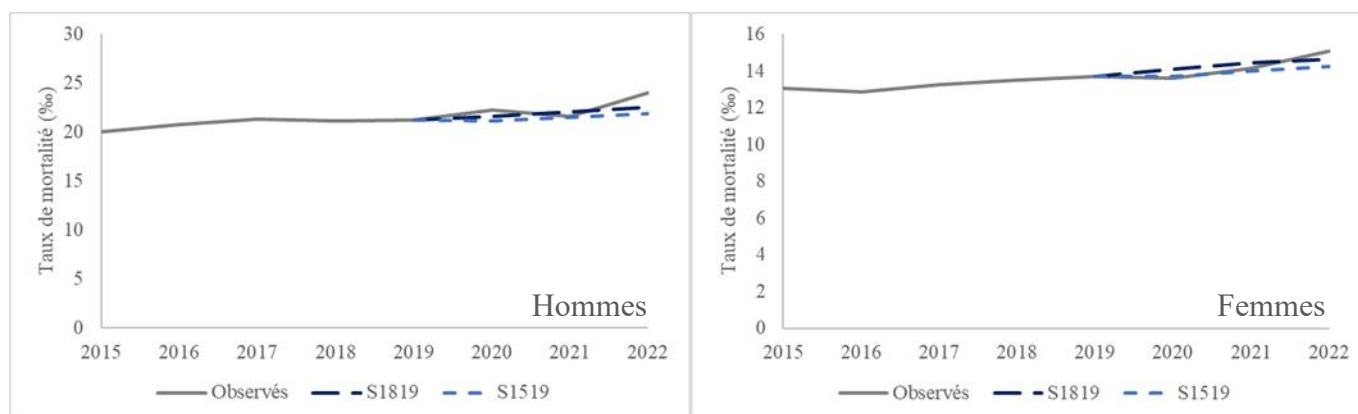
Figure 50 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de sclérose en plaques entre 2015 et 2022



Source : SNDS, 2015 – 2022

Cette stabilité de l'évolution pour l'ensemble de la population cache des variations selon le sexe (Figure 51). Bien que les hommes aient des taux de mortalité plus importants, la croissance était similaire pour les deux sexes. Les résultats des projections sont alors très proches dans les deux cas avec un taux légèrement supérieur dans le cas du scénario 1. Pour les femmes, le taux de mortalité observée de 2020 était inférieur à celui de 2019, mais il a augmenté ensuite de 0,5 point en 2021 et 0,9 en 2022, passant ainsi de 13,6 décès pour 1 000 en 2020 personnes à 15,1 ‰ en 2022. On observe alors une sous-mortalité selon les deux scénarios en 2020, qui perdure dans le scénario 1 mais pas dans le deuxième en 2021. Cependant, une surmortalité respectivement de 2,8 % et 5,7 % est constatée en 2022. Pour les hommes, le taux de mortalité connaît une première hausse en 2020 (22,3 ‰), puis une seconde encore plus importante en 2022 (24,0 ‰). Il y a alors une surmortalité dès 2020, qui est plus forte dans le cas du scénario 2, respectivement 3,0 et 5,2 %. Néanmoins, elle disparaît en 2021 pour revenir en 2022 avec des niveaux supérieurs à ceux constatés pour les femmes, soit 6,9 % dans le scénario 1 et 9,7 % dans le scénario 2. Sur la période, la surmortalité est équivalente pour les hommes et les femmes de 3,8 % selon la projection basée sur la tendance entre 2018 – 2019. Cependant, si l'on tient compte de l'évolution de la période 2015 – 2019, la surmortalité est plus importante chez les femmes (4,0 %) que chez les hommes (3,3 %).

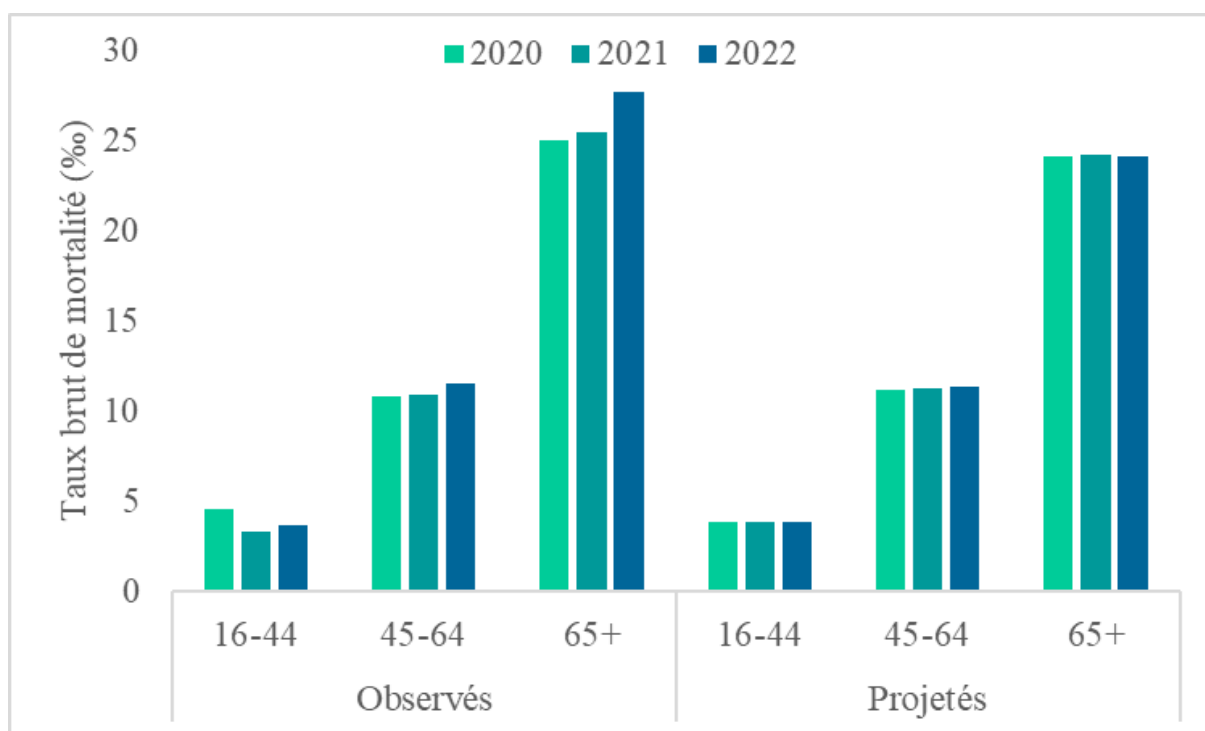
Figure 51 : Évolution des taux bruts de mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques selon le sexe entre 2015 et 2022



Source : SNDS, 2015 – 2022

Si l'on s'intéresse à l'évolution de la mortalité selon l'âge, on voit que les taux de mortalité projetés seraient restés stables dans les trois groupes, selon les projections basées sur l'évolution des tendances annuelles moyennes sur la période 2015 – 2019 (Figure 52). Dans la réalité, il y a plutôt une tendance à la hausse parmi les plus de 45 ans, particulièrement marquée entre 2021 et 2022 chez les plus de 65 ans. Chez les moins de 45 ans, c'est en 2020 que le taux de mortalité était le plus important, notamment du fait de la surmortalité masculine.

Figure 52 : Évolution des taux de mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques selon le groupe d'âge entre 2015 et 2022



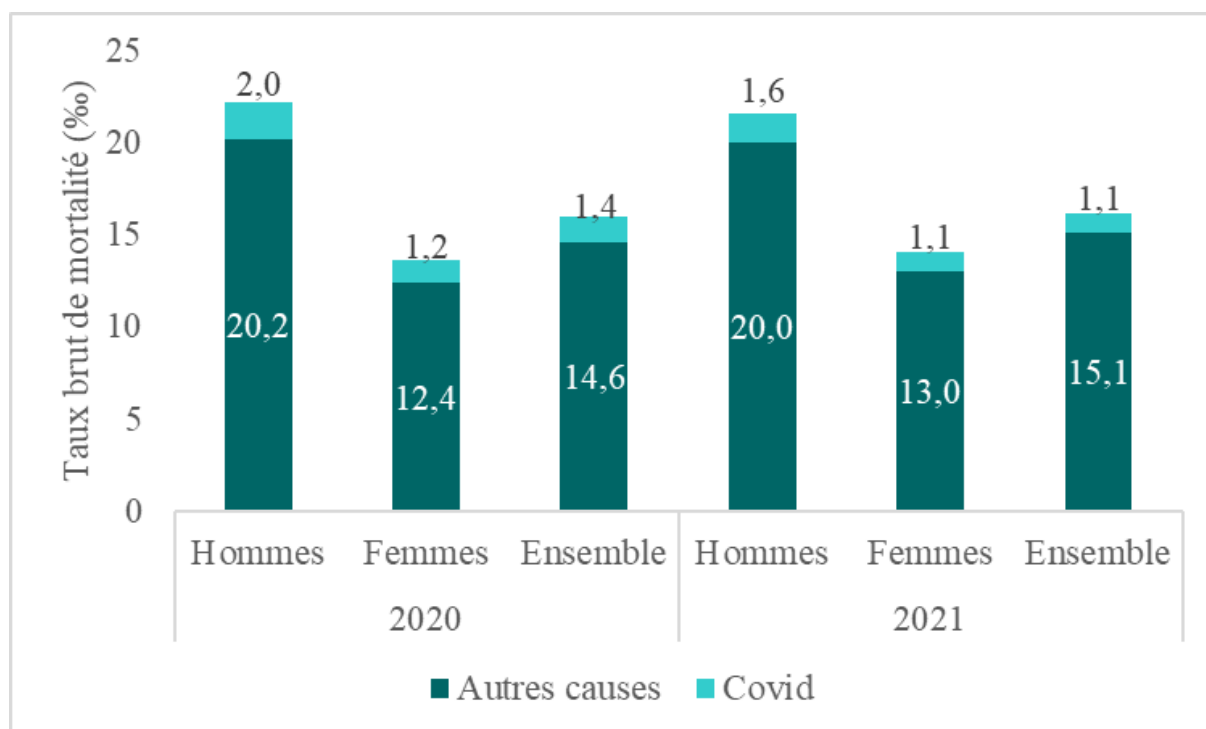
Source : SNDS, 2015 – 2022

III. Mortalité par COVID-19 des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

En 2020 et 2021, environ 8 % des décès pour la population atteinte d'une sclérose en plaques ont été attribués à l'infection de COVID-19 soit 1,3 décès pour 1 000 personnes. Ce taux est supérieur à celui observé pour la population générale en 2020, et l'est d'autant plus lorsque l'on standardise par le sexe et l'âge (1,7 ‰). En 2021, il est équivalent dans les deux populations en effet, le taux brut de mortalité par COVID-19 de la population atteinte de sclérose en plaques a baissé en 2021 par rapport à 2020, plus fortement chez hommes que chez les femmes (Figure 53). La croissance du taux de mortalité entre 2020 et 2021 est portée par celle des femmes dont la hausse du taux de mortalité des autres causes vient compenser la baisse de la mortalité par COVID-19. Pour les hommes, la mortalité baisse à la fois sous l'effet de la mortalité toutes causes et de celles par COVID-19.

La majorité des individus décédés de la COVID-19 sont des femmes en raison de leur surreprésentation dans la population atteinte d'une sclérose en plaques. Néanmoins, le taux de mortalité qui rapporte les décès aux effectifs de chaque sexe, et supprime ainsi l'effet de taille, est supérieur pour les hommes. Les hommes ont également une surmortalité par rapport aux hommes de la population générale plus importante que les femmes, respectivement 1,9 et 1,6 en 2020. Cet écart s'est cependant fortement réduit en 2021, les hommes ayant un indice comparatif de mortalité de 1,5 contre 1,4 pour les femmes.

Figure 53 : Taux brut de mortalité COVID-19 et autres causes selon le sexe pour la population atteinte d'une sclérose en plaques en 2020 et 2021

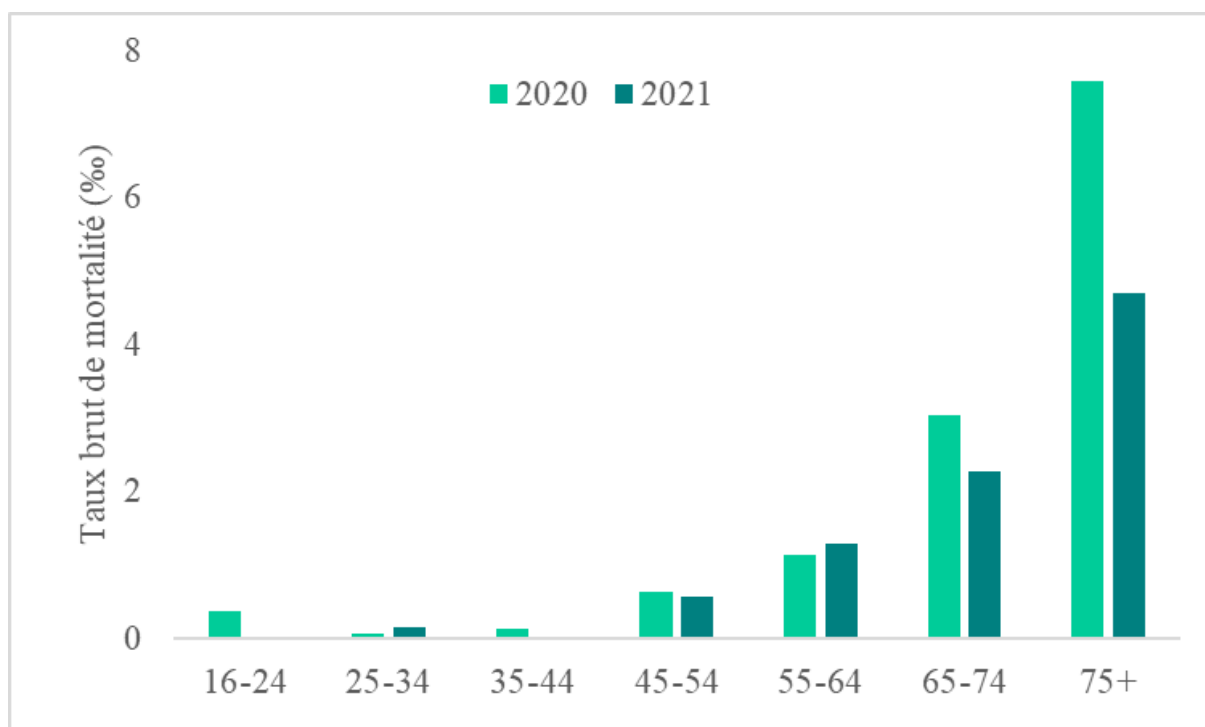


Source : SNDS, 2020-2021

La mortalité par COVID-19 augmente avec l'âge et est particulièrement importante pour les personnes âgées de plus de 65 ans (Figure 54). Quel que soit l'âge, les taux de mortalité par COVID-19 sont supérieurs en 2020 par rapport à 2021. La baisse globale du taux de mortalité par COVID-19 s'explique alors par une diminution à chaque âge, et plus particulièrement chez les personnes âgées.

La plus forte mortalité toutes causes confondues (Figure 52) en 2020 est en partie liée aux décès imputables à l'infection pour les moins de 45 ans. Pour les autres tranches d'âges et en 2021, c'est la mortalité imputable à d'autres causes qui a augmenté. La hausse de cette dernière a même été suffisamment conséquente pour contrebalancer la baisse de la mortalité attribuée à l'infection, en particulier chez les personnes âgées.

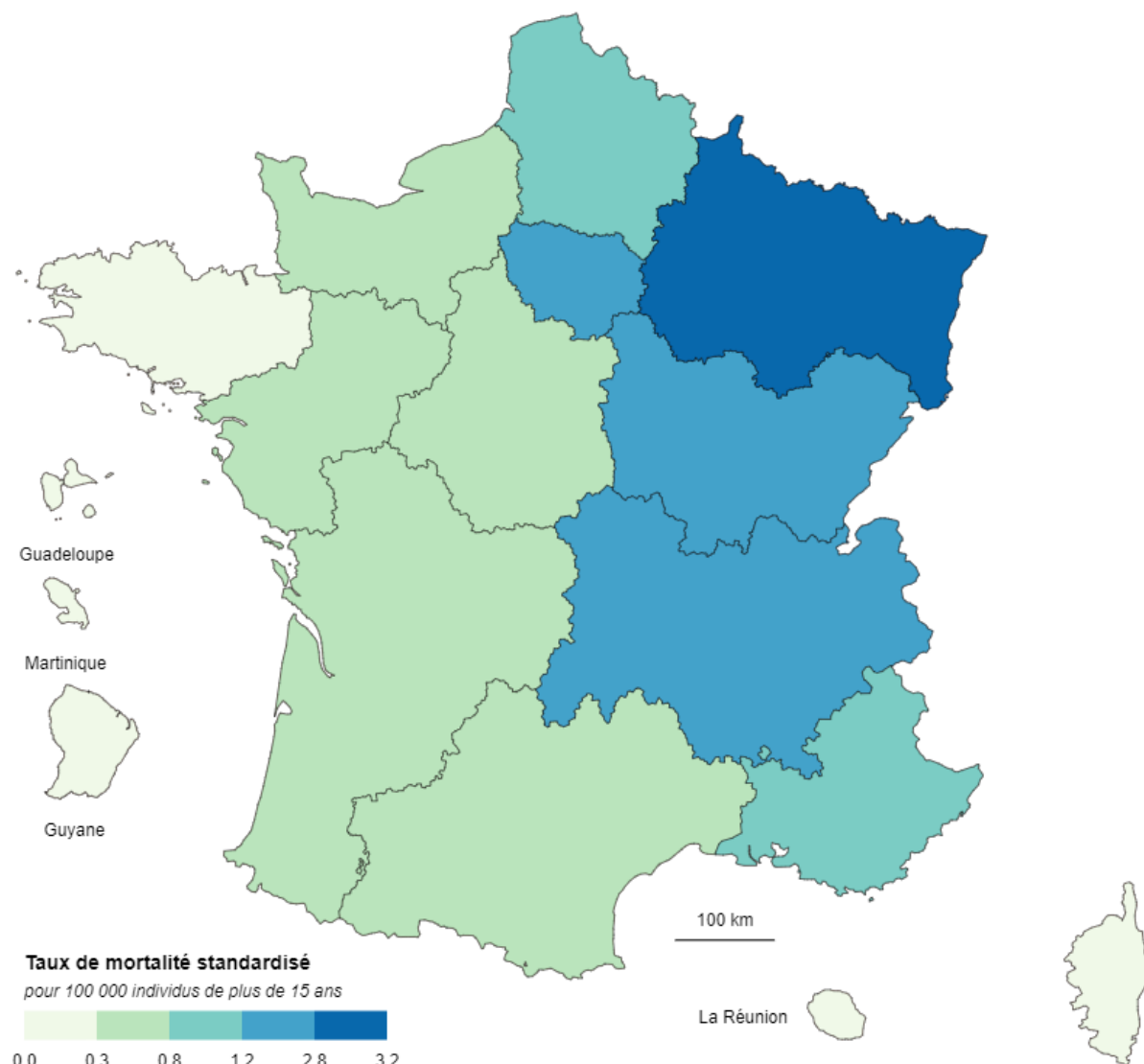
Figure 54 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte d'une sclérose en plaques en 2020 et 2021



Source : SNDS, 2020-2021

Des disparités territoriales ont également été observées en ce qui concerne la mortalité imputable à l'infection pour la population atteinte d'une sclérose en plaques. En 2020, la région Grand Est a été la plus impactée, suivie par l'Île-de-France, la Bourgogne-France-Comté et la région Auvergne-Rhône-Alpes (Figure 55). En 2021, la Guadeloupe a été la région la plus meurtrière devant les régions du nord et de l'est de l'hexagone (Figure 56).

Figure 55 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec une sclérose en plaques dans les régions françaises en 2020



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

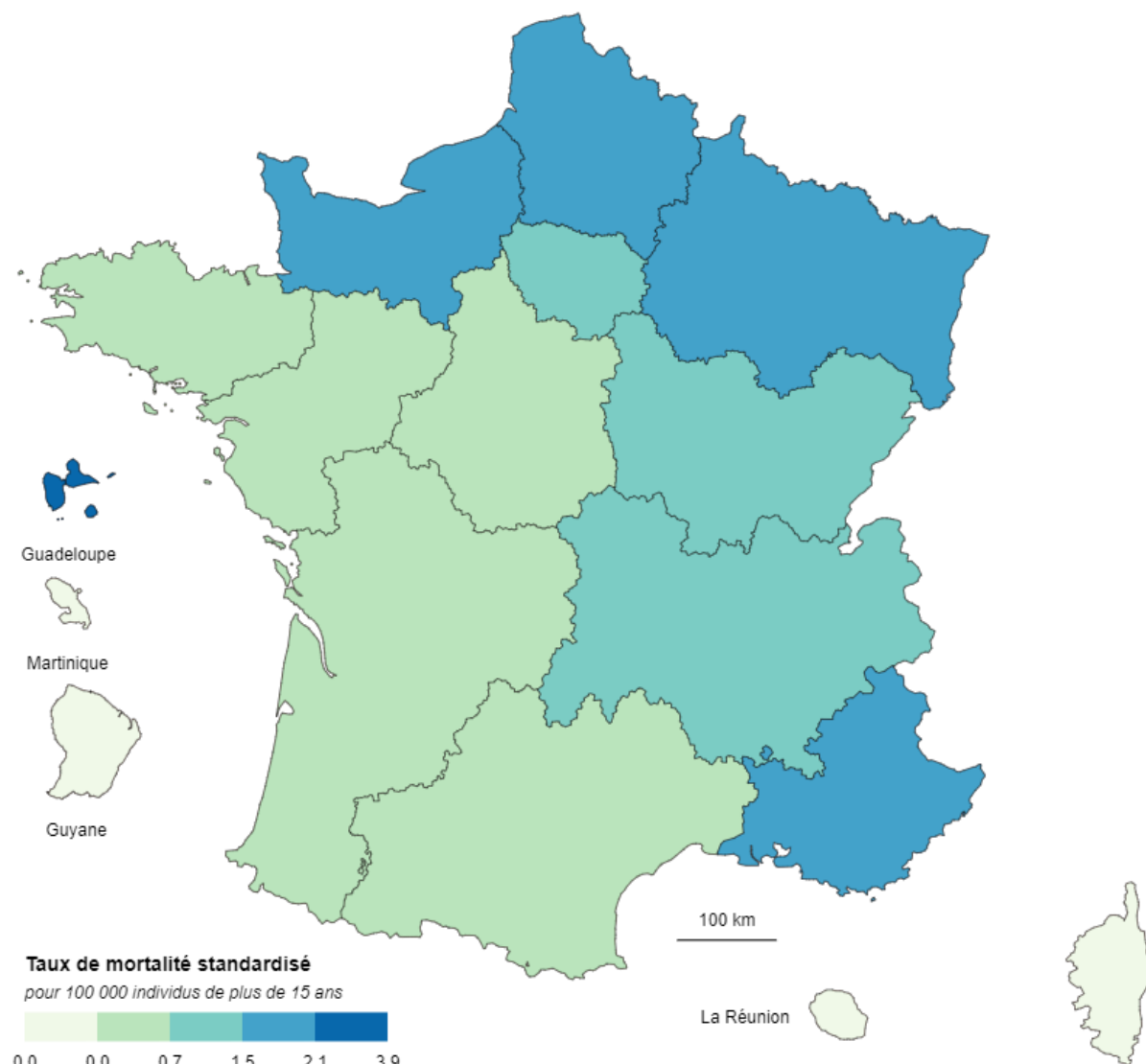
Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Réalisée par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

Figure 56 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec une sclérose en plaques dans les régions françaises en 2021



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Réalisée par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

IV. Synthèse de l'évolution et de l'impact de la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques

La mortalité de la population atteinte de sclérose en plaques n'a pas connu d'évolution majeure en 2020 et 2021. Le taux de mortalité observé demeure stable entre les résultats des deux scénarios. En effet, la tendance d'évolution entre 2018 et 2019 est très proche de celle depuis 2015. Bien qu'un peu au-dessus de celui de la population générale, le taux de mortalité par COVID-19 est assez faible. S'il n'a *a priori* pas entraîné de hausse de la mortalité, on peut en conclure que les personnes décédées de la COVID-19 l'auraient de toute façon été mais d'une autre cause. Une surmortalité est observée, mais seulement, en 2022. Il est peu probable que la mortalité par COVID-19 soit, uniquement pour cette année, à l'origine de cette dernière, d'autant plus que les infections étaient moins nombreuses et moins virulentes grâce à la vaccination. Comme pour la population générale, les difficultés d'accès aux soins, la canicule et la grippe sont de potentiels facteurs explicatifs.

Aussi, l'impact de la pandémie est plus conséquent pour les personnes âgées. Ce constat est pertinent concernant la population atteinte d'une sclérose en plaques pour laquelle l'état de santé se dégrade avec l'âge et donc pour laquelle le recours aux soins est de plus en plus indispensable avec le temps. L'évolution de la mortalité a également varié selon le sexe. Pour les femmes, une faible surmortalité est observée en 2020, puis les taux de mortalité augmentent progressivement pour être supérieurs aux deux scénarios de projections en 2022. Cette hausse est presque essentiellement le fait des causes de décès hors COVID, ce qui soutient l'hypothèse d'un effet négatif d'autres facteurs que l'infection. Pour les hommes, une surmortalité est observée en 2020 en partie du fait des décès par COVID-19, qui sont venus s'ajouter aux décès par d'autres causes. Après une convergence avec le niveau de mortalité attendu en 2021, en raison d'une diminution de la mortalité par COVID-19 et d'un éventuel effet de moisson, la surmortalité a augmenté en 2022. La surmortalité masculine contribue à l'explication du taux de mortalité plus important en 2020 et de sa baisse par la suite. La surmortalité en 2022 est donc le résultat de l'accumulation de la hausse de la mortalité pour les deux sexes alors qu'ils se compensaient auparavant.

D. Évolution de la mortalité et impact de la pandémie pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

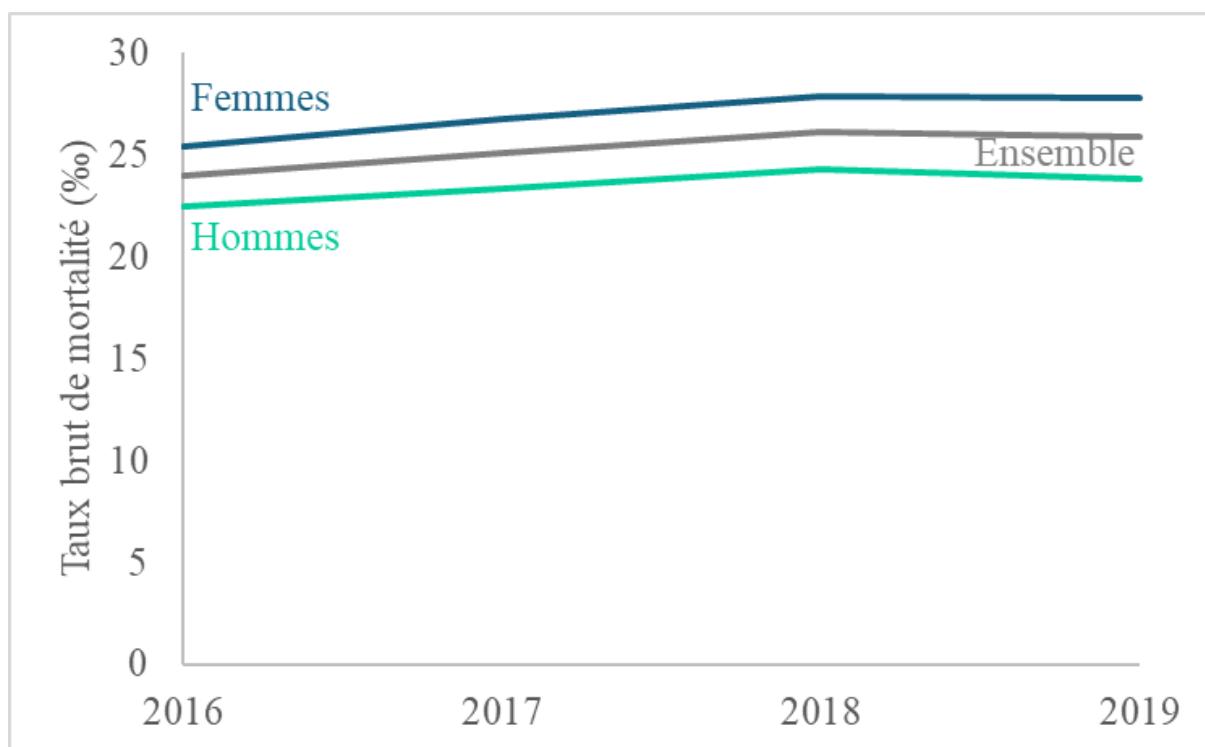
I. Évolution de la mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

Le taux brut de mortalité de la population vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants a connu une hausse entre 2016 et 2018 (24,0 à 26,1 ‰) mais l'année 2019 marque une rupture avec un taux de mortalité qui diminue légèrement pour atteindre 25,9 ‰ (Figure 57). Globalement sur la période, on observe un effet de structure lié à une population qui vieillit expliquant une partie de la hausse du taux de mortalité. Néanmoins, le taux de mortalité standardisé par sexe et âge a également augmenté (23,6 ‰ contre 25,1 ‰ en 2018).

Si la surmortalité globale est restée stable, à l'exception d'une baisse en 2019 (Figure 58), elle cache des variations selon l'âge. En effet, la surmortalité a diminué aux jeunes âges mais augmenté pour toutes les tranches d'âges au-delà de 45 ans. La baisse aux jeunes âges est valable à la fois pour l'ensemble de la population, mais la hausse chez les plus âgés ne s'observe que pour les troubles psychotiques. Il est alors probable que les conditions de mortalité de cette population se soient dégradées au cours du temps.

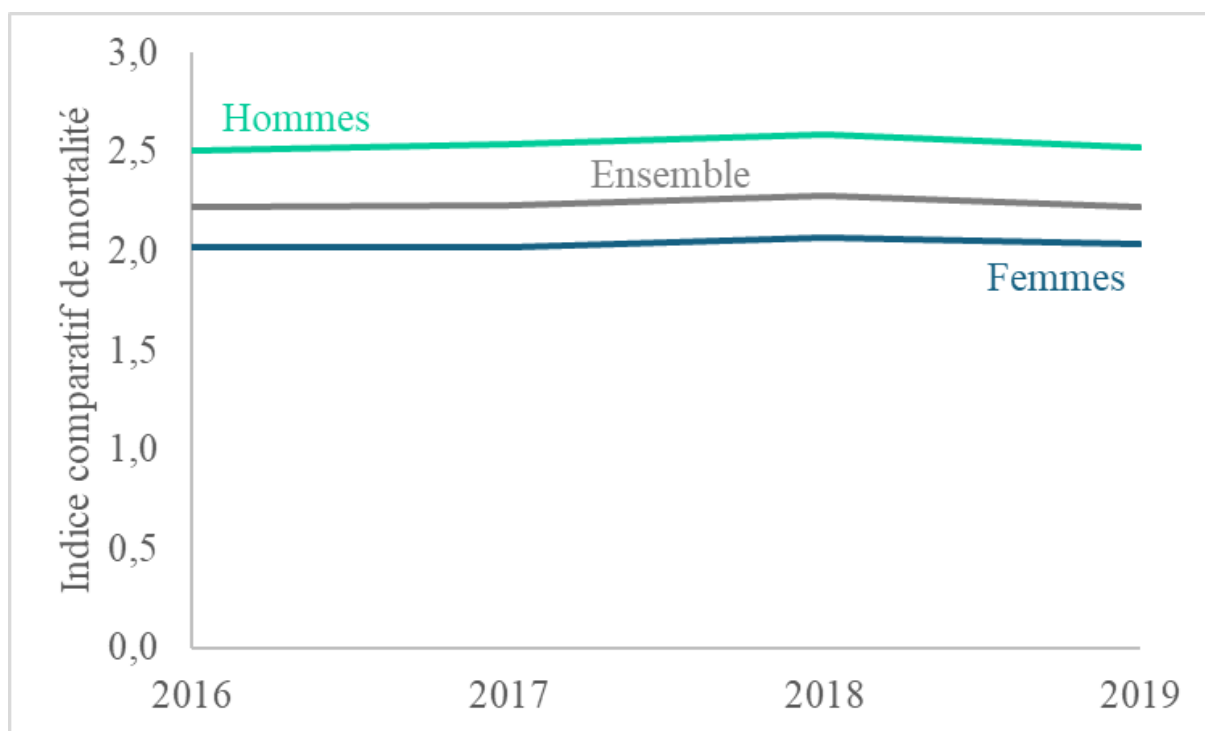
Aussi, le fléchissement de la courbe en 2019 s'explique par une baisse plus conséquente de la part de la mortalité prématurée entre 2018 et 2019 que durant les années précédentes. En raison de l'arrivée de la pandémie, il n'est pas possible de savoir si la baisse de 2019 se serait prolongée dans le temps, marquant une amélioration de la situation.

Figure 57 : Évolution du taux brut de mortalité entre 2016 et 2019 pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants



Source : SNDS, 2015 – 2019

Figure 58 : Évolution de l'indice comparatif entre 2016 et 2019 pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

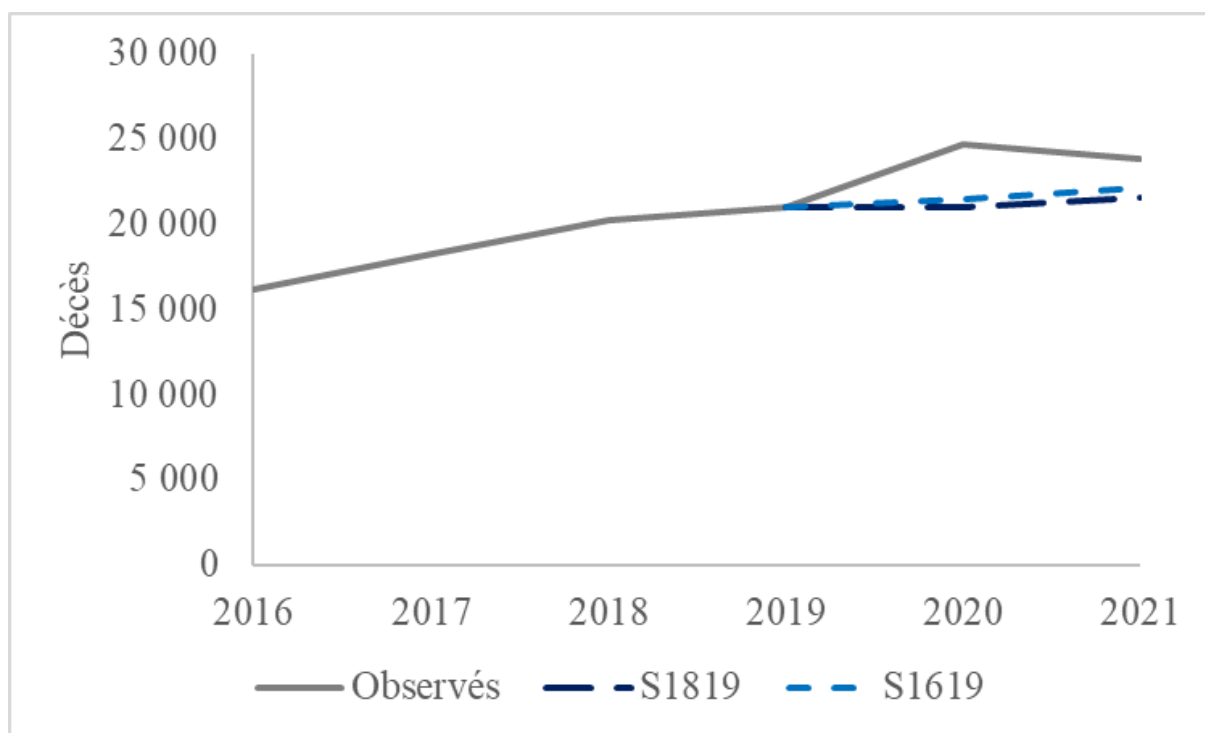


Source : SNDS, 2015 – 2019

II. Projections de mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

Quel que soit le scénario, le nombre de décès aurait continué de croître entre 2019 et 2021 pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants (Figure 59). La progression aurait été un peu plus lente dans le scénario basé sur la tendance d'évolution entre 2018 et 2019 (scénario 1), en raison du ralentissement observé par rapport aux années précédentes. Lorsque l'on s'intéresse aux décès observés, on voit un pic en 2020, qui se résorbe en 2021 sans revenir au niveau de 2019. Un excédent de décès est alors observé en 2020 et 2021 dans les deux projections.

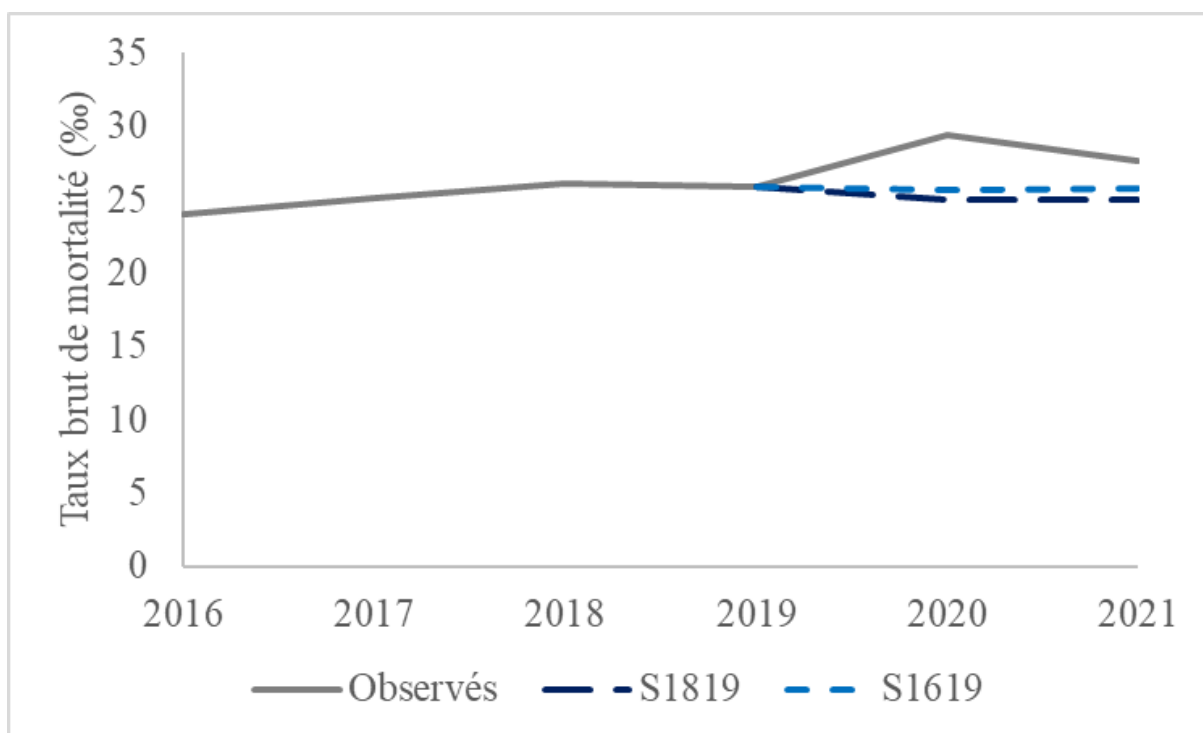
Figure 59 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants entre 2016 et 2021



Source : SNDS, 2016–2021

Quel que soit le scénario, le taux brut de mortalité aurait diminué entre 2019 et 2021, un peu plus rapidement dans le cadre du scénario 1, passant de 25,9 % en 2019 à 25,1 % en 2022, que dans le 2, avec 25,7 décès pour 1 000 personnes en 2022 (Figure 60). Comme les décès, le taux brut de mortalité observé a connu un pic en 2020 (29,5 ‰) et reste supérieur au niveau prépandémique en 2021 (27,7 ‰) produisant une surmortalité, quel que soit le scénario. Celle-ci varie légèrement en ampleur, en 2020 elle est de 17,8 % dans le scénario 1 et de 14,8 % dans le deuxième et respectivement de 10,5 % et 7,6 % en 2021. Sur la période, on observe alors une surmortalité un peu plus importante dans le scénario basé sur la tendance entre 2018 et 2019 (14,2 %) que sur celles de la période 2016 – 2019 (11,2 %).

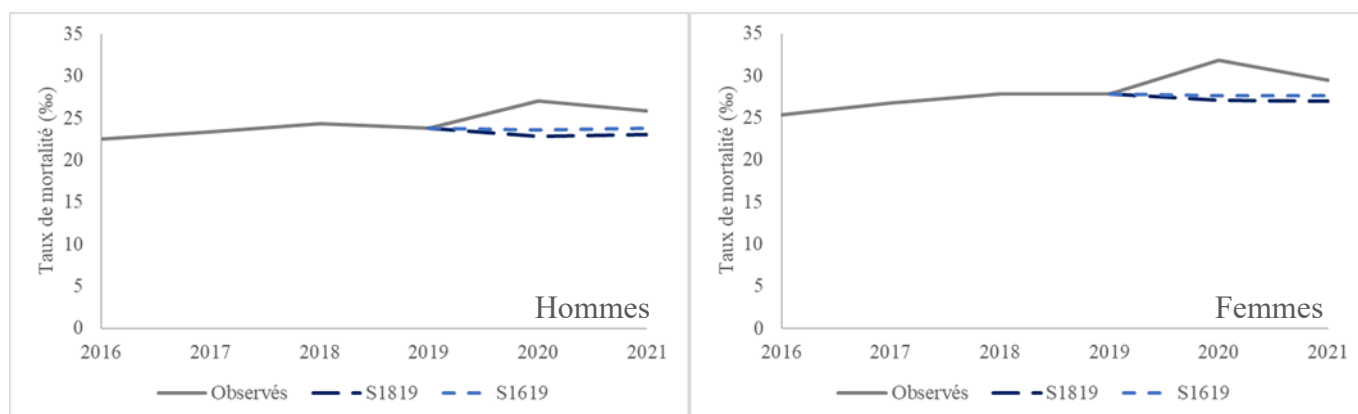
Figure 60 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants entre 2016 et 2021



Source : SNDS, 2016 – 2021

Les résultats des projections varient selon le sexe et le scénario retenu (Figure 61). Pour les hommes, le taux brut de mortalité aurait diminué en 2020 et augmenté en 2021, quel que soit le scénario. La baisse aurait été plus conséquente en 2020 dans le scénario 1 (22,9 ‰) et le niveau demeure inférieur à 2019 en 2021 (23,1 ‰). Alors que dans le deuxième scénario, la baisse aurait été plus faible en 2020 (23,6 ‰) avec un retour au niveau de 2019 ensuite (23,8 ‰). Pour les femmes, après une baisse également entre 2019 et 2020, le taux brut de mortalité serait resté stable dans le scénario 1 (27,0 ‰). Dans le scénario 2, il aurait baissé plus lentement, mais de manière constante de 2019 à 2021, soit 27,7 décès pour 1000 personnes en 2020 et 27,6 ‰ en 2021. En réalité, un pic en 2020 est observé pour les deux sexes, bien que plus accentué chez les femmes. Le taux de mortalité est passé de 27,0 à 31,8 ‰. Si la hausse a été plus forte, la baisse qui a suivi également (25,8 et 29,5 ‰). Au global, on retrouve néanmoins une surmortalité plus importante chez les hommes que chez les femmes sur la période. Elle est plus élevée et avec un écart plus important dans le cas du scénario 1 (15,0 % contre 13,5 %) que dans le deuxième (11,5 % contre 10,9 %). En effet, dans le second scénario la surmortalité des femmes était plus importante que celle des hommes en 2020 mais la baisse a été plus importante chez elles en 2021.

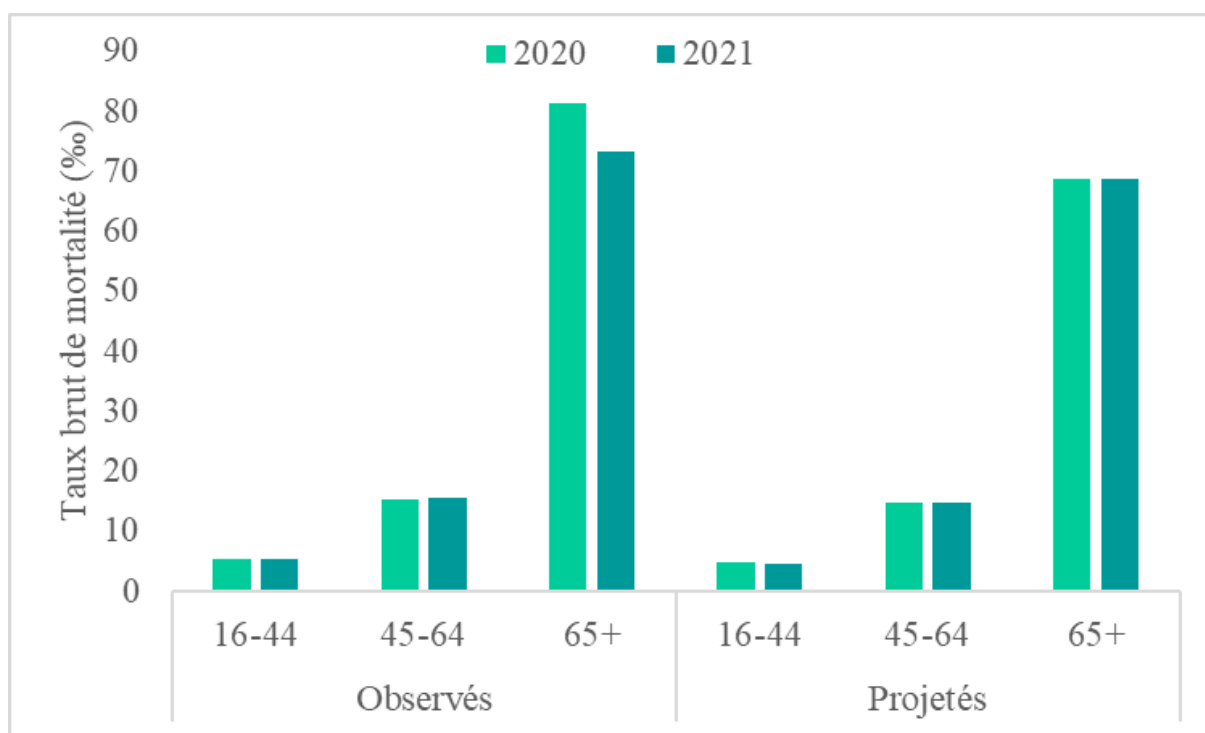
Figure 61 : Évolution des taux bruts de mortalité personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants selon le sexe entre 2016 et 2021



Source : SNDS, 2016 – 2021

Selon les résultats de la projection qui tient compte de l'évolution des tendances de la période 2016 – 2019, les taux de mortalité par âge auraient dû rester stables entre 2020 et 2021 (Figure 62). Dans la réalité, si cela a globalement été le cas pour les moins de 45 ans, ils ont un peu augmenté pour les 45-64 ans en 2021, et étaient bien supérieurs en 2020 pour les plus de 65 ans. La surmortalité en 2020 est alors probablement plus fortement influencée par les décès de personnes âgées.

Figure 62 : Évolution des taux de mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants selon le groupe d'âge entre 2020 et 2021

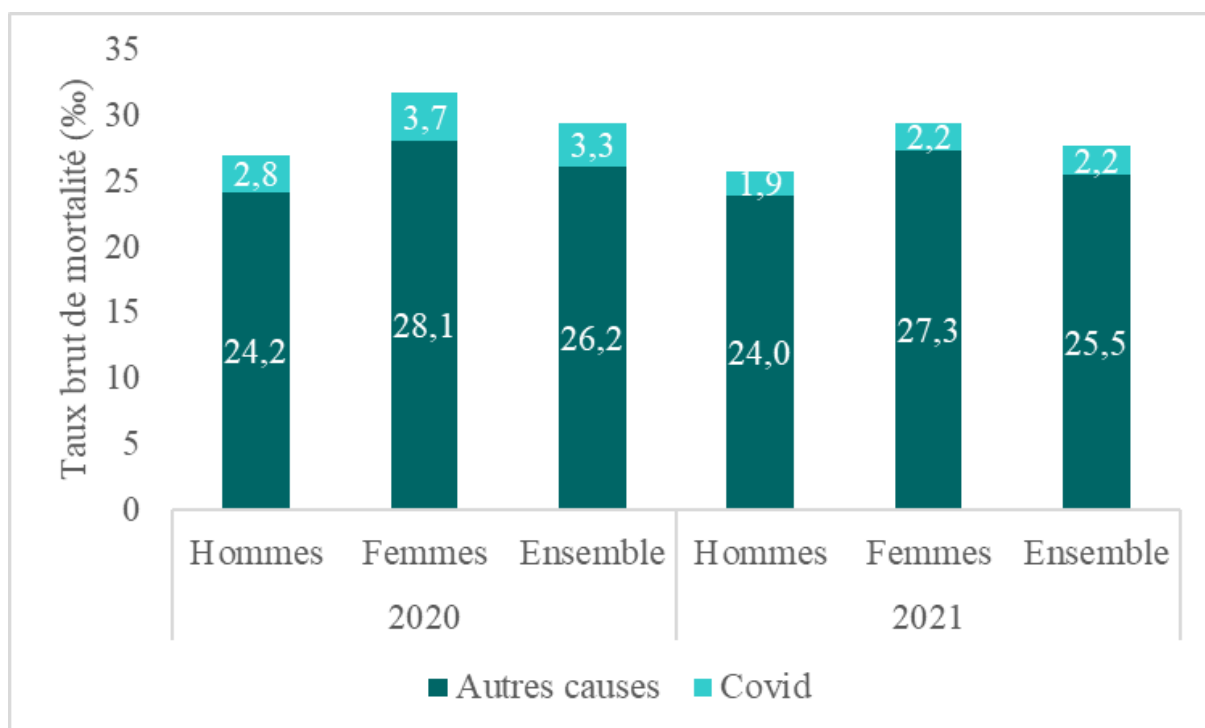


Source : SNDS, 2016 – 2021

III. Mortalité par COVID-19 des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

En 2020 et 2021, 9,5 % des décès pour la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants ont été attribués à l'infection de COVID-19 soit 2,7 décès pour 1 000 personnes. Ce taux est supérieur à celui observé pour la population générale, et l'est d'autant plus lorsque l'on standardise par le sexe et l'âge en 2020 (3,1 ‰) et en 2021 (2,0 ‰). Les taux de mortalité par COVID-19 ont largement baissé en 2021 par rapport à 2020, de 1,1 point pour les hommes et de 1,5 point pour les femmes (Figure 63). Particulièrement pour les femmes, la baisse de la mortalité par COVID-19 s'est cumulée à celle de la mortalité toutes causes conduisant à la réduction du taux de mortalité pour l'ensemble de la population observée précédemment.

Figure 63 : Taux brut de mortalité COVID-19 et autres causes selon le sexe pour la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants en 2020 et 2021

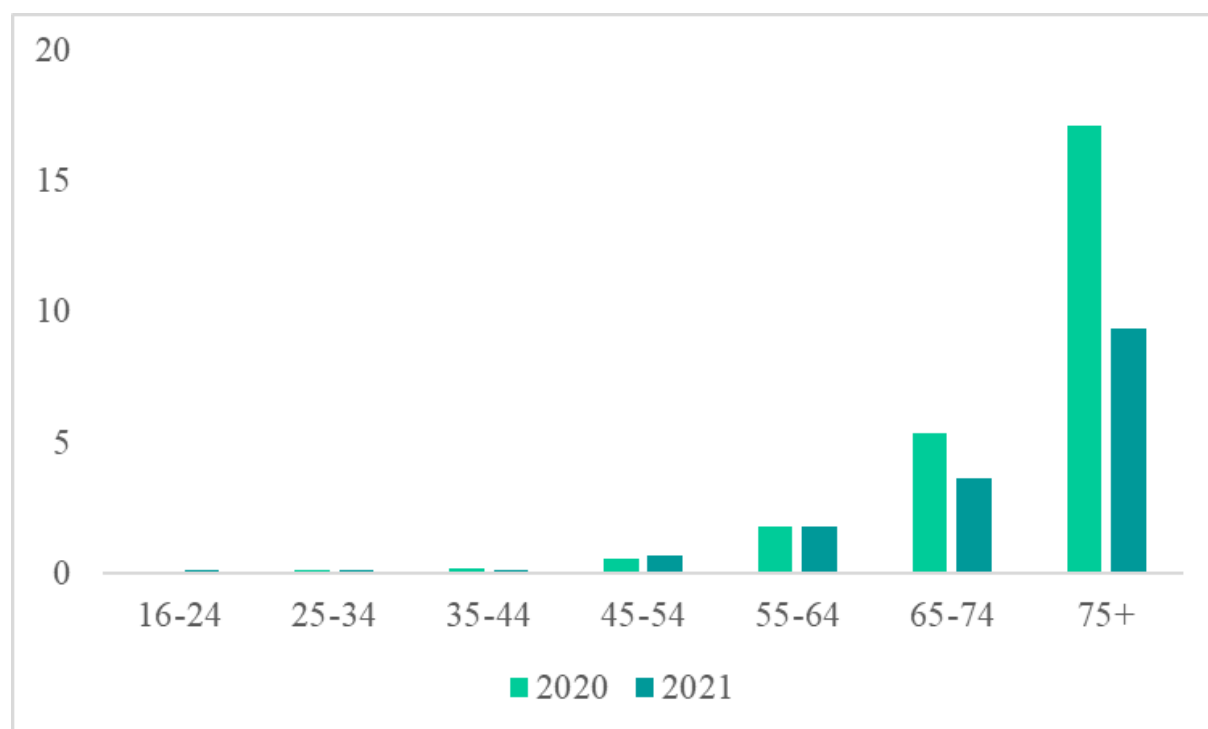


Source : SNDS, 2020-2021

Au global, les femmes ont des taux bruts de mortalité par COVID-19 plus importants que les hommes. Il s'agit néanmoins d'un effet de structure car elles ont des taux de mortalité à chaque âge systématiquement plus faible mais sont plus nombreuses aux âges élevés où les taux sont les plus importants.

On voit effectivement que comme pour les autres populations, les taux de mortalité par COVID-19 augmentent avec l'âge et sont particulièrement élevés au-delà de 65 ans (Figure 64). On observe que la baisse du taux de mortalité par COVID-19 entre 2020 et 2021 s'explique en grande partie par celle des plus de 65 ans. Les taux de mortalité des autres tranches d'âges sont relativement proches entre les deux années. L'évolution des taux de mortalité par COVID-19 contribuent alors à celle des taux de mortalité toutes causes qui sont stables pour les moins de 65 ans et augmentent pour les personnes âgées (Figure 62).

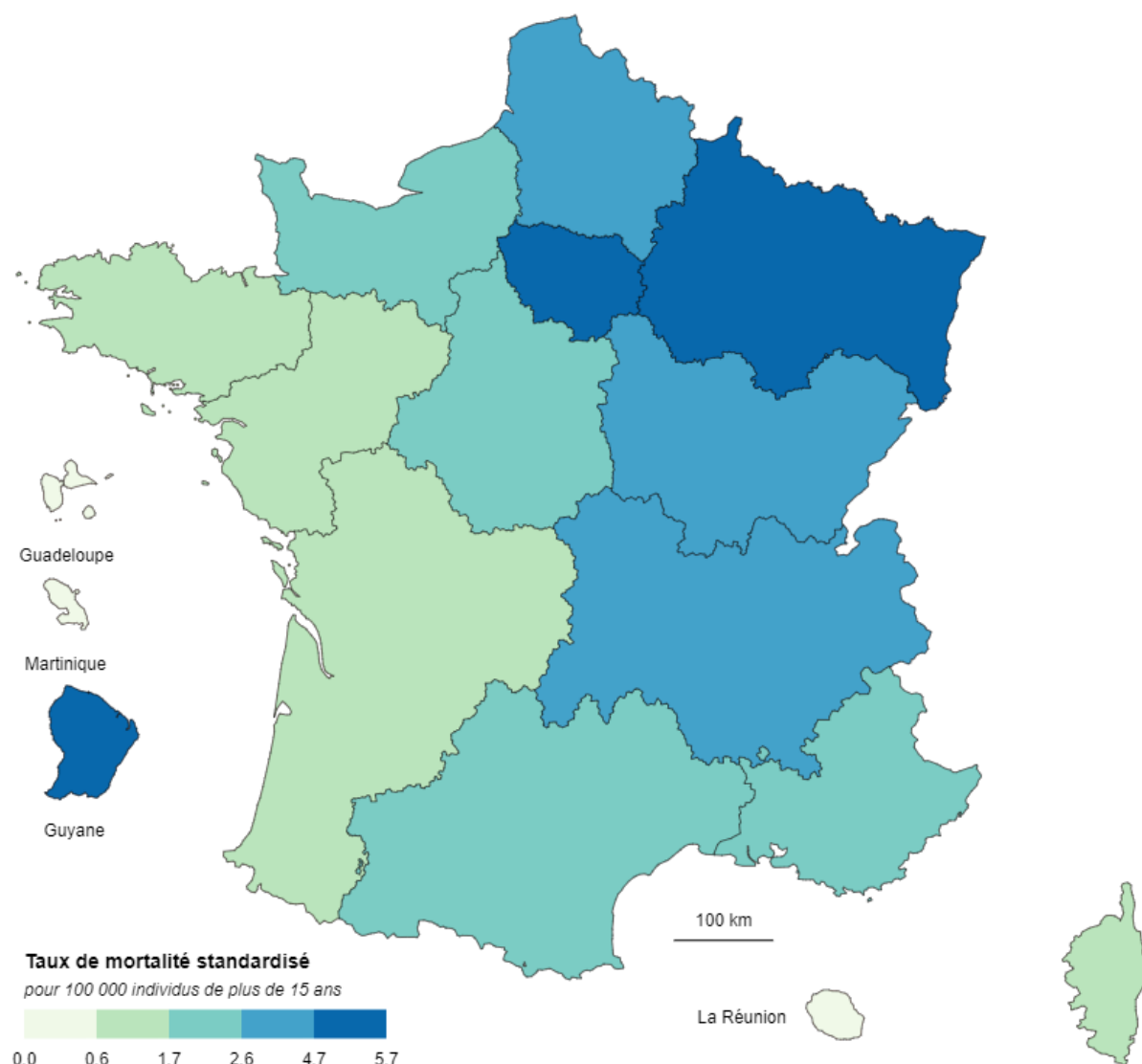
Figure 64 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants en 2020 et 2021



Source : SNDS, 2020-2021

La mortalité liée à l'infection de COVID-19 n'a pas impacté les régions françaises avec la même intensité. En 2020, ce sont la région Grand Est, l'Île-de-France et la Guyane qui ont présenté les taux de mortalité standardisés les plus hauts. Les régions de l'ouest de l'hexagone, la Corse et les autres DROM ont été globalement épargnés (Figure 65). En 2021, si l'ouest de l'hexagone et plus particulièrement la Bretagne, ainsi que la Corse et la Réunion demeurent peu touchées, la Guadeloupe et la Martinique avaient les taux de mortalité standardisés les plus importants (Figure 66). Les régions de l'est et du nord de l'hexagone présentaient encore une mortalité importante alors qu'elle était très faible en Guyane.

Figure 65 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec des troubles psychiques sévères et persistants dans les régions françaises en 2020



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

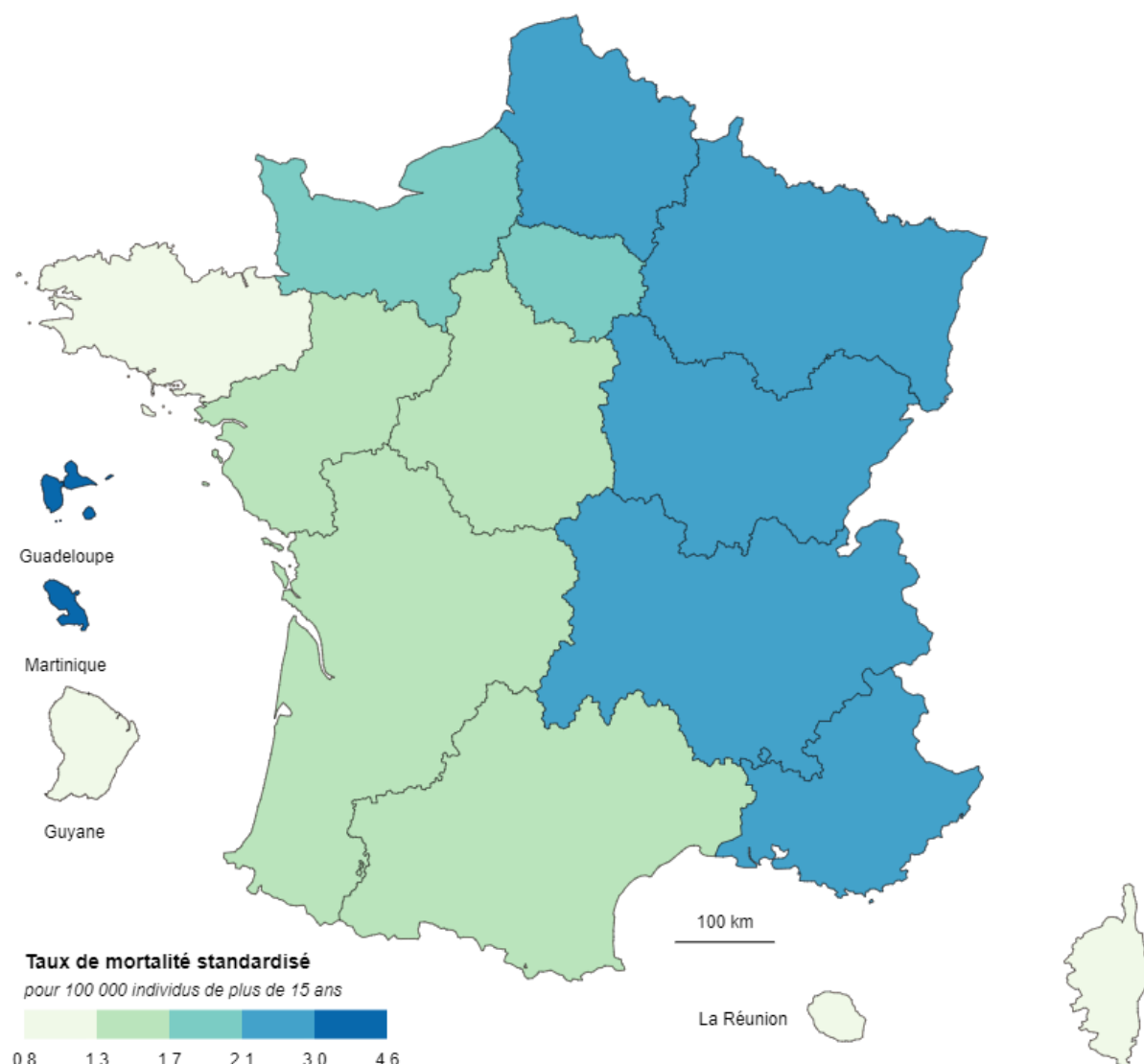
Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Réalisée par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

Figure 66 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec des troubles psychiques sévères et persistants dans les régions françaises en 2021



Classes : Méthode de seuils naturels (algorithme de Jenks) qui permet de créer des classes homogènes. En effet, cet algorithme vise à trouver le nombre de classes souhaitées en minimisant la variance intraclasse et en maximisant la variance interclasses.

Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

Source du fond de carte : IGN, Natural Earth, 2022

Réalisée par F. Duchaine

Sources des données : SNDS, 2015 – 2019 Recensement de la population 2019, Insee

IV. Synthèse de l'évolution et de l'impact de la pandémie sur la mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

La pandémie de COVID-19 a eu un impact marqué sur la mortalité de la population vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants, particulièrement en 2020. Elle a fortement augmenté en 2020. Malgré une baisse en 2021, elle n'est pas revenue à son niveau antérieur à la pandémie. En raison de la faible évolution sur la période 2016 – 2019, les taux de mortalité projetés sont similaires, malgré des résultats un peu inférieurs pour celui tenant compte uniquement de la tendance entre 2018 et 2019. En effet, les taux de mortalité ont connu une croissance plus lente cette année-là. Dans un cas comme dans l'autre, les taux de mortalité observés sont bien supérieurs à ceux projetés, ce qui permet de conclure à une surmortalité liée au contexte de crise.

La mortalité imputable à la COVID-19 est largement responsable du pic de mortalité observée en 2020 et des différences observées selon le sexe et l'âge. Il a été plus important chez les femmes, pour lesquelles le taux de mortalité par COVID-19 est supérieur à celui des hommes. La mortalité observée a été particulièrement plus élevée par rapport aux projections parmi les personnes âgées. Ces individus étant ceux qui ont les taux de mortalité par COVID-19 les plus hauts en 2020. Bien qu'il reste supérieur à ceux projetés, le taux de mortalité observée en 2021 baisse par rapport à 2020. Cette baisse est à la fois liée à la diminution de la mortalité par COVID-19, mais aussi celles des autres causes, en particulier pour les femmes. L'infection a alors d'une part provoquée le décès de personnes qui seraient décédées d'une autre cause en 2020, ainsi qu'un effet de moisson en précipitant celui d'individus qui seraient décédés plus tard.

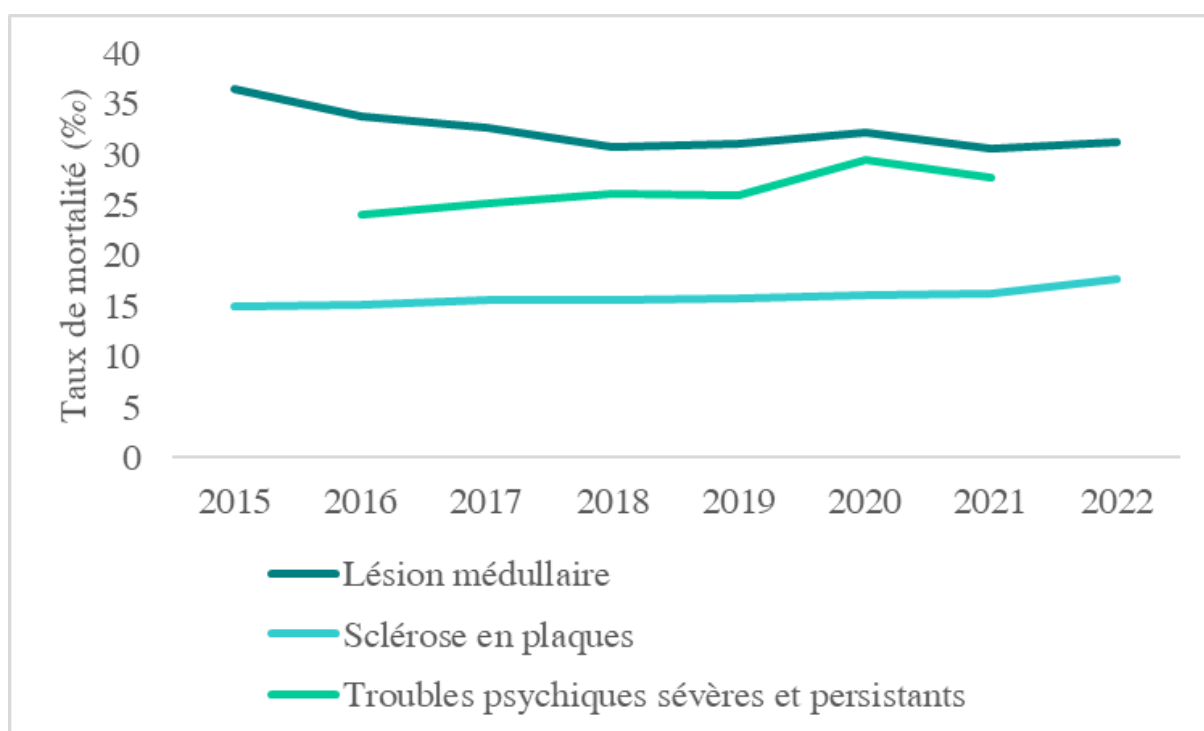
D'autres travaux français ont mis en évidence que les personnes atteintes de troubles psychiques hospitalisées avec la COVID-19 étaient plus à risque de décéder des suites de l'infection et qu'ils avaient moins de chance d'être admis dans les unités de soins intensifs (Descamps *et al.*, 2022 ; Fond *et al.*, 2021 ; Schwarzingger *et al.*, 2023).

Pour cette population en raison des contraintes de construction de l'algorithme, il n'a pas été possible de calculer les indicateurs de mortalité pour 2022. Néanmoins, le non-recours aux soins et les ruptures de prise en charge sont également des facteurs de dégradation d'état de santé pour ces individus (Chevance *et al.*, 2020). On peut alors supposer que la tendance à la hausse de la surmortalité, toutes causes confondues, observée pour les deux autres populations et la population générale, se soit produite également pour les individus vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants.

Conclusion

Pour la lésion médullaire, bien qu'il semble s'inscrire dans la continuité de la hausse de la mortalité entre 2018 et 2019, le taux de mortalité a été plus élevé en 2020. Malgré une baisse en 2021, il demeure supérieur à celui de la période prépandémique (Figure 67). C'est également le cas pour la population avec des troubles psychiques sévères et persistants pour laquelle le pic en 2020 est d'autant plus conséquent. Cependant, la surmortalité par rapport à la population générale pour les personnes vivant avec une lésion médullaire a continué à décroître, alors qu'elle a augmenté pour celle vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants. Contrairement aux deux autres populations, pour la sclérose en plaques, la hausse de la mortalité et de la surmortalité n'interviennent qu'à partir de 2022.

Figure 67 : Évolution des taux de mortalité des trois populations



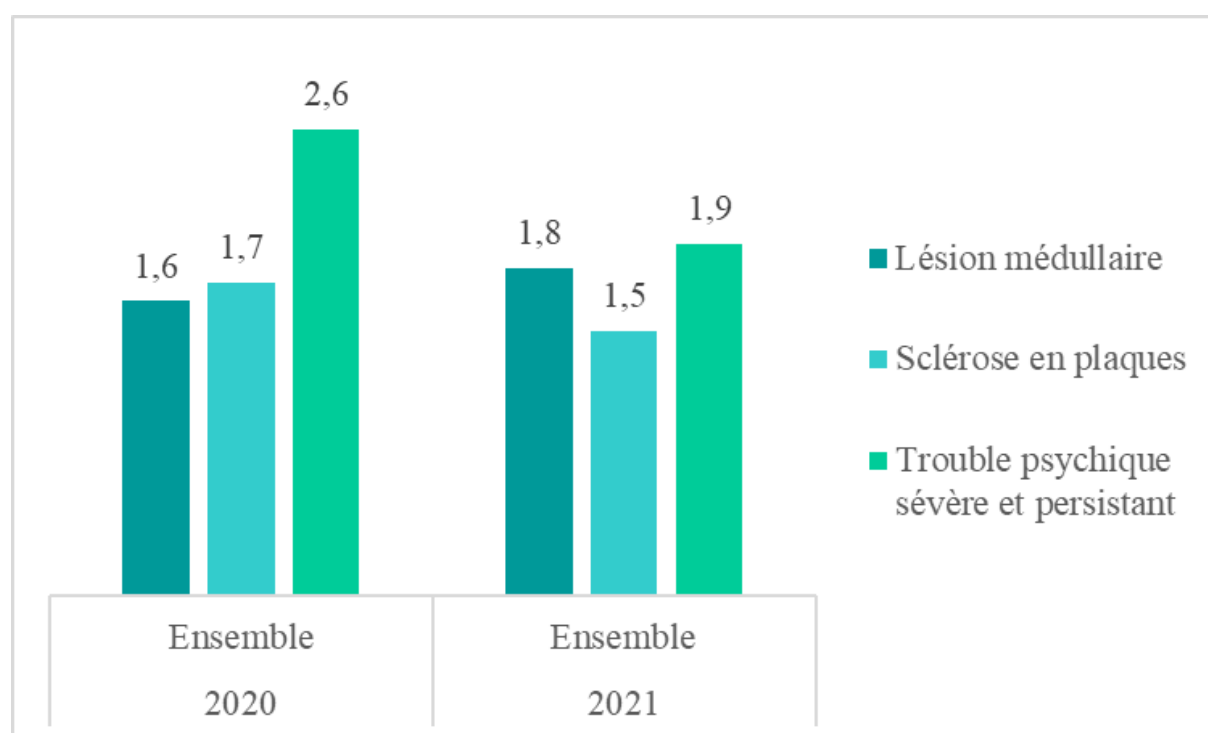
Source : SNDS, 2015-2022

La mortalité directement causée par l'infection de COVID-19 a été responsable de 8 à 10 % des décès sur la période 2020 – 2021 selon les populations. Cette part est similaire à celle de la population générale avec respectivement 10,4 % des décès attribuables à la COVID-19 en 2020 (Fouillet *et al.*, 2022) et 9,2 % en 2021 (Fouillet *et al.*, 2024). Lorsque l'on tient compte des effets de structure, la mortalité par COVID-19 des trois populations était supérieure à celle de la population générale (Figure 68). C'est la population vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants qui a été la plus touchée, et ce particulièrement en 2020. La mortalité des

personnes atteintes d'une lésion médullaire a également été conséquente et est restée stable en 2020 et 2021. C'est la mortalité des personnes avec une sclérose en plaques qui a été la moins impactée par l'infection en 2020 et 2021.

En population générale, ce sont globalement les hommes et les personnes âgées qui sont le plus décédés des suites de l'infection (Fouillet *et al.*, 2022 ; Pison et Meslé, 2022). Ce constat est également valable pour les trois populations étudiées. La mortalité a cependant touché plus fortement les autres tranches d'âges à partir de 2021 (Fouillet *et al.*, 2024). Si c'est également le cas pour la population vivant avec une lésion médullaire, les taux de mortalité par COVID-19 des moins de 65 ans, qui étaient très faibles voir nuls, n'ont pas évolué dans les deux autres populations.

Figure 68 : Indice comparatif de mortalité par COVID-19 des trois populations



Source : SNDS, 2020-2021

En France, la pandémie a entraîné un pic de mortalité en 2020, principalement influencée par les décès liés à l'infection (Fouillet *et al.*, 2022). Comme pour la population générale, en plus d'être une cause supplémentaire, l'infection par COVID-19 a provoqué la mort de personnes qui seraient décédées d'autres causes en 2020. On assiste en effet à une baisse de la mortalité pour les autres causes de décès entre 2019 et 2020 pour la population avec une lésion médullaire ou une sclérose en plaques. L'infection a été plus létale pour les personnes atteintes de lésion médullaire, mais la surmortalité par rapport à la population générale est modérée car les personnes touchées avaient un profil similaire (hommes et personnes âgées). Pour la sclérose

en plaques, le taux de mortalité par COVID-19 est plus faible et a entraîné une hausse moins conséquente de la mortalité. La population avec des troubles psychiques sévères et persistants présente la surmortalité la plus importante parce qu'elle a cumulé les taux de mortalité par COVID-19 les plus importants et une augmentation de la mortalité liée à d'autres causes.

Pour l'ensemble de la population française, la mortalité liée à la COVID-19 a baissé en 2021 mais les effets indirects de la pandémie commencent à apparaître avec une augmentation des autres causes de décès. Le pic observé en 2020 se résorbe en partie, sans toutefois que la mortalité revienne au niveau pré-pandémique. Un changement est également observé dans le profil des personnes décédées de l'infection avec des individus en moyenne plus jeunes. En plus de l'effet de moisson, la vaccination prioritaire des personnes âgées et vulnérables ainsi que la plus forte circulation du virus parmi les jeunes, en raison de l'assouplissement des restrictions sanitaires, peuvent expliquer ce changement. En complément, la hausse des autres causes de décès est provoquée par des effets indirects de la pandémie notamment les conséquences des difficultés d'accès aux soins (Blanpain, 2022 ; Fouillet *et al.*, 2024). La mortalité a diminué pour les individus atteints d'une lésion médullaire et de troubles psychiques sévères et persistants mais plutôt en raison d'une baisse de la mortalité par autres causes pour les premiers et par celle de la mortalité COVID-19 pour les seconds. Cette dernière a également baissé pour les personnes avec une sclérose en plaques mais a été compensée par une hausse d'autres causes chez les femmes, probablement en raison des conséquences indirectes de la pandémie. On peut alors supposer que l'effet de moisson a été moins important pour cette population, globalement moins impactée par les décès COVID, car c'est la seule dans laquelle la mortalité au-delà de 65 ans a augmenté.

En 2022, malgré une plus faible létalité de l'infection en raison du nouveau variant et de la vaccination, la mortalité a augmenté pour l'ensemble de la population. Cette année a en effet connu des épisodes de grippe et de fortes chaleurs particulièrement meurtriers, notamment pour les personnes les plus âgées. Néanmoins, l'excédent de décès a poursuivi sa croissance chez les plus jeunes. Pour ces derniers, on peut supposer que les retards de dépistage et de prise en charge ont provoqué une dégradation d'état de santé conséquente ayant pu aller jusqu'à entraîner le décès (Blanpain, 2023). Cette explication semble être à privilégier pour les individus atteints d'une lésion médullaire, pour lesquels la mortalité des moins de 45 ans a augmenté alors qu'elle a baissé chez les plus âgés. L'inverse est observé pour les deux autres populations qui ont potentiellement été plus impactées par la grippe et la canicule. Il est

également probable que les difficultés d'accès aux soins entraînent une mortalité à plus long terme.

Quelle que soit la population, on observe les mêmes variations dans la répartition et l'évolution de la mortalité par COVID-19. En 2020, ce sont principalement le Grand Est, l'Île-de-France ainsi que la Bourgogne-Franche-Comté et la région Auvergne-Rhône-Alpes qui ont été les plus impactées. L'intensité de l'épidémie a en effet été plus forte dans le Grand Est, particulièrement en Alsace, puis en Île-de-France pendant la première et la seconde vague en 2020. La Bourgogne-Franche-Comté et l'Auvergne-Rhône-Alpes ont été plus touchées pendant la seconde. En 2021, c'est l'ensemble de la moitié est de l'hexagone qui avait les taux de mortalité par COVID-19 les plus importants, encore une fois en raison de la diffusion de l'épidémie. Quelle que soit l'année, les régions de l'ouest et la Corse ont été peu touchées. Les départements et régions d'outre-mer, qui n'ont pas connu les vagues épidémiques avec la même ampleur et au même moment, sont plus variables selon les populations. Ils sont néanmoins à interpréter avec prudence en raison d'effectifs restreints (Bonnet et Camarda, 2024).

Les résultats présentés dans ce chapitre ont permis de décrire l'évolution de la mortalité des trois populations pendant la pandémie en la comparant avec les tendances prépandémiques. L'utilisation des causes de décès pour calculer la mortalité par COVID-19 a permis de mieux comprendre les variations observées. La méthode de projections utilisée est semblable à celle mobilisée par Blanpain pour la population générale française (2022). D'autres études internationales (Barnard *et al.*, 2022 ; Msemburi *et al.*, 2023) ou françaises (Moulaire *et al.*, 2024 ; Poucineau, *et al.*, 2024) utilisent des modèles prédictifs pour estimer les décès attendus. Dans le cadre du projet Covid-hosp, une comparaison entre les projections réalisées et le modèle décrit dans l'article de Moulaire *et al.* (2024) a montré des résultats très similaires pour la population SEP. Des constats et des hypothèses ont pu être posés mais seule l'étude détaillée des causes de décès, lorsqu'elles seront disponibles pour l'ensemble de la période, permettra d'analyser précisément le poids des différents facteurs dans l'évolution de la mortalité.

CONCLUSION GENERALE

Cette thèse s'inscrit dans le cadre du projet Handicovid dont l'objectif est d'évaluer les conséquences des restrictions d'accès aux soins liées à la pandémie de COVID-19 sur les personnes en situation de handicap. Elle aborde cette thématique sous l'angle de l'analyse démographique en se centrant sur les notions de parcours et de mortalité pour des populations spécifiques. Elle interroge les conséquences de la pandémie sur les parcours de soins et d'accompagnement ainsi que la mortalité à partir de méthodes fréquemment utilisées en démographie.

L'une des forces du démographe est de savoir mobiliser les sources de données en analysant leurs forces et limites, mais aussi de collecter l'information lorsque celle-ci n'est pas disponible. Ces deux compétences ont été utiles pour cette thèse. Les données médico-administratives du SNDS ont été utilisées pour constituer les bases de données nécessaires à la description des populations, puis à l'étude de leurs parcours de soins et de leur mortalité. C'est une source privilégiée dans un contexte où les données relatives à des populations spécifiques sont rares, en particulier lorsqu'il s'agit de travailler à l'échelon infranational ou sur des thématiques en particulier. Elle est en effet exhaustive, pour les personnes ayant recours au système de santé, et permet des analyses longitudinales sur de nombreux sujets relatifs à la consommation et les dépenses de santé ainsi que la mortalité. Ce sont néanmoins des données initialement produites dans une logique administrative et financière pour le système de soins. Les caractéristiques sociodémographiques concernant les bénéficiaires sont peu nombreuses, il n'y a pas de données cliniques, et pour l'instant, pas d'informations relatives à l'accompagnement.

Afin de collecter des données sur ces parcours d'accompagnement, par des aidants professionnels ou des proches, une enquête biographique, basée sur des entretiens semi-directifs (questionnaire et grilles biographiques), a été menée. Elle a permis de documenter la fréquence de recours aux soins ou d'intervention des aidants, et son évolution notamment pendant la pandémie. Les raisons des modifications de suivi avancées par les enquêtés ainsi que la possibilité de replacer les trajectoires dans leur parcours de vie ont participé à une meilleure compréhension des variations observées. Plus largement, ce matériau peut être utilisé pour illustrer ce qu'il s'est passé pendant la pandémie à partir d'exemples concrets et à travers la perception des individus. Les conclusions ne sont pas généralisables, mais peuvent servir de pistes de réflexion pour de futures études.

L'utilisation conjointe de ces sources a permis de répondre aux différentes questions de recherche posées dans la thèse.

Les résultats du Chapitre 3 confirment la possibilité de dénombrer exhaustivement et caractériser les populations à partir du SNDS, sous réserve que les individus aient eu recours à des soins au moins une fois pour leur pathologie entre 2012 et 2022. Les travaux menés ont permis de proposer, pour la première fois en France, un algorithme permettant de repérer les personnes atteintes d'une lésion médullaire et de fournir l'effectif ainsi que les principales caractéristiques de cette population. Si le niveau lésionnel n'a pu être repéré, l'origine de la lésion a pu être identifiée et permet d'étudier cette population au-delà du prisme de la traumatologie. L'intégration d'une version similaire de l'algorithme dans la cartographie des pathologies et des dépenses rend les informations relatives à cette population (prévalence, dépenses de soins associées, répartition géographique) directement accessibles sur l'Open Data de l'Assurance maladie. La démographie des deux autres populations a également pu être actualisée.

En décembre 2019, un peu plus de 130 000 personnes de plus de 15 ans vivaient avec une lésion médullaire en France. C'est une population majoritairement masculine et plutôt vieillissante. La structure par sexe et âge varie néanmoins selon l'origine de la lésion, avec une surreprésentation des hommes et des jeunes dans le cas des lésions traumatiques, alors que la part de femmes est plus importante parmi les lésions causées par une maladie ou une tumeur. Les individus vivants avec une sclérose en plaques sont à l'inverse majoritairement des femmes, et en moyenne plus jeunes, du fait de l'apparition de la maladie qui intervient entre 20 et 40 ans. Enfin, la population vivant avec des troubles psychiques et persistants est largement plus nombreuse avec un effectif supérieur à 800 000. Elle se caractérise par un équilibre entre la part d'hommes et de femmes, qui s'explique par une surreprésentation des hommes jeunes et des femmes plutôt âgées, en lien avec le type de pathologie.

Dans la même perspective, le Chapitre 5 avait pour objectif de présenter les résultats obtenus pour dresser un état des lieux actualisé sur la mortalité pour les trois populations. Malgré des sources et champs de la population qui varient, les résultats sont cohérents avec les travaux présents dans la littérature. Ils apportent des éléments supplémentaires à la connaissance pour ces populations en France, en particulier pour la lésion médullaire. Ces analyses ont permis de mettre en évidence que malgré des taux de mortalité différents, cette surmortalité par rapport à la population générale est relativement similaire. En effet, les différences dans les taux bruts de mortalité s'expliquent notamment par un effet de structure. La population SEP a le taux brut de

mortalité le plus faible. Cela s'explique par la surreprésentation des femmes et des individus en moyenne plus jeunes, donc avec des risques de décès plus faibles en population générale. À l'inverse, la population vivant avec une lésion médullaire se caractérise par une majorité d'hommes et des individus en moyenne plus âgés.

Néanmoins, même en tenant compte de ces effets de structure, des différences persistent. Ce sont alors les conséquences de la pathologie qui vont être déterminantes. Pour la lésion médullaire traumatique et les troubles psychiques sévères et persistants, la mortalité prématurée est importante, notamment chez les plus jeunes notamment en raison de la mortalité évitable (décès rapide après le traumatisme ou complications, comportements à risque, effets secondaires des traitements, qualité de la prise en charge, non-recours, etc.). Les lésions non traumatiques sont des pathologies qui entraînent une dégradation de l'état de santé plus progressive avec l'avancée en âge. Pour la sclérose en plaques, la surmortalité est relativement stable, quel que soit l'âge. Enfin, le sexe et l'âge expliquent une partie des inégalités territoriales de mortalité, mais ces dernières persistent également après standardisation. D'autres facteurs relatifs aux territoires ont alors probablement une influence, tels que le cadre de vie, ou l'accessibilité aux professionnels et établissements de santé.

Le Chapitre 6 quant à lui présente l'évolution de la mortalité avant et pendant la pandémie. Les taux de mortalité des trois populations ont connu des évolutions différentes avant la pandémie. Sur la période 2015-2019, la mortalité et la surmortalité de la population atteinte d'une lésion médullaire a baissé, et ce, quels que soient le sexe ou l'âge. Ces résultats sont dans la continuité de ceux trouvés dans la littérature, qui les justifient par les progrès dans la prise en charge globale de ces patients. Pour la sclérose en plaques, le taux brut de mortalité a une légère tendance à la hausse alors qu'à l'inverse la surmortalité par rapport à la population générale a plutôt une tendance à la baisse. En accord avec la littérature, plus qu'une évolution de la virulence de la pathologie, il semblerait que ce soit plutôt un effet de structure. En effet, entre 2015 et 2019, on observe un vieillissement de la population, soit davantage de personnes avec un risque de décéder plus important. Enfin, pour les personnes avec des troubles psychiques sévères et persistants, le taux de mortalité augmente alors que la surmortalité reste stable. Cela s'explique par une baisse de la surmortalité chez les jeunes alors qu'elle augmente chez les individus de plus de 45 ans, en particulier ceux avec des troubles psychotiques.

La comparaison des décès observés avec les décès attendus obtenus à l'aide de projections ainsi que l'étude de la mortalité par COVID-19 ont mis en évidence que les conséquences de la pandémie sur la mortalité ont été au-delà des décès liés à l'infection. Le pic observé en 2020 est en partie dû aux décès par COVID-19 pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire ou de troubles psychiques sévères et persistants. Cependant, pour la lésion médullaire, la mortalité par COVID-19 reste stable en 2021, la diminution de la mortalité globale est alors uniquement le fait d'une réduction de la mortalité par les autres causes. À l'inverse, pour les troubles psychiques sévères et persistants, la baisse observée en 2021 est le résultat du cumul d'une baisse de la mortalité par COVID-19 et de la mortalité liée aux autres causes. Pour la sclérose en plaques, le constat est plus nuancé et la surmortalité n'intervient réellement qu'à partir de 2022, et principalement chez les plus âgés. Bien qu'un peu plus importante en 2020, la mortalité directement causée par l'infection est relativement peu élevée et compensée par la baisse des autres causes de décès. Comme pour la mortalité générale, les variations de la mortalité par COVID-19 peuvent s'expliquer, en partie, par les différences de structure par sexe et âge des trois populations. Les personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants ou une lésion médullaire sont en moyenne plus âgées, avec une surreprésentation des hommes notamment aux âges jeunes. La population atteinte de sclérose en plaques est plus jeune et plus féminine.

Cependant, si la mortalité directement imputable à l'infection a effectivement joué un rôle dans les évolutions de la mortalité constatée, elle n'en a pas été le seul facteur. Dès 2021, la pandémie a eu des effets indirects sur la mortalité avec une hausse des autres causes de mortalité qui peut être attribuée à des retards de dépistage et de prise en charge ou des ruptures dans les parcours de soins. En 2022, des phénomènes extérieurs qui avaient eu peu de poids en 2020 et 2021, comme les décès liés à la grippe et aux épisodes de fortes chaleurs, sont aussi venus accroître la mortalité alors même que celle causée par l'infection avait diminué.

L'évolution des parcours de prise en charge sanitaire et d'accompagnement a été étudiée plus spécifiquement dans le cadre du Chapitre 4 en mobilisant les données médico-administratives et le matériau collecté dans le cadre de l'enquête biographique. Malgré des différences dans le suivi et l'accompagnement initial, les constats sont similaires entre la population atteinte d'une lésion médullaire ou d'une sclérose en plaques.

L'analyse de séquences a permis de montrer que les personnes les mieux suivies, généralement plus âgées et plus fréquemment des femmes, ont eu moins de risques d'interruptions de leur suivi, probablement car elles ont été identifiées comme les plus à risque. L'analyse conjointe des données du SNDS et de l'enquête ont mis en évidence des interruptions du suivi, en particulier par les masseurs-kinésithérapeutes, ou des reports voire annulations des consultations chez des spécialistes, d'exams ou d'actes de soins. Ces perturbations se sont concentrées pendant le premier confinement, mais certaines ont perduré après. L'analyse n'a pas été menée pour les troubles psychiques sévères et persistants mais la littérature a montré qu'ils avaient également connu des difficultés d'accès aux soins, notamment lors de la prise en charge de formes graves de COVID-19. Concernant l'accompagnement, certains aidants professionnels ont suspendu leur venue pendant les confinements. Alors que certaines personnes ont dû se débrouiller seules, une charge plus importante s'est également reportée sur les proches aidants. Les résultats confirment ainsi que la crise sanitaire a nécessité une réorganisation de la coordination de ces acteurs pour maintenir au mieux la continuité de la prise en charge.

Bien que l'on ait pu observer une hausse de la fréquence de recours ou de suivi en raison d'une dégradation de l'état de santé, elle n'est pas toujours précédée d'une rupture ou un report des soins ou de l'accompagnement. Plus globalement, les éléments disponibles ne permettent pas d'affirmer que les perturbations dans le suivi ont entraîné une dégradation de l'état de santé pour les personnes toujours vivantes fin 2022.

Les analyses de séquences menées sur les personnes décédées au cours de la période rejoignent et confirment les résultats précédents ainsi que ceux du Chapitre 6. À savoir que les individus dont le décès est intervenu en 2020 étaient plus âgés et en moins bonne santé, leur décès serait alors probablement intervenu même sans la pandémie. Le profil de celles décédées en 2021, plus jeunes et en meilleure santé confirme également l'hypothèse de l'effet de moisson. Concernant les décès intervenus après 2020, il semble que les personnes les mieux suivies avant 2020 l'étaient toujours, voire plus, pendant la pandémie. Leur décès est alors probablement lié à une dégradation d'état de santé qui n'a pas de lien direct avec le recours aux soins. À l'inverse, les individus les moins bien suivis ont connu plus d'interruptions ou de report de leurs soins ce qui a pu être l'un des facteurs ayant contribué au décès.

Les résultats présentés dans la thèse permettent d'actualiser la connaissance sur ces populations à plusieurs niveaux afin de fournir des informations aux politiques publiques pour adapter au mieux les dispositifs mis en place et éventuellement pour anticiper de futures crises. Elle confirme des perturbations dans les parcours de soins et d'accompagnement pendant la pandémie avec des variations selon les professionnels ou aidants concernés ainsi que les caractéristiques individuelles, dont la pathologie et l'état de santé. Ces dernières peuvent expliquer que, comme pour la population générale, les décès par COVID-19 ne sont pas les seuls responsables de la surmortalité observée pendant la crise sanitaire.

Aussi, la thèse montre l'intérêt de deux sources de données originales. Les données médico-administratives sont utiles pour décrire et étudier les trois populations d'intérêt, leurs parcours de soins et leur mortalité dans une perspective exhaustive, longitudinale et avec une actualisation fréquente. Les analyses menées sont ainsi répliquables pour d'autres populations avec une pathologie invalidante, dans la mesure où elles sont identifiables à partir des codes Cim-10 et nécessitent un recours aux soins fréquent. Le maintien de la qualité de vie de ces personnes passe également par un accompagnement par des professionnels et des proches, qui ne peut être dissocié des parcours de soins et de l'état de santé. Le recours à une enquête biographique s'est alors avéré nécessaire pour en tenir compte mais aussi plus largement pour apporter un éclairage sur les situations individuelles.

La thèse s'inscrit dans le projet Handicovid dans le cadre duquel des analyses sur le parcours de soins des personnes avec des troubles psychiques sévères et persistants ainsi que sur la dégradation d'état de santé des trois populations vont être menées et permettront de compléter les résultats présentés. Plus largement, ces résultats ouvrent d'autres perspectives de recherche, en particulier pour la lésion médullaire pour laquelle les études françaises sont peu nombreuses. L'utilisation des causes de décès pour analyser plus finement la mortalité et son évolution, avant, pendant ou après la pandémie peut par exemple être envisagée.

BIBLIOGRAPHIE

ABBOTT A., 1983, « Sequences of Social Events: Concepts and Methods for the Analysis of Order in Social Processes », *Historical Methods: A Journal of Quantitative and Interdisciplinary History*, 16(4), p. 129-147.

ABBOTT A., 1995, « Sequence Analysis: New Methods for Old Ideas », *Annual Review of Sociology*, 21, p. 93-113.

AHONIEMI E., POHJOLAINEN T., KAUTIAINEN H., 2011, « Survival after spinal cord injury in Finland. », *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(6), p. 481-485.

AJDACIC-GROSS V., SCHMID M., MUTSCH M., STEINEMANN N., VON WYL V., BOPP M., 2017, « The change in the sex ratio in multiple sclerosis is driven by birth cohort effects », *European Journal of Neurology*, 24(1), p. 98-104.

ALBERT T., RAVAUD J.-F., 2005, « Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities », *Spinal Cord*, 43(6), p. 357-365.

ALLARD T., BAYARDIN V., MOSNY E., 2020, « L'Île-de-France, région la plus touchée par le surcroît de mortalité pendant le confinement », *Insee Analyses Ile-de-France*, 118.

AMDAOUD M., ARCURI G., LEVRATTO N., 2020, « Covid-19 : analyse spatiale de l'influence des facteurs socio-économiques sur la prévalence et les conséquences de l'épidémie dans les départements français », Document de travail, Economix.

AMDAOUD M., ARCURI G., LEVRATTO N., 2021, « Healthcare system and social trust in the fight against COVID-19: the case of France », *European Journal of Public Health*, 31(4), p. 895-900.

AN DER HEIDEN W., HÄFNER H., 2015, « Investigating the long-term course of schizophrenia by sequence analysis », *Psychiatry Research*, 228(3), p. 551-559.

ANGELINI M., TEGLIA F., ASTOLFI L., CASOLARI G., BOFFETTA P., 2023, « Decrease of cancer diagnosis during COVID-19 pandemic: a systematic review and meta-analysis », *European Journal of Epidemiology*, 38(1), p. 31-38.

ANTOINE P., BRY X., DIOUF P. D., 1987, « La fiche "AGEVEN" : un outil pour la collecte des données rétrospectives », *Techniques d'enquête*, 13(2), p. 173-181.

AOUBA A., JOUGLA E., EB M., REY G., 2012, « Evolution de la mortalité et des causes de décès entre 1990 et 2009 », *Actualité et dossier en santé publique*, 80, p. 24-28.

ASSURANCE MALADIE, 2019, « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : Propositions de l'Assurance Maladie pour 2020 ».

ASSURANCE MALADIE, 2021, « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance Maladie pour 2022 ».

ASSURANCE MALADIE, 2022, « Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2023 ».

BAGEIN G., CONSTEMALLE V., DEROYON T., HAZO J.-B., NAOURI D., PESONEL E., VILAIN A., 2022, « L'état de santé de la population en France », Les dossiers de la Drees, 102, Paris, DREES.

BAJOS N., COUNIL E., FRANCK J., JUSOT F., PAILHÉ A., SPIRE A., MARTIN C., LYDIE N., SLAMA R., MEYER L., WARSZAWSKI J., 2021, « Social inequalities and dynamics of the early COVID-19 epidemic: a prospective cohort study in France », *BMJ Open*, 11(e052888).

BAJOS N., JUSOT F., PAILHÉ A., SPIRE A., MARTIN C., MEYER L., LYDIÉ N., FRANCK J.-E., ZINS M., CARRAT F., 2021, « When lockdown policies amplify social inequalities in COVID-19 infections: evidence from a cross-sectional population-based survey in France », *BMC Public Health*, 21(705).

BALLESTER J., QUIJAL-ZAMORANO M., MÉNDEZ TURRUBIATES R. F., PEGENAUTE F., HERRMANN F. R., ROBINE J. M., BASAGAÑA X., TONNE C., ANTÓ J. M., ACHEBAK H., 2023, « Heat-related mortality in Europe during the summer of 2022 », *Nature Medicine*, 29(7), p. 1857-1866.

BARADJI E., DAUPHIN L., EIDELIMAN J.-S., 2021, « Comment vivent les personnes handicapées - Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques », Les dossiers de la Drees, 75.

BARBIELLINI AMIDEI C., SALMASO L., BELLIO S., SAIA M., 2022, « Epidemiology of traumatic spinal cord injury: a large population-based study », *Spinal Cord*, 60(9), p. 812-819.

BARBIERI M., 2013, « La mortalité départementale en France », *Population*, 68(3), p. 433-479.

BARNARD S., CHIAVENNA C., FOX S., CHARLETT A., WALLER Z., ANDREWS N., GOLDBLATT P., BURTON P., DE ANGELIS D., 2022, « Methods for modelling excess mortality across England during the COVID-19 pandemic », *Statistical Methods in Medical Research*, 31(9), p. 1790-1802.

BARRO K., MALONE A., MOKEDE A., CHEVANCE C., 2020, « Gestion de l'épidémie de la COVID-19 par les établissements publics de santé — analyse de la Fédération hospitalière de France », *Journal de Chirurgie Viscérale*, 157(3, Supplement 1), p. S20-S24.

BARUN B., GABELIĆ T., ADAMEC I., BABIĆ A., LALIĆ H., BATINIĆ D., SKORIĆ M. K., HABEK M., 2020, « Influence of delaying ocrelizumab dosing in multiple sclerosis due to COVID-19 pandemics on clinical and laboratory effectiveness », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 48(102704).

BAULAIN R., JOVÉ J., SAKR D., GROSS-GOUPIL M., ROUYER M., PUEL M., BLIN P., DROZ-PERROTEAU C., LASSALLE R., THURIN N. H., 2023, « Clustering of prostate cancer healthcare pathways in the French National Healthcare database », *Cancer Innovation*, 2(1), p. 52-64.

BAXTER A. J., PATTON G., SCOTT K. M., DEGENHARDT L., WHITEFORD H. A., 2013, « Global Epidemiology of Mental Disorders: What Are We Missing? », *PLOS ONE*, 8(6):e65514.

BAYATI M., NOROOZI R., GHANBARI-JAHROMI M., JALALI F. S., 2022, « Inequality in the distribution of Covid-19 vaccine: a systematic review », *International Journal for Equity in Health*, 21(1):122.

BEIKI O., FRUMENTO P., BOTTAI M., MANOUCHEHRINIA A., HILLERT J., 2019, « Changes in the Risk of Reaching Multiple Sclerosis Disability Milestones In Recent Decades: A Nationwide Population-Based Cohort Study in Sweden », *JAMA neurology*, 76(6), p. 665-671.

BELLAMY V., LENGART F., BAUER-EUBRIET V., CASTAING É., 2023, « Le handicap en chiffres – Édition 2023 », *Panorama de la DREES*, p. 97.

BELLAMY V., ROELAND J.-L., CARIA A., 2004, « Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale », *Etudes & Résultats, DREES*, 347.

BIGGIN F., ASHCROFT Q., HOWCROFT T., KNIGHT J., EMSLEY H., 2023, « Discovering patterns in outpatient neurology appointments using state sequence analysis », *BMC Health Services Research*, 23(1):1208.

BIJL R. V., DE GRAAF R., HIRIPI E., KESSLER R. C., KOHN R., OFFORD D. R., USTUN T. B., VICENTE B., VOLLEBERGH W. A. M., WALTERS E. E., WITTCHEN H.-U., 2003, « The Prevalence Of Treated And Untreated Mental Disorders In Five Countries », *Health Affairs*, 22(3), p. 122-133.

BILLARI F. C., 2001, « Sequence Analysis in Demographic Research », *Canadian Studies in Population*, p. 439-458.

BLANPAIN N., 2021, « Combien y aurait-il eu de décès en France sans l'épidémie de Covid-19 ? », *Blog de l'Insee*.

BLANPAIN N., 2022, « Impact de l'épidémie de Covid-19 : 95 000 décès de plus qu'attendus de mars 2020 à décembre 2021 », *INSEE Premières*, 1902.

BLANPAIN N., 2023, « 53 800 décès de plus qu'attendus en 2022 : une surmortalité plus élevée qu'en 2020 et 2021 », *Insee Première*, 1951.

BLAVET T., 2023, « 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de pertes d'autonomie », *Etudes & Résultats, DREES*, 1255.

BLAVET T., CAENEN Y., 2023, « Les proches aidants : typologie d'une population hétérogène | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques », *Les dossiers de la Drees*, 110.

BLAXTER M., 1989, « A comparison of measures of inequality in morbidity », in *Health inequalities in European countries*, John Fox, p. 1173-1182.

BLAY J. Y., BOUCHER S., VU B. L., CROPET C., CHABAUD S., PEROL D., BARRANGER E., CAMPONE M., CONROY T., COUTANT C., CREVOISIER R. D., DEBREUVE-THERESSETTE A., DELORD J. P., FUMOLEAU P., GENTIL J., GOMEZ F., GUERIN O., JAFFRÉ A., LARTIGAU E., LEMOINE C., MAHE M. A., MAHON F. X., MATHIEU-DAUDE H., MERROUCHE Y., PENAULT-LLORCA F., PIVOT X., SORIA J. C., THOMAS G., VERA P., VERMEULIN T., VIENS P., YCHOU M., BEAUPERE S., 2021, « Delayed care for patients with newly diagnosed cancer due to COVID-19 and estimated impact on cancer mortality in France », *ESMO Open*, 6(3):100134.

BLUMENSHINE P., REINGOLD A., EGERTER S., MOCKENHAUPT R., BRAVEMAN P., MARKS J., 2008, « Pandemic Influenza Planning in the United States from a Health Disparities Perspective », *Emerging Infectious Diseases*, 14(5), p. 709-715.

BOCHER R., JANSEN C., GAYET P., GORWOOD P., LAPREVOTE V., 2020, « Réactivité et pérennité des soins psychiatriques en France à l'épreuve du COVID-19 », *L'Encephale*, 46(3), p. S81-S84.

BONNET F., CAMARDA C.-G., 2024, « Estimating subnational excess mortality in times of pandemic. An application to French départements in 2020 », *PLOS ONE*, 19(1):e0293752.

BONVALET C., LELIEVRE E., 2012, *De la famille à l'entourage*, Ined Editions, Grandes enquêtes, 472 p.

BOURDIN S., HACHAICHI M., MOODIE J., GASSEN N., IGARI A., LÖCSEI H., AMDAOU M., ARCURI G., LEVRATTO N., 2022, « Territorial impacts of COVID-19 and policy answers in European regions and cities ».

BOUVIER G., 2011, « L'enquête Handicap-Santé. Présentation générale », Document de travail, F1109, Insee.

BRETON D., BELLIOU N., BARBIERI M., D'ALBIS H., MAZUY M., 2021, « L'évolution démographique récente de la France : Moins de naissances, de mariages et de migrations, plus de décès... la Covid-19 bouleverse la dynamique de la population française », *Population*, Vol. 76(4), p. 577-638.

BRETON D., BELLIOU N., BARBIERI M., D'ALBIS H., MAZUY M., 2022, « L'évolution démographique récente de la France. En région comme au niveau national, des comportements démographiques encore marqués par la Covid-19 », *Population*, 77(4), p. 535-614.

BRODEUR S., VANASSE A., COURTEAU J., COURTEAU M., STIP E., FLEURY M.-J., LESAGE A., DEMERS M.-F., ROY M.-A., 2022, « Antipsychotic utilization trajectories three years after initiating or reinitiating treatment of schizophrenia: A state sequence analysis approach », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 145(5), p. 469-480.

BULLOCH A., CURRIE S., GUYN L., WILLIAMS J., LAVORATO D., PATTEN S., 2011, « Estimates of the treated prevalence of bipolar disorders by mental health services in the general population: Comparison of results from administrative and health survey data », *Chronic diseases and injuries in Canada*, 31, p. 129-134.

BUZZELL A., CHAMBERLAIN J. D., ERIKS-HOOGLAND I., HUG K., JORDAN X., SCHUBERT M., ZWAHLEN M., BRINKHOF M., 2020, « All-cause and cause-specific mortality following non-traumatic spinal cord injury: evidence from a population-based cohort study in Switzerland », *Spinal Cord*, 58(2), p. 157-164.

CADILLAC M., FOUILLET A., RIVERA C., CLANCHE F., COUDIN E., 2023, « Grandes causes de décès en France en 2021 : une année encore fortement marquée par le Covid-19 », *Etudes & Résultats, DREES*, 1288.

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE, 2024a, « Méthodologie médicale de la cartographie des pathologies et des dépenses, version G11 (années 2015 à 2022, Tous Régimes) ».

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE, 2024b, « Composition de la population de la cartographie ».

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE, 2024, « Lésion médullaire », *Data Ameli*.

CALOCER F., DEJARDIN O., KWIATKOWSKI A., BOURRE B., VERMERSCH P., HAUTECOEUR P., LAUNOY G., DEFER G., 2020, « Socioeconomic deprivation increases the risk of disability in multiple sclerosis patients », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 40:101930.

CAMBOIS E., ROBINE J.-M., 2003, « Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française », *Retraite et société*, 39(2), p. 59-91.

CAO Y., CLARK J. M. R., KRAUSE J. S., 2024, « Difficulty Obtaining Daily Necessities and Difficulty Obtaining SCI Services During the COVID-19 Pandemic Among People With Spinal Cord Injury », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 105(1), p. 82-87.

CAVAGNOUD R., BAILLET J., COSIO ZAVALA M. E., 2019, « Vers un usage renouvelé de la fiche Ageven dans l'analyse qualitative des biographies », *Cahiers québécois de démographie*, 48(1), p. 27-51.

CEPIDC, INSERM, 2022, « Les statistiques sur les causes médicales de décès de A à Z ».

CHAMBERLAIN J. D., BUZZELL A., GMÜNDER H. P., HUG K., JORDAN X., MOSER A., SCHUBERT M., ZWAHLEN M., BRINKHOF M. W. G., THE SWISCI STUDY GROUP AND THE SWISS NATIONAL COHORT, 2019, « Comparison of All-Cause and Cause-Specific Mortality of Persons with Traumatic Spinal Cord Injuries to the General Swiss Population: Results from a National Cohort Study », *Neuroepidemiology*, 52(3-4), p. 205-213.

CHAMBERLAIN J. D., GMÜNDER H. P., HUG K., JORDAN X., MOSER A., SCHUBERT M., BRINKHOF M. W. G., 2018, « Differential survival after traumatic spinal cord injury: evidence from a multi-center longitudinal cohort study in Switzerland », *Spinal Cord*, 56(10), p. 920-930.

CHAMBERLAIN J. D., MEIER S., MADER L., GROOTE P. M. von, BRINKHOF M. W. G., 2015, « Mortality and Longevity after a Spinal Cord Injury: Systematic Review and Meta-Analysis », *Neuroepidemiology*, 44(3), p. 182-198.

CHEN M. H., GOVEROVER Y., BOTTICELLO A., DELUCA J., GENOVA H. M., 2022, « Healthcare Disruptions and Use of Telehealth Services Among People With Multiple Sclerosis During the COVID-19 Pandemic », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 103(7), p. 1379-1386.

CHEN Y., DEVIVO M. J., RICHARDS J. S., SANAGUSTIN T. B., 2016, « Spinal Cord Injury Model Systems: Review of Program and National Database From 1970 to 2015 », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(10), p. 1797-1804.

CHEVANCE A., GOURION D., HOERTEL N., LLORCA P.-M., THOMAS P., BOCHER R., MORO M.-R., LAPREVOTE V., BENYAMINA A., FOSSATI P., MASSON M., LEAUNE E., LEBOYER M., GAILLARD R., 2020, « Assurer les soins aux patients souffrant de troubles psychiques en France pendant l'épidémie à SARS-CoV-2 », *L'Encéphale*, 46(Issue 3, Supplement), p. S3-S13.

CHONG H. Y., TEOH S. L., WU D. B.-C., KOTIRUM S., CHIOU C.-F., CHAIYAKUNAPRUK N., 2016, « Global economic burden of schizophrenia: a systematic review », *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, p. 357-373.

CLAEYS S., 2021, « Pendant la pandémie et après. Accompagner les personnes en situation de handicap. », *Repères et ressources en éthique*.

CLANCHE F., 2022, « Covid-19 et mortalité : les chiffres disponibles et leurs usages », Drees Méthodes, 4.

CLARK J. M., MARSHALL R., 2022, « Utilising International Statistical Classification of Diseases and Related Health Conditions (ICD)-10 Australian Modification Classifications of “Health Conditions” to Achieve Population Health Surveillance in an Australian Spinal Cord Injury Cohort », *Spinal Cord*, 60(8), p. 746-756.

COLDEFY M., GANDRE C., 2018, « Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée. », *Questions d'économie de la santé Irdes*, 237.

COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF POUR LES AIDANTS FAMILIAUX, 2020, « Les aidants sont les grands oubliés de cette crise. Enquête sur les impacts du confinement sur les aidant.e.s et sur leurs besoins », *IRES*.

CONFAVREUX C., COMPSTON D. A., HOMMES O. R., McDONALD W. I., THOMPSON A. J., 1992, « EDMUS, a European database for multiple sclerosis. », *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 55(8), p. 671-676.

CONSTANTINOU P., TUPPIN P., FAGOT-CAMPAGNA A., GASTALDI-MÉNAGER C., SCHELLEVIS F. G., PELLETIER-FLEURY N., 2018, « Two morbidity indices developed in a nationwide population permitted performing outcome-specific severity adjustment », *Journal of Clinical Epidemiology*, 103, p. 60-70.

CONTI A., CAMPAGNA S., GIANINO M. M., MAMO C., ONORATI R., ALBANESI B., DIMONTE V., BORRACCINO A., 2023, « Incidence and mortality of spinal cord injury from 2008 to 2020: a retrospective population-based cohort study in the Piedmont Region, Italy », *Spinal Cord*, 61(2), p. 99-105.

CORDAZZO P., 2013, *Parcours étudiants : de la formation à l'insertion professionnelle*, Habilitation à diriger des recherches, Université Montesquieu-Bordeaux IV.

COURGEAU D., LELIEVRE E., 1989, *Analyse démographique des biographies*, INED, 286 p.

COURGEAU D., LELIEVRE É., 1990, « L'approche biographique en démographie », *Revue française de sociologie*, 31(1), p. 55-74.

CREE B. A. C., OKSENBERG J. R., HAUSER S. L., 2022, « Multiple sclerosis: two decades of progress », *The Lancet Neurology*, 21(3), p. 211-214. doi:10.1016/S1474-4422(22)00040-0

DAUPHIN L., EIDELIMAN S., 2021, « Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : Que vaut l'indicateur « GALI » ? », Les dossiers de la Drees, 74.

DAVIN-CASALENA B., JARDIN M., GUERRERA H., MABILLE J., TREHARD H., LAPALUS D., MENAGER C., NAULEAU S., CASSARO V., VERGER P., GUAGLIARDO V., 2021, « L'impact de l'épidémie de COVID-19 sur les soins de premier recours en région Provence-Alpes-Côte d'Azur : retour d'expérience sur la mise en place d'un dispositif de surveillance en temps réel à partir des données régionales de l'Assurance maladie », *Revue d'épidémiologie et de santé publique (RESP)*, 69(3), p. 105-115.

DELPIERRE C., VANDENTORREN S., KELLY-IRVING M., MOULY D., 2021, « Statistiques, inégalités sociales de santé et Covid-19 », *Actualité et dossier en santé publique*, 113, p. 35-38.

DESCAMPS A., FRENKIEL J., ZARCA K., LAIDI C., GODIN O., LAUNAY O., LEBOYER M., DURAND-ZALESKI I., 2022, « Association between mental disorders and COVID-19 outcomes among inpatients in France: A retrospective nationwide population-based study », *Journal of Psychiatric Research*, 155, p. 194-201.

DESCHASAUX-TANGUY M., DRUESNE-PECOLLO N., ESSEDDIK Y., DE EDELENYI F. S., ALLÈS B., ANDREEVA V. A., BAUDRY J., CHARREIRE H., DESCHAMPS V., EGNELL M., FEZEU L. K., GALAN P., JULIA C., KESSE-GUYOT E., LATINO-MARTEL P., OPPERT J.-M., PÉNEAU S., VERDOT C., HERCBERG S., TOUVIER M., 2021, « Diet and physical activity during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) lockdown (March–May 2020): results from the French NutriNet-Santé cohort study », *The American Journal of Clinical Nutrition*, 113(4), p. 924-938.

DE SÈZE M., RUFFION A., DENYS P., JOSEPH P.-A., PERROUIN-VERBE B., 2007, « The neurogenic bladder in multiple sclerosis: review of the literature and proposal of management guidelines », *Multiple Sclerosis Journal*, 13(7), p. 915-928.

DESJEUX C., 2020, « COVID-19 : handicaps, perte d'autonomie et aides humaines. Difficultés et tensions des gestes barrières et des équipements de protection individuelle à domicile », *Alter*, 14(3), p. 249-257.

DETOURNAY B., DEBOUVIERE M., PEREIRA O., SEYER D., SOUDANT M., COUROUVE L., JOMA K., EPSTEIN J., GUILLEMIN F., 2019, « Economic burden of multiple sclerosis in France estimated from a regional medical registry and national sick fund claims », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 36:101396.

DEVIVO M. J., CHEN Y., WEN H., 2022, « Cause of Death Trends Among Persons With Spinal Cord Injury in the United States: 1960-2017 », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 103(4), p. 634-641.

D'HOOGE M. B., HAENTJENS P., NAGELS G., GARMYN M., DE KEYSER J., 2012, « Sunlight exposure and sun sensitivity associated with disability progression in multiple sclerosis », *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 18(4), p. 451-459.

DLOUHY K., BIEMANN T., 2015, « Optimal matching analysis in career research: A review and some best-practice recommendations », *Journal of Vocational Behavior*, 90, p. 163-173.

DUBOST C.-L., POLLAK C., REY S., 2020, « Les inégalités sociales face à l'épidémie de Covid-19 », Les dossiers de la Drees, 62.

DUCATEL P., DEBOUVERIE M., SOUDANT M., GUILLEMIN F., MATHEY G., EPSTEIN J., 2023, « Performance of administrative databases for identifying individuals with multiple sclerosis », *Scientific Reports*, 13(1):18310.

DUCHAINE F., ESPAGNACQ M., BENSMAIL D., REGAERT C., DENYS P., LEVY J., 2024, « A novel approach to the epidemiology of people living with spinal cord injuries in France based on an original algorithm from public health insurance data », *Journal of Epidemiology and Population Health*, 72(5):202773.

DUCHAINE F., ESPAGNACQ M., CORDAZZO P., 2024, « Mortalité des blessés médullaires : évolutions récentes et disparités infranationales », *Espace Populations Sociétés*.

DUFOUR I., BRODEUR S., COURTEAU J., ROY M.-A., VANASSE A., QUESNEL-VALLEE A., VEDEL I., 2024, « Care trajectories around a first dementia diagnosis in patients with serious mental illness », *Geriatrics & Gerontology International*, 24(6), p. 577-586.

DUFOUR I., VEDEL I., COURTEAU J., QUESNEL-VALLÉE A., 2023, « Trajectories of care of community-dwelling people living with dementia: a multidimensional state sequence analysis », *BMC Geriatrics*, 23(1):250.

EGGERICKX T., LEGER J.-F., SANDERSON J.-P., VANDESCHRIK C., 2018, « Inégalités sociales et spatiales de mortalité dans les pays occidentaux. Les exemples de la France et de la Belgique », *Espace populations sociétés*, 2018/1-2.

EIDELIMAN J.-S., REY M., 2024, « Le handicap, différentes approches pour une notion complexe. Premiers résultats de l'enquête Autonomie 2022 », *Etudes et Résultats, DREES*, 1317.

ERNSTSSON O., GYLLENSTEN H., ALEXANDERSON K., TINGHÖG P., FRIBERG E., NORLUND A., 2016, « Cost of Illness of Multiple Sclerosis - A Systematic Review », *PloS One*, 11(7):e0159129.

ESPAGNACQ M., 2008, *Mortalité à long terme et devenir social des blessés médullaires tétraplégiques. Etudes à partir des enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006.*, Ph.D. thesis, Université Panthéon-Sorbonne - Paris I.

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) », *Solidarité & Santé, DREES*, 68.

ESPAGNACQ M. F., ALBERT T., BOYER F. C., BROUARD N., DELCEY M., DÉSERT J.-F., LAMY M., LEMOUEL M.-A., MESLÉ F., RAVAUD J.-F., 2011, « Predictive factors of long-term mortality of persons with tetraplegic spinal cord injury: an 11-year French prospective study », *Spinal Cord*, 49(6), p. 728-735.

ESPAGNACQ M., REGAERT C., 2024, « 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) », *Rapport Irdes*, 592, p. 52.

ESPAGNACQ M., SERMET C., REGAERT C., 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 », *Rapport Irdes*, 587, p. 54.

ESPAGNACQ M., SERMET, CATHERINE, REGAERT C., DANIEL F., 2023, « Des disparités de limitations motrices ou organiques importantes entre les départements », *Question d'économie de la santé, IRDES*, 276.

FEKETE C., BRACH M., EHRLMANN C., POST M. W. M., INSCI, STUCKI G., 2020, « Cohort Profile of the International Spinal Cord Injury Community Survey Implemented in 22 Countries », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(12), p. 2103-2111.

FOND G., PAULY V., LEONE M., LLORCA P.-M., ORLEANS V., LOUNDOU A., LANCON C., AUQUIER P., BAUMSTARCK K., BOYER L., 2021, « Disparities in Intensive Care Unit Admission and Mortality Among Patients With Schizophrenia and COVID-19: A National Cohort Study », *Schizophrenia Bulletin*, 47(3), p. 624-634.

FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., BERGERON H., CLOUTIER R., DION S. A., ST-MICHEL G., 1998, « Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap », *International journal of rehabilitation research Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de réadaptation*, 21(2), p. 127-141.

FOUILLET A., GHOSN W., NAOURI D., COUDIN E., 2022, « Covid-19 : troisième cause de décès en France en 2020, quand les autres grandes causes baissent », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, Série Covid-19, N°16.

FOUILLET A., GHOSN W., RIVERA C., CLANCHE F., COUDIN E., 2024, « Grandes causes de mortalité en France en 2021 et tendances récentes », *Journal of Epidemiology and Population Health*, 72:202250.

FOULON S., MAURA G., DALICHAMPT M., ALLA F., DEBOUVERIE M., MOREAU T., WEILL A., 2017, « Prevalence and mortality of patients with multiple sclerosis in France in 2012: a study based on French health insurance data », *Journal of Neurology*, 264(6), p. 1185-1192.

FRANCIS F., TERROBA C., PERSOZ C., GAGLIOLO J.-M., ALLA F., 2020, « Quelle place pour les registres de morbidité à l'ère des données massives de santé ? », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68(2), p. 117-123.

FROMONT A., BINQUET C., CLERC L., MOREAU T., 2009, « Épidémiologie de la sclérose en plaques : la particularité française », *Revue Neurologique*, 165(8), p. 671-675.

FROMONT A., BINQUET C., SAULEAU E. A., FOURNEL I., BELLISARIO A., ADNET J., WEILL A., VUKUSIC S., CONFAVREUX C., DEBOUVERIE M., CLERC L., BONITHON-KOPP C., MOREAU T., 2010, « Geographic variations of multiple sclerosis in France », *Brain*, 133(7), p. 1889-1899.

FROUILLOU L., MOULIN L., 2019, « Les trajectoires socialement et spatialement différenciées des étudiants franciliens », *Formation emploi*, 145, p. 7-28.

FUNG V., PRICE M., BUSCH A. B., LANDRUM M. B., FIREMAN B., NIERENBERG A., DOW W. H., HUI R., FRANK R., NEWHOUSE J. P., HSU J., 2013, « Adverse Clinical Events Among Medicare Beneficiaries Using Antipsychotic Drugs: Linking Health Insurance Benefits and Clinical Needs », *Medical Care*, 51(7), p. 614-621.

GABADINHO A., RITSCHARD G., MÜLLER N. S., STUDER M., 2011, « Analyzing and Visualizing State Sequences in R with TraMineR », *Journal of Statistical Software*, 40, p. 1-37.

GANDRE C., ESPAGNACQ M., COLDEFY M., RADOSZYCKI L., TESTA D., 2021, « Détresse psychologique pendant le premier confinement lié à la Covid-19 : des facteurs de vulnérabilité spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap », *Question d'économie de la santé, IRDES*.

GANDRE 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*, 34(5), p. 613-619.

GARCIA J., TORRES C., BARBIERI M., CAMARDA C. G., CAMBOIS E., CAPORALI A., MESLE F., PONIAKINA S., ROBINE J.-M., GUERROUCHE K., 2021, « Différences de mortalité par Covid-19 : conséquence des imperfections et de la diversité des systèmes de collecte des données », *Population*, Vol. 76(1), p. 37-76.

GAUTHIER J.-A., WIDMER E. D., BUCHER P., NOTREDAME C., 2010, « Multichannel Sequence Analysis Applied to Social Science Data », *Sociological Methodology*, 40(1), p. 1-38.

GBAGUIDI B., GUILLEMIN F., SOUDANT M., DEBOUVERIE M., MATHEY G., EPSTEIN J., 2022, « Age-period-cohort analysis of the incidence of multiple sclerosis over twenty years in Lorraine, France », *Scientific Reports*, 12(1), p. 1001.

GBD 2016 MULTIPLE SCLEROSIS COLLABORATORS, 2019, « Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016 », *The Lancet. Neurology*, 18(3), p. 269-285.

GBD 2019 COLLABORATORS, 2022, « Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019 », *The Lancet Psychiatry*, 9(2), p. 137-150.

GBD SPINAL CORD INJURIES COLLABORATORS, 2023, « Global, regional, and national burden of spinal cord injury, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019 », *The Lancet. Neurology*, 22(11), p. 1026-1047.

GIRAUD O., PETIAU A., RIST B., TOUAHRIA-GAILLARD A., TRENTA A., 2020, « « Ça fait des années qu'on est confinés ». La crise sanitaire du Covid-19 révélatrice de la condition des proches aidant·e·s de personnes en situation de dépendance », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 243-260.

GOLAY P., MORANDI S., CONUS P., BONSAK C., 2019, « Identifying patterns in psychiatric hospital stays with statistical methods: towards a typology of post-deinstitutionalization hospitalization trajectories », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54(11), p. 1411-1417.

GOODIN D. S., KHANKHANIAN P., GOURRAUD P.-A., VINCE N., 2023, « Multiple sclerosis: Exploring the limits and implications of genetic and environmental susceptibility », *PloS One*, 18(6):e0285599.

GOULDEN R., IBRAHIM T., WOLFSON C., 2015, « Is high socioeconomic status a risk factor for multiple sclerosis? A systematic review », *European Journal of Neurology*, 22(6), p. 899-911.

GUSTAFSON K., STILLMAN M., CAPRON M., O'CONNELL C., LONGONI DI GIUSTO M., TYAGI N., SCIVOLETTO G., 2021, « COVID-19 and spinal cord injury and disease: results of an international survey as the pandemic progresses », *Spinal Cord Series and Cases*, 7(13).

HA C., DECOOL E., CHAN CHEE C., 2017, « Mortalité des personnes souffrant de troubles mentaux. Analyse en causes multiples des certificats de décès en France, 2000-2013 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 23, p. 500-508.

HAMONT M., 2010, « Dépistage et prise en charge du trouble bipolaire. Recommandations formalisés d'experts (RFE) [éditorial] », *L'Encéphale*, 36(Supplément 4), p. 77-78.

HAN X., JIANG F., ZHOU H., NEEDLEMAN J., GUO M., CHEN Y., LIU Y., TANG Y., 2020, « Hospitalization Pattern, Inpatient Service Utilization and Quality of Care in Patients With Alcohol Use Disorder: A Sequence Analysis of Discharge Medical Records », *Alcohol and Alcoholism*, 55(2), p. 179-186.

HANDEL A. E., HANDUNNETTHI L., GIOVANNONI G., EBERS G. C., RAMAGOPALAN S. V., 2010, « Genetic and environmental factors and the distribution of multiple sclerosis in Europe », *European Journal of Neurology*, 17(9), p. 1210-1214.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2015, « Actes et prestations affection de longue durée - N°20 : Paraplégie », *Les parcours de soins*.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2016, « Actes et prestations affection de longue durée - N°25 Sclérose en plaques », *Les parcours de soins*.

HA-VINH P., NAULEAU S., CLEMENTZ M., RÉGNARD P., SAUZE L., CLAVAUD H., 2016, « Geographic variations of multiple sclerosis prevalence in France: The latitude gradient is not uniform depending on the socioeconomic status of the studied population », *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*, 2:205521731663176.

HAZO J.-B., COSTEMALLE V., 2021, « Confinement du printemps 2020 : une hausse des syndromes dépressifs, surtout chez les 15-24 ans Résultats issus de la 1re vague de l'enquête EpiCov et comparaison avec les enquêtes de santé européennes (EHIS) de 2014 et 2019 », *Etudes & Résultats, DREES*, 1185.

HAZO J.-B., COSTEMALLE V., ROUQUETTE A., BAJOS N., 2021, « Une dégradation de la santé mentale chez les jeunes en 2020 », *Etudes & Résultats, DREES*, 1210.

HENTZEN C., HADDAD R., TURMEL N., BIARDEAU X., BEY E., AMARENCO G., DENYS P., GAME X., PHE V., PEYRONNET B., PERROUIN-VERBE M. A., JOUSSAIN C., 2022, « Priorisation des situations à risque en neuro-urologie : recommandations par méthode Delphi de l'Association française d'urologie (AFU), l'Association francophone internationale des groupes d'animation de la paraplégie (AFIGAP), le Groupe de neuro-urologie de langue française (GENULF), la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER) et la Société interdisciplinaire francophone d'urodynamique et de pelvi-périnéologie (SIFUD-PP) », *Progrès en Urologie*, 32(10), p. 635-655.

ISTVAN M., DUVAL M., HODEL K., AQUIZERATE A., CHASLERIE A., ARTARIT P., LAFORGUE E.-J., VICTORRI-VIGNEAU C., 2024, « Evolution of the profiles of new psychotropic drug users before and during the COVID-19 crisis: an original longitudinal approach through multichannel sequence analysis using the French health-care database », *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 10.1007/s00406-024-01774-3.

JAZAYERI S. B., MAROUFI S. F., MOHAMMADI E., DABBAGH OHADI M. A., HAGEN E.-M., CHALANGARI M., JAZAYERI S. B., SAFDARIAN M., ZADEGAN S. A., GHODSI Z., RAHIMI-MOVAGHAR V., 2023, « Incidence of traumatic spinal cord injury worldwide: A systematic review, data integration, and update », *World Neurosurgery*: X, 18:100171.

JONES E., PIKE J., MARSHALL T., YE X., 2016, « Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US », *BMC health services research*, 22(16):294.

JOURDAIN A., HUBERT T., 2012, « L'analyse biographique des parcours de soins comme méthode d'aide à la décision. Le cas de l'anorexie mentale », *Démographie et politiques sociales*, p. 1-17.

KARLINSKY A., KOBAK D., 2021, « Tracking excess mortality across countries during the COVID-19 pandemic with the World Mortality Dataset », *eLife*, 10:e69336.

KATZ S., FORD A. B., MOSKOWITZ R. W., JACKSON B. A., JAFFE M. W., 1963, « Studies of illness in the aged. The index of ADL : A standardized measure of biological and psychological function. », *JAMA*, 185, p. 914-919.

KHALATBARI-SOLTANI S., CUMMING R. C., DELPIERRE C., KELLY-IRVING M., 2020, « Importance of collecting data on socioeconomic determinants from the early stage of the COVID-19 outbreak onwards », *Journal of Epidemiology and Community Health*, 74(8), p. 620-623.

KHLAT M., GHOSN W., GUILLOT M., VANDENTORREN S., DCCOVMIG RESEARCH TEAM, 2022, « Impact of the COVID-19 crisis on the mortality profiles of the foreign-born in France during the first pandemic wave », *Social Science & Medicine (1982)*, 313:115160.

KHLAT M., LE COEUR S., 2021, « COVID-19 Epidemic: Early Shift in the Socioeconomic Profile of the Affected Population », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6):3185.

KINGWELL E., ZHU F., EVANS C., DUGGAN T., OGER J., TREMLETT H., 2020, « Causes that Contribute to the Excess Mortality Risk in Multiple Sclerosis: A Population-Based Study », *Neuroepidemiology*, 54(2), p. 131-139.

KOCH-HENRIKSEN N., MAGYARI M., 2021, « Apparent changes in the epidemiology and severity of multiple sclerosis », *Nature Reviews. Neurology*, 17(11), p. 676-688. doi:10.1038/s41582-021-00556-y

KOCH-HENRIKSEN N., SØRENSEN P. S., 2010, « The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology », *The Lancet Neurology*, 9(5), p. 520-532.

KRAUSE J. S., CAO Y., DEVIVO M. J., DIPIRO N. D., 2016, « Risk and Protective Factors for Cause-Specific Mortality After Spinal Cord Injury », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(10), p. 1669-1678.

KRAUSE J. S., CARTER R. E., 2009, « Risk of mortality after spinal cord injury: relationship with social support, education, and income », *Spinal Cord*, 47(8), p. 592-596.

KRAUSE J. S., SAUNDERS L. L., ACUNA J., 2012, « Gainful employment and risk of mortality after spinal cord injury: effects beyond that of demographic, injury and socioeconomic factors », *Spinal Cord*, 50(10), p. 784-788.

KRETT J. D., SALTER A., NEWSOME S. D., 2023, « Era of COVID-19 in Multiple Sclerosis Care », *Neurologic Clinics*, 42(1), p. 319-340.

KURTZKE J. F., 1975, « A reassessment of the distribution of multiple sclerosis. Part one », *Acta Neurologica Scandinavica*, 51(2), p. 110-136. doi:10.1111/j.1600-0404.1975.tb01364.x

LABORDE C., BIGOSI F., GREMY I., 2021, « Proches aidants : qui sont-ils et que font-ils ? », *Actualité et dossier en santé publique*, 116(4), p. 6-9.

LAFORGUE E.-J., ISTVAN M., CHASLERIE A., ARTARIT P., VALLOT G., JOLLIET P., GRALL-BRONNEC M., VICTORRI-VIGNEAU C., 2023, « Characterization of antipsychotic utilization before clozapine initiation for individuals with schizophrenia: an innovative visualization of trajectories using French National Health Insurance data », *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 32:e59.

LAMBERT-CÔTÉ L., BOUHNİK A.-D., BENDIANE M.-K., BÉRENGER C., MONDOR M., HUIART L., LAUZIER S., 2020, « Adherence trajectories of adjuvant endocrine therapy in the five years after its initiation among women with non-metastatic breast cancer: a cohort study using administrative databases », *Breast Cancer Research and Treatment*, 180(3), p. 777-790.

LAVELA S. L., WU J., NEVEDAL A. L., HARRIS A. H. S., FRAYNE S. M., ARNOW K. D., BARRETO N. B., DAVIS K., EISENBERG D., 2023, « The impact of the COVID-19 pandemic on individuals living with spinal cord injury: A qualitative study », *Rehabilitation Psychology*, 68(1), p. 12-24.

LAWRENCE D., KISELY S., PAIS J., 2010, « The Epidemiology of Excess Mortality in People with Mental Illness », *The Canadian Journal of Psychiatry*, 55(12), p. 752-760.

LE BIHAN-BENJAMIN C., SIMONNET J.-A., ROCCHI M., KHATI I., MÉNARD E., HOUAS-BERNAT E., MÉRIC J.-B., BOUSQUET P.-J., 2022, « Monitoring the impact of COVID-19 in France on cancer care: a differentiated impact », *Scientific Reports*, 12(1):4207.

LE FORT M., ESPAGNACQ M., ALBERT T., LEFÈVRE C., PERROUIN-VERBE B., RAVAUD J.-F., 2018, « Risk of pressure ulcers in tetraplegic people: a French survey crossing regional experience with a long-term follow-up », *European Journal of Public Health*, 28(6), p. 993-999.

LE MEUR N., GAO F., BAYAT S., 2015, « Mining care trajectories using health administrative information systems: the use of state sequence analysis to assess disparities in prenatal care consumption », *BMC Health Services Research*, 15(1):200.

LE MEUR N., VIGNEAU C., LEFORT M., LEBBAH S., JAIS J.-P., DAUGAS E., BAYAT S., 2019, « Categorical state sequence analysis and regression tree to identify determinants of care trajectory in chronic disease: Example of end-stage renal disease », *Statistical Methods in Medical Research*, 28(6), p. 1731-1740.

LE MINEZ S., ROUX V., 2021, « 2020 : une hausse des décès inédite depuis 70 ans », *Insee Première*, 1847.

LELIEVRE É., VIVIER G., 2001, « Évaluation d'une collecte à la croisée du quantitatif et du qualitatif. L'enquête Biographies et entourage », *Population*, 56(6), p. 1043-1073.

LENGAGNE P., PENNEAU A., PICHETTI S., SERMET C., 2015, « L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : résultats de l'enquête Handicap-santé. », *Les rapports de l'IRDES*, 560.

LERAY E., BRASSAT D., 2018, « les facteurs de risque de la sclérose en plaques », ARSEP Fondation.

LERAY E., MOREAU T., FROMONT A., EDAN G., 2016, « Epidemiology of multiple sclerosis », *Revue Neurologique*, 172(1), p. 3-13.

LERAY E., MORRISSEY S., YAOUANQ J., COUSTANS M., LE PAGE E., CHAPERON J., EDAN G., 2007, « Long-term survival of patients with multiple sclerosis in West France », *Multiple Sclerosis Journal*, 13(7), p. 865-874.

LERAY E., VUKUSIC S., DEBOUVERIE M., CLANET M., BROCHET B., DE SÈZE J., ZÉPHIR H., DEFER G., LEBRUN-FRENAY C., MOREAU T., CLAVELOU P., PELLETIER J., BERGER E., CABRE P., CAMDESSANCHÉ J.-P., KALSON-RAY S., CONFAYREUX C., EDAN G., 2015, « Excess Mortality in Patients with Multiple Sclerosis Starts at 20 Years from Clinical Onset: Data from a Large-Scale French Observational Study », *PLoS ONE*, 10(7).

LESNARD L., SAINT POL T. de, 2006, « Introduction aux méthodes d'appariement optimal (Optimal Matching Analysis) », *Bulletin de méthodologie sociologique*, 90, p. 5-25.

LEVIEIL A., 2017, « Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques », *Etudes & Résultats, DREES*, 1003.

LUTAUD R., CORTAREDONA S., DELORME L., PERETTI-WATEL P., MIROUSE J., BORG M., CATTANEO L., THERY D., GENTILE G., PRADIER C., IRIT T., BROUQUI P., TARDIEU S., CARLES M., GENTILE S., 2024, « COVID-19 patient experiences in prehospital pathways: a processual approach using life-events calendar method and state sequence analysis shows detrimental delays », *Family Medicine and Community Health*, 12(1):e002447.

MAJDAN M., PLANCIKOVA D., NEMCOVSKA E., KRAJCOVICOVA L., BRAZINOVA A., RUSNAK M., 2017, « Mortality due to traumatic spinal cord injuries in Europe: a cross-sectional and pooled analysis of population-wide data from 22 countries », *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, 25:64.

MANACORDA T., BANDIERA P., TERZUOLI F., PONZIO M., BRICHETTO G., ZARATIN P., BEZZINI D., BATTAGLIA M. A., 2021, « Impact of the COVID-19 pandemic on persons with multiple sclerosis: Early findings from a survey on disruptions in care and self-reported outcomes », *Journal of Health Services Research & Policy*, 26(3), p. 189-197.

MANOUCHEHRINIA A., TANASESCU R., TENCH C. R., CONSTANTINESCU C. S., 2016, « Mortality in multiple sclerosis: meta-analysis of standardised mortality ratios », *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 87(3), p. 324-331.

MARIJON E., KARAM N., JOST D., PERROT D., FRATTINI B., DERKENNE C., SHARIFZADEHGAN A., WALDMANN V., BEGANTON F., NARAYANAN K., LAFONT A., BOUGOUIN W., JOUVEN X., 2020, « Out-of-hospital cardiac arrest during the COVID-19 pandemic in Paris, France: a population-based, observational study », *The Lancet. Public Health*, 5(8):e437.

MARRIE R. A., ELLIOTT L., MARRIOTT J., COSSOY M., BLANCHARD J., LEUNG S., YU N., 2015, « Effect of comorbidity on mortality in multiple sclerosis », *Neurology*, 85(3), p. 240-247.

MAZZUCO S., CAMPOSTRINI S., 2022, « Life expectancy drop in 2020. Estimates based on Human Mortality Database », *PloS One*, 17(1):0262846.

MCBRIDE-HENRY K., NAZARI ORAKANI S., GOOD G., ROGUSKI M., OFFICER T. N., 2023, « Disabled people's experiences accessing healthcare services during the COVID-19 pandemic: a scoping review », *BMC health services research*, 23(1):346.

MCGRATH J. J., CHARLSON F., WHITEFORD H. A., 2016, « Challenges and options for estimating the prevalence of schizophrenia, psychotic disorders, and bipolar disorders in population surveys », Washington, DC, United States, National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine.

MCGRATH R., HALL O., PETERSON M., DEVIVO M., HEINEMANN A., KALPAKJIAN C., 2019, « The association between the etiology of a spinal cord injury and time to mortality in the United States: A 44-year investigation », *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42(4), p. 444-452.

MCKAY R., LETARTE L., LEBEL A., QUESNEL-VALLÉE A., VANASSE A., BARTLETT G., BLAIS L., BUCKERIDGE D., CHOINIÈRE M., HUDON C., LACASSE A., LAMARCHE B., LEBEL A., QUESNEL-VALLÉE A., ROBERGE P., ÉMOND V., POMEY M.-P., BENIGERI M., CLOUTIER A.-M., DORAIS M., COURTEAU J., COURTEAU M., PLANTE S., CAMBON P., GIGUÈRE A., LEROUX I., ST-LAURENT D., ROY D., BORJA J., NÉRON A., LANDRY G., ETHIER J.-F., DAULT R., CÔTÉ-MARCIL M.-A., TREMBLAY P., QUIRION S., ON BEHALF OF THE TORSADE COHORT WORKING GROUP, 2022, « Exploring social inequalities in healthcare trajectories following diagnosis of diabetes: a state sequence analysis of linked survey and administrative data », *BMC Health Services Research*, 22(1):131.

MELTZER E., CHARRON O., WOZNY J., ONUORAH H., MONTAGUE A., KLINE A. C., LARGENT A., KRAUSE T. M., FREEMAN L., 2023, « Indirect impact of the COVID-19 pandemic on the care and outcomes of people with MS: A combined survey and insurance claims study », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 80:105085.

MICHEL F., GAILLET S., CORNU J. N., ROBERT G., GAME X., PHE V., KARSENTY G., 2020, « Recommandations jointes des comités de l'AFU (neuro-urologie, CUROPF, CTMH) pour l'urologie fonctionnelle durant la crise sanitaire liée au COVID-19 », *Progrès en Urologie*, 30(8), p. 414-425.

MIDDLETON J. W., DAYTON A., WALSH J., RUTKOWSKI S. B., LEONG G., DUONG S., 2012, « Life expectancy after spinal cord injury: a 50-year study », *Spinal Cord*, 50(11), p. 803-811.

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, 2021, « Décret n° 2021-848 du 29 juin 2021 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « système national des données de santé » », *Journal officiel* n°0150, 0150.

MÖCKL J., MANTHEY J., MURAWSKI M., LINDEMANN C., SCHULTE B., REIMER J., POGARELL O., KRAUS L., 2024, « Clustering care pathways of people with alcohol dependence using a data linkage of routine data in Bremen, Germany », *BMC Medicine*, 22(1):219.

MOGHADDAM V. K., DICKERSON A. S., BAZRAFESHAN E., SEYEDHASANI S. N., NAJAFI F., HADEI M., MOMENI J., MORADI G., SARMADI M., 2021, « Socioeconomic determinants of global distribution of multiple sclerosis: an ecological investigation based on Global Burden of Disease data », *BMC Neurology*, 21(1):145.

MONDEN K. R., ANDREWS E., PILARSKI C., HEARN J., WUDLICK R., MORSE L. R., 2021, « COVID-19 and the spinal cord injury community: Concerns about medical rationing and social isolation », *Rehabilitation Psychology*, 66(4), p. 373-379.

MONZIOLS M., CHAPUT H., VERGER P., SCRONIAS D., VENTELOU B., 2020a, « Trois médecins généralistes sur quatre ont mis en place la téléconsultation depuis le début de l'épidémie de Covid-19 », *Etudes & Résultats, DREES*, 1162.

MONZIOLS M., CHAPUT H., VERGER P., SCRONIAS D., VENTELOU B., 2020b, « Comment les médecins généralistes ont-ils exercé leur activité pendant le confinement lié au Covid-19 ? », *Etudes & Résultats, DREES*, 1150.

MONZIOLS M., CHAPUT H., VERGER P., SCRONIAS D., VENTELOU B., 2020c, « Après le confinement, les médecins généralistes ne reviennent que progressivement à une activité normale », *Etudes & Résultats, DREES*, 1160.

MORENO-KÜSTNER B., MARTÍN C., PASTOR L., 2018, « Prevalence of psychotic disorders and its association with methodological issues. A systematic review and meta-analyses », *PloS One*, 13(4):e0195687.

MORMICHE P., BOISSONNAT V., 2003, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » », *Revue française des affaires sociales*, 1-2, p. 267-285.

MOSS B. P., MAHAJAN K. R., BERMEL R. A., HELLISZ K., HUA L. H., HUDEC T., HUSAK S., MCGINLEY M. P., ONTANEDA D., WANG Z., WEBER M., TAGLIANI P., CÁRDENAS-ROBLEDO S., ZABALZA A., ARRAMBIDE G., CARBONELL-MIRABENT P., RODRÍGUEZ-BARRANCO M., SASTRE-GARRIGA J., TINTORE M., MONTALBAN X., DOUGLAS M., OGBUOKIRI E., ARAVIDIS B., COHEN J. A., MOWRY E. M., FITZGERALD K. C., 2020, « Multiple sclerosis management during the COVID-19 pandemic », *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 26(10), p. 1163-1171.

MOULAIRE P., HEJBLUM G., LAPIDUS N., THE COVID HOSP WORKING GROUP, 2024, « Excess mortality and years of life lost from 2020 to 2023 in France: a cohort study of the overall impact of the COVID-19 pandemic on mortality », 2023.12.13.23299903.

MSEMBURI W., KARLINSKY A., KNUTSON V., ALESHIN-GUENDEL S., CHATTERJI S., WAKEFIELD J., 2023, « The WHO estimates of excess mortality associated with the COVID-19 pandemic », *Nature*, 613(7942), p. 130-137.

NAGI S. Z., 1976, « An Epidemiology of Disability among Adults in the United States », *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 54(4), p. 439-467.

NAKKEN O., LINDSTRØM J. C., HOLMØY T., 2018, « Sex ratio in multiple sclerosis mortality over 65 years; an age-period-cohort analysis in Norway », *Journal of Neurology*, 265(6), p. 1295-1302.

NAOURI D., 2021, « En 2020, le nombre de séjours hospitaliers hors Covid-19 a diminué de 13 % par rapport à 2019 », *Etudes & Résultats, DREES*, 1204.

NEGRINI S., GRABLJEVEC K., BOLDRINI P., KIEKENS C., MOSLAVAC S., ZAMPOLINI M., CHRISTODOULOU N., 2020, « Up to 2.2 million people experiencing disability suffer collateral damage each day of COVID-19 lockdown in Europe », *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56(3), p. 361-365.

NESTRIGUE C., COM-RUELLE L., BRICARD D., 2019, « Parcours de soins et déterminants des parcours de soins en phase post-aiguë d'un accident vasculaire cérébral (AVC) », Document de travail, IRDES, 82.

NEWMAN S. C., BLAND R. C., 1991, « Mortality in a Cohort of Patients with Schizophrenia: A Record Linkage Study* », *The Canadian Journal of Psychiatry*, 36(4), p. 239-245.

NGUENA NGUEFACK H. L., PAGÉ M. G., CHOINIÈRE M., VANASSE A., DESLAURIERS S., ANGARITA-FONSECA A., BLANCHETTE M.-A., LACASSE A., 2022, « Distinct care trajectories among persons living with arthritic conditions: A two-year state sequence analysis », *Frontiers in Pain Research*, 3.

NOVELLI S., OPATOWSKI L., MANTO C., RAHIB D., DE LAMBALLERIE X., WARSZAWSKI J., MEYER L., ON BEHALF OF THE EPICOV STUDY GROUP, 2024, « Risk Factors for Community and Intrahousehold Transmission of SARS-CoV-2: Modeling in a Nationwide French Population-Based Cohort Study, the EpiCoV Study », *American Journal of Epidemiology*, 193(1), p. 134-148.

OBSERVATOIRE REGIONAL DE LA SANTE PAYS DE LA LOIRE, 2020, « Recours au médecin généraliste pendant le confinement en Pays de la Loire », *Epidémio COVID-19 : comprendre et agir*, 4.

OCDE, 2021, « Renforcer la première ligne : Comment les soins primaires aident les systèmes de santé à s'adapter à la pandémie de COVID-19 ».

OCDE, 2022, « Dealing with backlogs: Disruptions in non-COVID care during the pandemic ». doi:10.1787/2c161b2a-en

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2013, « Lésion de la moëlle épinière ».

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2014, « Lésions de la moelle épinière. Perspectives internationales ».

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2020, « Lignes directrices internationales pour la certification et la classification (codage) des décès dus à la Covid-19 ».

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2022a, « Principaux repères sur la schizophrénie ».

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2022b, « Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2030 ».

PALMER K., MONACO A., KIVIPELTO M., ONDER G., MAGGI S., MICHEL J.-P., PRIETO R., SYKARA G., DONDE S., 2020, « The potential long-term impact of the COVID-19 outbreak on patients with non-communicable diseases in Europe: consequences for healthy ageing », *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(7), p. 1189-1194.

PANDOLFI F., BRUN-BUISSON C., GUILLEMOT D., WATIER L., 2023, « Care pathways of sepsis survivors: sequelae, mortality and use of healthcare services in France, 2015–2018 », *Critical Care*, 27(1):438.

PAPON S., BEAUMEL C., 2021, « Bilan démographique 2020 : Avec la pandémie de Covid-19, nette baisse de l'espérance de vie et chute du nombre de mariage », *INSEE Premières*, 1834.

PARENT S., BARCHI S., LEBRETON M., CASHA S., FEHLINGS M. G., 2011, « The Impact of Specialized Centers of Care for Spinal Cord Injury on Length of Stay, Complications, and Mortality: A Systematic Review of the Literature », *Journal of Neurotrauma*, 28(8), p. 1363-1370.

PAZ-ZULUETA M., PARÁS-BRAVO P., CANTARERO-PRIETO D., BLÁZQUEZ-FERNÁNDEZ C., OTERINO-DURÁN A., 2020, « A literature review of cost-of-illness studies on the economic burden of multiple sclerosis », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 43:102162.

PENNEAU A., PICHETTI S., SERMET C., 2015, « L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 2 », Les rapports de l'IRDES, 561.

PIERRET C., MAINGUY M., LERAY E., 2024, « Prevalence of multiple sclerosis in France in 2021: Data from the French health insurance database », *Revue Neurologique*, 180(5), p. 429-437.

PIERROT-DESEILLIGNY C., SOUBERBIELLE J.-C., 2017, « Vitamin D and multiple sclerosis: An update », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 14, p. 35-45.

PISON G., MESLE F., 2021, « France 2020 : 68 000 décès supplémentaires imputables à l'épidémie de Covid-19: », *Population & Sociétés*, N° 587(3), p. 1-4. d

PISON G., MESLE F., 2022, « La Covid-19 plus meurtrière pour les hommes que pour les femmes », *Population & Sociétés*, N° 598(3), p. 1-4.

PIVOT D., DEBOUVERIE M., GRZEBYK M., BRASSAT D., CLANET M., CLAVELOU P., CONFAVREUX C., EDAN G., LERAY E., MOREAU T., VUKUSIC S., HEDELIN G., GUILLEMIN F., 2016, « Geographical Heterogeneity of Multiple Sclerosis Prevalence in France », *PloS One*, 11(12):e0167556.

POLLAK C., REY S., DUBOST C.-L., 2021, « Les importantes inégalités sociales face à l'épidémie de Sars-Cov-2 se confirment », *Actualité et dossier en santé publique*, 116(4), p. 49-52.

POLLOCK G., 2007, « Holistic Trajectories: a Study of Combined Employment, Housing and Family Careers by using Multiple-Sequence Analysis », *Journal of the Royal Statistical Society Series A: Statistics in Society*, 170(1), p. 167-183.

POUCINEAU J., DELORY T., LAPIDUS N., HEJBLUM G., CHOUAÏD C., LE CŒUR S., KHLAT M., 2022, « Hospital admissions and mortality for acute exacerbations of COPD during the COVID-19 pandemic: A nationwide study in France », *Frontiers in Medicine*, 16(9):995016.

POUCINEAU J., KHLAT M., LAPIDUS N., CHOUAÏD C., ESPAGNACQ M., DELORY T., LE CŒUR S., 2024, « Impact of the COVID-19 pandemic on lung cancer diagnoses and mortality: A nationwide study in France », *Cancer Epidemiology*, 93:102679.

POUCINEAU J., KHLAT M., LAPIDUS N., ESPAGNACQ M., CHOUAÏD C., DELORY T., LE CŒUR S., 2024, « Impact of the COVID-19 Pandemic on COPD Patient Mortality: A Nationwide Study in France », *International Journal of Public Health*, 69:1606617.

QIAN Z., LI Y., GUAN Z., GUO P., ZHENG K., DU Y., YIN S., CHEN B., WANG H., JIANG J., QIU K., ZHANG M., 2023, « Global, regional, and national burden of multiple sclerosis from 1990 to 2019: Findings of global burden of disease study 2019 », *Frontiers in Public Health*, 11:1073278.

QUANTIN C., CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALAIRES, 2015a, « Etude des algorithmes de définition de pathologies dans le système national d'information inter-régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) - Partie 1 ».

QUANTIN C., CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALAIRES, 2015b, « Etude des algorithmes de définition de pathologies dans le système national d'information inter-régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) - Partie 2 ».

RACHAS A., FONTAINE R., THOMAS M., ROBINE J.-M., GAVAZZI G., LAURENT M., CARCAILLON-BENTATA L., CANOÛ-POITRINE F., 2023, « Individual and contextual risk factors for mortality in nursing home residents during the first wave of COVID-19 in France: a multilevel analysis of a nationwide cohort study », *Age and Ageing*, 52(8):afad165.

RAVAUD J. F., DÉSERT J. F., BOULONGNE D., DELCEY M., PEDELUCQ J. P., TRAMBLAY M., CAYOT-DECHARTE A., PAPA A., MAURY M., 1998, « The Tetrafigap Survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured individuals: Part I. Protocol and methodology », *Spinal Cord*, 36(2), p. 117-124.

RAVAUD J.-F., 2014, « Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d'observation essentiel de la statistique publique », *Informations sociales*, 183(3), p. 40-49.

RAVAUD J.-F., FOUGEYROLLAS P., 2005, « Le concept de handicap et les classifications internationales : la convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé société et solidarité*, 2, p. 13-27.

REY G., FOUILLET A., JOUGLA É., HEMON D., 2007, « Vagues de chaleur, fluctuations ordinaires des températures et mortalité en France depuis 197 », *Population*, 62(3), p. 533-564.

REY G., JOUGLA E., FOUILLET A., HÉMON D., 2009, « Ecological association between a deprivation index and mortality in France over the period 1997 – 2001: variations with spatial scale, degree of urbanicity, age, gender and cause of death », *BMC Public Health*, 9(1):33.

REY M., 2023, « En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021 », *Etudes & Résultats, DREES*, 1254.

RICAN S., JOUGLA E., SALEM G., 2003, « Inégalités socio-spatiales de mortalité en France », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 30-31, p. 142-145.

ROBETTE N., 2011, *Explorer et décrire les parcours de vie: les typologies de trajectoires*, CEPED, Paris, Université Paris Descartes, Les clés pour ..., 86 p.

ROBETTE N., 2014a, « L'étude des parcours de vie, démarche descriptive ou causale ? », *Idées économiques et sociales*, 177(3), p. 8-15.

ROBETTE N., 2014b, « Séquences multidimensionnelles », in *L'analyse statistique des trajectoires : Typologies de séquences et autres approches*, Paris, Ined Éditions, Méthodes et Savoirs, p. 57-64.

ROBETTE N., THIBAUT N., 2008, « Analyse harmonique qualitative ou méthodes d'appariement optimal ? Une analyse exploratoire de trajectoires professionnelles », *Population*, 63(4), p. 621-646.

RODRIGUEZ-AGUDELO Y., NAVA-ADAN J., PAZ-RODRIGUEZ F., ABUNDES-CORONA A., FLORES-RIVERA J., CORONA T., 2022, « Quality of life and mental health in multiple sclerosis patients during the COVID-19 Pandemic », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 70:104487.

ROLLOT F., FAUVERNIER M., UHRY Z., VUKUSIC S., BOSSARD N., REMONTET L., LERAY E., OFSEP INVESTIGATORS, 2021, « Effects of Age and Disease Duration on Excess Mortality in Patients With Multiple Sclerosis From a French Nationwide Cohort », *Neurology*, 97(4):e403-e413.

ROQUILLY A., VIGUÉ B., BOUTONNET M., BOUZAT P., BUFFENOIR K., CESAREO E., CHAUVIN A., COURT C., COOK F., DE CROUY A. C., DENYS P., DURANTEAU J., FUENTES S., GAUSS T., GEERAERTS T., LAPLACE C., MARTINEZ V., PAYEN J. F., PERROUIN-VERBE B., RODRIGUES A., TAZAROURTE K., PRUNET B., TROPANO P., VERMEERSCH V., VELY L., QUINTARD H., 2020, « French recommendations for the management of patients with spinal cord injury or at risk of spinal cord injury », *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*, 39(2), p. 279-289.

ROUX J., 2018, *Parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques à partir des données médico-administratives en France*, Ph.D. thesis, Université de Rennes 1.

ROUX J., GUILLEUX A., LEFORT M., LERAY E., 2019, « Use of healthcare services by patients with multiple sclerosis in France over 2010–2015: a nationwide population-based study using health administrative data », *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*, 5(4):2055217319896090.

ROY C. M., BOLLMAN E. B., CARSON L. M., NORTHROP A. J., JACKSON E. F., MORESKY R. T., 2021, « Assessing the indirect effects of COVID-19 on healthcare delivery, utilization and health outcomes: a scoping review », *European Journal of Public Health*, 31(3), p. 634-640.

RUFFION A., SEZE M., DENYS P., PERROUIN-VERBE B., CHARTIER-KASTLER E., 2007, « Recommandations du Groupe d'Études de Neuro-Urologie de Langue Française (GENULF) pour le suivi du blessé médullaire et du patient spina bifida », *Progrès en urologie*, 17(3), p. 631-633.

SAHA S., CHANT D., MCGRATH J., 2007, « A systematic review of mortality in schizophrenia: is the differential mortality gap worsening over time? », *Archives of General Psychiatry*, 64(10), p. 1123-1131.

SANTE PUBLIQUE FRANCE, 2020, « Bulletin de santé publique canicule. Bilan été 2020. »

SANTE PUBLIQUE FRANCE, 2023, « Guide d'utilisation du système national des données ».

SAVIC G., DEVIVO M. J., FRANKEL H. L., JAMOUS M. A., SONI B. M., CHARLIFUE S., 2017a, « Long-term survival after traumatic spinal cord injury: a 70-year British study », *Spinal Cord*, 55(7), p. 651-658.

SAVIC G., DEVIVO M. J., FRANKEL H. L., JAMOUS M. A., SONI B. M., CHARLIFUE S., 2017b, « Causes of death after traumatic spinal cord injury—a 70-year British study », *Spinal Cord*, 55(10), p. 891-897.

SCALFARI A., KNAPPERTZ V., CUTTER G., GOODIN D. S., ASHTON R., EBERS G. C., 2013, « Mortality in patients with multiple sclerosis », *Neurology*, 81(2), p. 184-192.

SCHWARZINGER M., LUCHINI S., TESCHL M., ALLA F., MALLET V., REHM J., 2023, « Mental disorders, COVID-19-related life-saving measures and mortality in France: A nationwide cohort study », *PLoS medicine*, 20(2):e1004134.

SEMENTATO L., BOTTON J., DROUIN J., CUENOT F., DRAY-SPIRA R., WEILL A., ZUREIK M., 2021, « Chronic diseases, health conditions and risk of COVID-19-related hospitalization and in-hospital mortality during the first wave of the epidemic in France: a cohort study of 66 million people », *The Lancet Regional Health - Europe*, 8:100158.

SENTHINATHAN A., CIMINO S., JAGLAL S. B., CRAVEN B. C., TU K., GUILCHER S., 2024, « The impact of the COVID-19 virus and pandemic on healthcare utilization, access, delivery, experiences, and outcomes in the spinal cord injuries/dysfunction population: A scoping review study », *PloS One*, 19(2):e0297384.

SEPPÄNEN A.-V., DANIEL F., HOUZARD S., LE BIHAN C., COLDEFY M., GANDRÉ C., 2023, « Breast Cancer Care Pathways for Women with Preexisting Severe Mental Disorders: Evidence of Disparities in France? », *Journal of Clinical Medicine*, 12(2):412.

SILBERZAN L., MARTIN C., BAJOS N., EPICOV STUDY GROUP, BAJOS N., WARSZAWSKI J., BAGEIN G., BARLET M., BECK F., COUNIL E., JUSOT F., LEDUC A., LYDIE N., MARTIN C., MEYER L., RAYNAUD P., ROUQUETTE A., PAILHÉ A., PALIOD N., RAHIB D., SILLARD P., SLAMA R., SPIRE A., 2022, « Social Isolation Among Older Adults in the Time of COVID-19: A Gender Perspective », *Frontiers in Public Health*, 10:840940.

SMITH M., VAUGHAN SARRAZIN M., WANG X., NORDBY P., YU M., DELONAY A. J., JAFFERY J., 2022, « Risk from delayed or missed care and non-COVID-19 outcomes for older patients with chronic conditions during the pandemic », *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(5), p. 1314-1324. doi:10.1111/jgs.17722

SMYRKE N., DUNN N., MURLEY C., MASON D., 2022, « Standardized mortality ratios in multiple sclerosis: Systematic review with meta-analysis », *Acta Neurologica Scandinavica*, 145(3), p. 360-370.

SOHN M., KOO H., CHOI H., CHO H., HAN E., 2022, « Collateral impact of the COVID-19 pandemic on the use of healthcare resources among people with disabilities », *Frontiers in Public Health*, 10:922043.

SOURIS M., GONZALEZ J.-P., 2021, « Covid-19 : Analyse spatiale de la létalité hospitalière en France durant la première vague épidémique », *Revue francophone sur la santé et les territoires*.

STACHTEAS P., SYMVOULAKIS M., TSAPAS A., SMYRNAKIS E., 2022, « The impact of the COVID-19 pandemic on the management of patients with chronic diseases in Primary Health Care », *Population Medicine*, 4(August)(23), p. 1-13.

STRAUSS D., DEVIVO M., SHAVELLE R., BROOKS J., PACULDO D., 2008, « Economic factors and longevity in spinal cord injury: a reappraisal », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(3), p. 572-574.

STRAUSS D. J., DEVIVO M. J., PACULDO D. R., SHAVELLE R. M., 2006, « Trends in life expectancy after spinal cord injury », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(8), p. 1079-1085.

STUDER M., RITSCHARD G., 2016, « What matters in differences between life trajectories: a comparative review of sequence dissimilarity measures », *Journal of the Royal Statistical Society. Series A (Statistics in Society)*, 179(2), p. 481-511.

STUDER M., STRUFFOLINO E., FASANG A. E., 2018, « Estimating the Relationship between Time-varying Covariates and Trajectories: The Sequence Analysis Multistate Model Procedure », *Sociological Methodology*, 48(1), p. 103-135.

THE MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION, 2020, « Atlas of MS - 3rd edition ».

THIETJE R., KOWALD B., BÖTHIG R., SCHULZ A. P., NORTHMANN M., RAU Y., HIRSCHFELD S., 2022, « Long-Term Survival and Causes of Death in Patients below the Age of 60 with Traumatic Spinal Cord Injury in Germany », *Journal of Clinical Medicine*, 11(1):26.

THORNICROFT G., 2011, « Physical health disparities and mental illness: the scandal of premature mortality », *The British Journal of Psychiatry*, 199(6), p. 441-442.

TORRES C., GARCÍA J., MESLÉ F., BARBIERI M., BONNET F., CAMARDA C. G., CAMBOIS E., CAPORALI A., COUPPIÉ É., PONIAKINA S., ROBINE J.-M., 2023, « Identifying age- and sex-specific COVID-19 mortality trends over time in six countries », *International Journal of Infectious Diseases*, 128, p. 32-40.

TUPPIN P., RUDANT J., CONSTANTINOU P., GASTALDI-MENAGER C., RACHAS A., DE ROQUEFEUIL L., MAURA G., CAILLOL H., TAJAHMADY A., COSTE J., GISSOT C., WEILL A., FAGOT-CAMPAGNA A., 2017, « Value of a national administrative database to guide public decisions: From the système national d'information

interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France », *Revue D'épidémiologie Et De Sante Publique*, 65 Supplement 4, p. S149-S167.

UNION NATIONALE ADMR, 2021, « Quels enseignements tirer de la crise COVID-19 afin d'adapter les services d'accompagnement à domicile et améliorer la qualité de vie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ».

USHIROZAKO H., SUDA K., MATSUMOTO HARMON S., KOMATSU M., OTA M., SHIMIZU T., MINAMI A., TAKAHATA M., IWASAKI N., MATSUYAMA Y., 2023, « Complications Associated with Preventive Management to Reduce the Risk of COVID-19 Spread After Surgery for Spinal Cord Injury », *The Journal of bone and joint surgery American volume*, 105(13), p. 1001-1011.

VANASSE A., COURTEAU J., COURTEAU M., BENIGERI M., CHIU Y. M., DUFOUR I., COUILLARD S., LARIVÉE P., HUDON C., 2020, « Healthcare utilization after a first hospitalization for COPD: a new approach of State Sequence Analysis based on the "6W" multidimensional model of care trajectories », *BMC Health Services Research*, 20(1):177.

VANASSE A., COURTEAU J., COURTEAU M., ROY M.-A., STIP E., FLEURY M.-J., LESAGE A., BRODEUR S., 2022, « Multidimensional analysis of adult patients' care trajectories before a first diagnosis of schizophrenia », *Schizophrenia*, 8(1):52.

VANASSE A., COURTEAU M., ETHIER J.-F., 2018, « The '6W' multidimensional model of care trajectories for patients with chronic ambulatory care sensitive conditions and hospital readmissions », *Public Health*, 157, p. 53-61.

VANDENTORREN S., SMAÏLI S., CHATIGNOUX E., MAUREL M., ALLEAUME C., NEUFCOURT L., KELLY-IRVING M., DELPIERRE C., 2022, « The effect of social deprivation on the dynamic of SARS-CoV-2 infection in France: a population-based analysis », *The Lancet Public Health*, 7(3), p. e240-e249.

VEDASTE BANTURIKI Y., NGANAWARA D., THOMSIN L., 2008, « Conceptualisation d'un événement de santé et sa prise en compte dans la collecte des biographies individuelles », *Cahiers québécois de démographie*, 35(2), p. 161-174.

VIGNERON E., 2013, « Inégalités de santé, inégalités de soins dans les territoires français », *Presses de Sciences Po*, 38, p. 41-53.

VIGNIER N., SPIRA R. D., LERT F., PANNETIER J., RAVALIHASY A., GOSSELIN A., LYDIE N., BOUCHAUD O., DESGREES DU LOU A., 2017, « Accès aux soins des personnes originaires d'Afrique subsaharienne vivant avec une hépatite B chronique », *Santé Publique*, 29(3), p. 361-370.

VIVIER G., 2003, « Biographie et santé. Rapport sur les premiers entretiens exploratoires », INED.

VOGEL A. C., SCHMIDT H., LOUD S., MCBURNEY R., MATEEN F. J., 2020, « Impact of the COVID-19 pandemic on the health care of >1,000 People living with multiple sclerosis: A cross-sectional study », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 46:102512.

VOGT V., SCHOLZ S. M., SUNDMACHER L., 2018, « Applying sequence clustering techniques to explore practice-based ambulatory care pathways in insurance claims data », *European Journal of Public Health*, 28(2), p. 214-219.

VUKUSIC S., CASEY R., ROLLOT F., BROCHET B., PELLETIER J., LAPLAUD D.-A., DE SEZE J., COTTON F., MOREAU T., STANKOFF B., FONTAINE B., GUILLEMIN F., DEBOUVERIE M., CLANET M., 2020, « Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP): A unique multimodal nationwide MS registry in France », *Multiple Sclerosis Journal*, 26(1), p. 118-122.

WAHLBECK K., WESTMAN J., NORDENTOFT M., GISSLER M., LAURSEN T. M., 2011, « Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders », *The British Journal of Psychiatry*, 199(6), p. 453-458.

WILSON S., CALOCER F., ROLLOT F., FAUVERNIER M., REMONTET L., TRON L., VUKUSIC S., LE PAGE E., DEBOUVERIE M., CIRON J., RUET A., DE SÈZE J., ZEPHIR H., MOREAU T., LEBRUN-FRÉNAY C., LAPLAUD D.-A., CLAVELLOU P., LABAUGE P., BERGER E., PELLETIER J., HEINZLEF O., THOUVENOT E., CAMDESSANCHÉ J. P., LERAY E., DEJARDIN O., DEFER G., 2023, « Effects of socioeconomic status on excess mortality in patients with multiple sclerosis in France: A retrospective observational cohort study », *The Lancet Regional Health - Europe*, 24:100542.

WILSON S., LERAY E., CALOCER F., GUITTET L., DEJARDIN O., DEFER G., 2024, « Influence des inégalités socio-territoriales sur la mortalité en excès de patients atteints de SEP en France : une étude rétrospective observationnelle », *Revue Neurologique*, 180, p. S134-S135.

WINANCE M., 2021, « Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ? », *Revue française des affaires sociales*, 1, p. 23-36.

WITTCHEN H. U., JACOBI F., REHM J., GUSTAVSSON A., SVENSSON M., JÖNSSON B., OLESEN J., ALLGULANDER C., ALONSO J., FARAVELLI C., FRATIGLIONI L., JENNUM P., LIEB R., MAERCKER A., VAN OS J., PREISIG M., SALVADOR-CARULLA L., SIMON R., STEINHAUSEN H.-C., 2011, « The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010 », *European Neuropsychopharmacology*, 21(9), p. 655-679.

WOOD P. H. N., BADLEY F. M., 1978, « An epidemiological appraisal of disablement », in *Recent advance in community medicine*, Edinburgh (Churchill Livingstone).

XIE Z., HONG Y.-R., TANNER R., MARLOW N. M., 2023, « People With Functional Disability and Access to Health Care During the COVID-19 Pandemic: A US Population-based Study », *Medical Care*, 61(2), p. 58-66.

XU H., BAYLESS T. M., ØSTBYE T., DUPRE M. E., 2024, « Care sequences leading to the diagnosis of Alzheimer's disease and related dementias: An analysis of electronic health records », *Alzheimer's & Dementia*, 20(3), p. 2155-2164.

ZAHEER R., AMIN R., RIDDICK L., ROY S., WOLFF S., NATHANSON A., NEWSOME S., 2023, « Impact of COVID-19 on prescribing patterns and treatment selection of disease modifying therapies in multiple sclerosis », *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 71:104575.

ZHENG X., YI Q., XU X., MENG R., MA S., TANG S., XU H., XU Y., XU Y., YANG Y., 2021, « Trends and external causes of traumatic brain injury and spinal cord injury mortality in south China, 2014–2018: an ecological study », *BMC Public Health*, 21:2225

2020, *Atlas de la santé mentale en France.*, Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, Ouvrage, série Atlas, 156 p.

TABLE DES MATIERES

AFFIDAVIT	i
REMERCIEMENTS	ii
VALORISATIONS SCIENTIFIQUES	iv
SOMMAIRE	vi
PRÉAMBULE.....	vii
LISTE DES PRINCIPAUX SIGLES.....	viii
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
PREMIÈRE PARTIE : CONTEXTE, ENJEUX ET OBJETS DE RECHERCHE	7
CHAPITRE 1 : LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, PLUS VULNERABLES FACE AUX CONSEQUENCES DE LA PANDEMIE.....	8
A. <i>La pandémie de COVID-19</i>	8
I. Un impact important sur la mortalité	10
II. Une réorganisation du système de soins	15
B. <i>Le handicap</i>	20
I. Concepts et évolutions des classifications	20
II. Démographie des personnes en situation de handicap	23
III. Accès aux soins et à l'accompagnement de la population en situation de handicap	24
IV. Populations spécifiques étudiées.....	25
CHAPITRE 2 : QUELLES DONNEES POUR ETUDIER DES POPULATIONS SPECIFIQUES ?	26
A. <i>Le Système national des données de santé (SNDS)</i>	28
I. Présentation générale	29
II. Détail des données disponibles	30
III. Intérêts et limites	34
B. <i>Enquête biographique</i>	36
I. Rappel sur les enquêtes biographiques	36
II. L'enquête Handicovid.....	37
III. Intérêts et limites	46
CHAPITRE 3 : PRESENTATION ET DESCRIPTION DES POPULATIONS D'INTERET	48
<i>Introduction</i>	48
A. <i>Méthodologie de repérage des populations</i>	56
I. Lésion médullaire	57
II. Sclérose en plaques.....	64
III. Troubles psychiques sévères et persistants	69
B. <i>Descriptions des populations</i>	72
I. Lésion médullaire	72

II. Sclérose en plaques.....	81
III. Troubles psychiques sévères et persistants	86
<i>Conclusion</i>	91

DEUXIÈME PARTIE : DE LA PERTURBATION DES PARCOURS DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT À LA MORTALITÉ PENDANT LA PANDEMIC 94

CHAPITRE 4 : CONSEQUENCES DE LA PANDEMIC SUR LES PARCOURS DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT 95

<i>Introduction</i>	95
<i>A. Méthodologie de l'étude des parcours de prise en charge</i>	99
I. Les parcours de soins dans le SNDS.....	99
II. Les parcours de prise en charge dans l'enquête biographique	111
<i>B. Les parcours des personnes vivant avec une lésion médullaire</i>	116
I. L'exemple du recours à un masseur kinésithérapeute dans le SNDS	116
II. Typologie du recours aux soins pendant la pandémie pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire	119
III. Évolution du recours aux soins des personnes atteintes d'une lésion médullaire.....	121
IV. Éclairage par l'analyse des situations individuelles de personnes atteintes d'une lésion médullaire	122
<i>C. Les parcours des personnes vivant avec une sclérose en plaques</i>	127
I. L'exemple du recours à un masseur kinésithérapeute dans le SNDS	127
II. Typologie du recours aux soins pendant la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques	130
III. Évolution du recours aux soins des personnes atteintes d'une sclérose en plaques	131
IV. Éclairage par l'analyse des situations individuelles de personnes atteintes d'une sclérose en plaques ...	132
<i>D. Les parcours de soins ont-ils exercé une influence sur la mortalité ?</i>	138
I. Parcours de soins des personnes avec une lésion médullaire décédées entre janvier 2020 et décembre 2022	138
II. Parcours de soins des personnes avec une sclérose en plaques décédées entre janvier 2020 et décembre 2022	141
<i>Conclusion</i>	144

CHAPITRE 5 : ÉTAT DES LIEUX DE LA MORTALITÉ AVANT LA PANDEMIC 151

<i>Introduction : que sait-on de la mortalité des trois populations</i>	151
<i>A. Méthodologie de l'étude de la mortalité</i>	157
I. Repérer les décès dans le SNDS	157
II. L'étude de la mortalité	158
<i>B. Mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire</i>	161
I. Mortalité générale des personnes atteintes de lésion médullaire.....	161
II. Disparités territoriales de la mortalité des personnes atteintes de lésion médullaire.....	165
<i>C. Mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques</i>	167
I. Mortalité générale des personnes atteintes d'une sclérose en plaques	167
II. Disparités territoriales de la mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques	171
<i>D. Mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants</i>	173
I. Mortalité générale des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants.....	173

II. Disparités territoriales de la mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants	177
<i>Conclusion</i>	179
CHAPITRE 6 : ÉVOLUTION DE LA MORTALITÉ ET IMPACT DE LA PANDEMIE	183
A. <i>Méthodologie de l'étude de l'évolution de la mortalité et de l'impact de la pandémie</i>	183
I. Comment étudier les conséquences de la pandémie avec les données françaises ?	183
II. Évolutions et projections de mortalité	185
III. Calcul de la mortalité par COVID-19 à partir du SNDS	186
B. <i>Évolution de la mortalité et impact de la pandémie pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire</i>	188
I. Évolution de la mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire	188
II. Projections de mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire	190
III. Mortalité COVID-19 des personnes atteintes d'une lésion médullaire	194
IV. Synthèse de l'évolution et de l'impact de la pandémie de COVID-19 sur la mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire	198
C. <i>Évolution de la mortalité et impact de la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques</i> 200	
I. Évolution de la mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques	200
II. Projections de mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques	202
III. Mortalité par COVID-19 des personnes atteintes d'une sclérose en plaques	206
IV. Synthèse de l'évolution et de l'impact de la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques 211	
D. <i>Évolution de la mortalité et impact de la pandémie pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants</i>	212
I. Évolution de la mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants	212
II. Projections de mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants	214
III. Mortalité par COVID-19 des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants	218
IV. Synthèse de l'évolution et de l'impact de la pandémie sur la mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants	222
<i>Conclusion</i>	223
CONCLUSION GÉNÉRALE	227
BIBLIOGRAPHIE	233
TABLE DES MATIÈRES	252
LISTE DES TABLEAUX	255
LISTE DES FIGURES	256
ANNEXES	261

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Part d'individus avec au moins un acte traceur par catégorie et mode de repérage	62
Tableau 2 : Effectifs et caractéristiques par catégorie	74
Tableau 3 : Effectifs et caractéristiques des populations	92
Tableau 4 : Caractéristiques des personnes avec une lésion médullaire.....	102
Tableau 5 : Caractéristiques des personnes avec une sclérose en plaques	103
Tableau 6 : Caractéristiques des individus avec une lésion médullaire selon leur classe de suivi pendant la pandémie	120
Tableau 7 : Caractéristiques des individus avec une sclérose en plaques selon leur classe de suivi pendant la pandémie	130
Tableau 8 : Caractéristiques des personnes atteintes d'une lésion médullaire décédées entre 2020 et 2022	140
Tableau 9 : Caractéristiques des personnes atteintes d'une sclérose en plaques décédées entre 2020 et 2022	142

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Nombre hebdomadaire de nouvelles hospitalisations, d'entrées en soins critiques et de décès à l'hôpital liés à la COVID-19.....	9
Figure 2 : Présentation de la Classification internationale du fonctionnement et du handicap (Cif)	22
Figure 3 : Schéma d'alimentation du SNDS	30
Figure 4 : Nomenclature de codage du suivi sanitaire.....	42
Figure 5 : Algorithme de repérage de la lésion médullaire.....	60
Figure 6 : Algorithme de repérage de la sclérose en plaques	67
Figure 7 : Algorithme de repérage des troubles psychiques sévères et persistants	71
Figure 8 : Répartition par sexe et âge pour 100 000 personnes (Lésion médullaire et population générale).....	73
Figure 9 : Répartition par sexe et âge selon la catégorie de lésion (pour 100 000 personnes)	75
Figure 10 : Répartition par sexe et âge selon le type de lésion	76
Figure 11 : Répartition géographique des personnes avec une lésion médullaire	79
Figure 12 : Répartition par sexe et âge pour 100 000 personnes (Sclérose en plaques et population générale).....	81
Figure 13 : Répartition géographique des personnes avec une sclérose en plaques.....	85
Figure 14 : Répartition par sexe et âge pour 100 000 personnes (Troubles psychiques sévères et population générale)	86
Figure 15 : Répartition par sexe et âge pour 100 000 personnes selon le type de trouble ..	88
Figure 16 : Répartition géographique des personnes avec un trouble psychique sévère et persistant.....	90
Figure 17 : Répartition par sexe et âge des populations	92
Figure 18 : Exemple de trajectoire de suivi sanitaire en 2020.....	113
Figure 19 : Question relative à l'état de santé dans le questionnaire pour les lésions médullaires traumatiques.....	114

Figure 20 : Question relative à l'aide dans les activités de la vie quotidienne et son évolution	115
Figure 21 : Part de LM suivies par un kinésithérapeute entre janvier 2020 et décembre 2022	116
Figure 22 : Part de SEP suivies par un kinésithérapeute entre janvier 2020 et décembre 2022	127
Figure 23 : Taux de mortalité par groupe d'âge des personnes atteintes d'une lésion médullaire.....	161
Figure 24 : Taux de mortalité par sexe et groupe d'âge des personnes atteintes d'une lésion médullaire.....	162
Figure 25 : Indice comparatif de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes d'une lésion médullaire	163
Figure 26 : Mortalité des personnes avec une lésion médullaire par département.....	166
Figure 27 : Taux de mortalité par groupe d'âge des personnes atteintes d'une sclérose en plaques.....	167
Figure 28 : Taux de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes d'une sclérose en plaques.....	168
Figure 29 : Indice comparatif de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes d'une sclérose en plaques	169
Figure 30 : Mortalité des personnes avec une sclérose en plaques par département.....	172
Figure 31 : Taux de mortalité par groupe d'âge des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants.....	173
Figure 32 : Taux de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants	174
Figure 33 : Indice comparatif de mortalité par sexe et âge des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants.....	175
Figure 34 : Mortalité des personnes avec un trouble psychique sévère et persistant par département	178
Figure 35 : Indice comparatif de mortalité selon le sexe pour les trois populations	179

Figure 36 : Indice comparatif de mortalité selon l'âge pour les trois populations	180
Figure 37 : Évolution des taux bruts de mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire.....	189
Figure 38 : Évolution de la surmortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire	189
Figure 39 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de lésion médullaire entre 2015 et 2022	190
Figure 40 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de lésion médullaire entre 2015 et 2022	191
Figure 41 : Évolution des taux bruts de mortalité de personnes atteintes d'une lésion médullaire selon le sexe entre 2015 et 2022	192
Figure 42 : Évolution des taux de mortalité observés et projetés des personnes atteintes d'une lésion médullaire selon le groupe d'âge entre 2020 et 2022	193
Figure 43 : Taux brut de mortalité COVID-19 et autres causes selon le sexe pour la population atteinte d'une lésion médullaire en 2020 et 2021	194
Figure 44 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte d'une lésion médullaire en 2020 et 2021	195
Figure 45 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec une lésion médullaire dans les régions françaises en 2020	196
Figure 46 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec une lésion médullaire dans les régions françaises en 2021	197
Figure 47 : Évolution du taux brut de mortalité entre 2015 et 2019 pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques.....	201
Figure 48 : Évolution de l'indice comparatif entre 2015 et 2019 pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques.....	201
Figure 49 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de sclérose en plaques entre 2015 et 2022	202
Figure 50 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de sclérose en plaques entre 2015 et 2022.....	203

Figure 51 : Évolution des taux bruts de mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques selon le sexe entre 2015 et 2022	204
Figure 52 : Évolution des taux de mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques selon le groupe d'âge entre 2015 et 2022.....	205
Figure 53 : Taux brut de mortalité COVID-19 et autres causes selon le sexe pour la population atteinte d'une sclérose en plaques en 2020 et 2021	207
Figure 54 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte d'une sclérose en plaques en 2020 et 2021	208
Figure 55 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec une sclérose en plaques dans les régions françaises en 2020.....	209
Figure 56 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec une sclérose en plaques dans les régions françaises en 2021.....	210
Figure 57 : Évolution du taux brut de mortalité entre 2016 et 2019 pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants.....	213
Figure 58 : Évolution de l'indice comparatif entre 2016 et 2019 pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants	213
Figure 59 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants entre 2016 et 2021	214
Figure 60 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants entre 2016 et 2021	215
Figure 61 : Évolution des taux bruts de mortalité personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants selon le sexe entre 2016 et 2021	216
Figure 62 : Évolution des taux de mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants selon le groupe d'âge entre 2020 et 2021	217
Figure 63 : Taux brut de mortalité COVID-19 et autres causes selon le sexe pour la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants en 2020 et 2021	218
Figure 64 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants en 2020 et 2021	219
Figure 65 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec des troubles psychiques sévères et persistants dans les régions françaises en 2020	220

Figure 66 : Taux de mortalité par COVID-19 standardisés des personnes avec des troubles psychiques sévères et persistants dans les régions françaises en 2021	221
Figure 67 : Évolution des taux de mortalité des trois populations	223
Figure 68 : Indice comparatif de mortalité par COVID-19 des trois populations.....	224

ANNEXES

Annexe 1 : Dossier CNIL et autorisations réglementaires

Annexe 2 : Questionnaire blessé médullaire

Annexe 3 : Questionnaire sclérose en plaques

Annexe 4 : Grille avant la pandémie

Annexe 5 : Grille pendant la pandémie

Annexe 6 : Fiche Co-résidents et famille

Annexe 7 : Fiche aidant

Annexe 8 : Affiche enquête

Annexe 9 : Plaquette d'informations

Annexe 10 : Formulaire de recrutement

Annexe 11 : Liste de codes d'identification d'une potentielle lésion médullaire

Annexe 12 : Codes utilisés pour repérer les prestations

Annexe 13 : Résultats des ACM pour la réalisation des typologies

Le Directeur de la conformité

Monsieur Denis RAYNAUD
DIRECTEUR
GIP-IRDES
117 BIS RUE MANIN
75019 - PARIS

Paris, le **21 SEP. 2022**

N/Réf. : TD/MFI/AR229177

Objet : AUTORISATION

Décision DR-2022-206 autorisant l'INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE LA SANTE à mettre en œuvre un traitement de données ayant pour finalité une étude portant sur les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement habituels des personnes en situation de handicap pendant la pandémie de la Covid-19, nécessitant un accès aux données du SNIIRAM, du PMSI et du CépiDc, composantes du Système national des données de santé (SNDS), pour les années 2011 à 2022, intitulée « HANDICOVID ». (Demande d'autorisation n° 922051)

La Commission nationale de l'informatique et des libertés,

Vu le règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données ;

Vu la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

Vu le décret n° 2019-536 du 29 mai 2019 pris pour l'application de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

Vu la décision du 19 juillet 2022 portant délégation de signature du secrétaire général de la Commission nationale de l'informatique et des libertés au directeur de la conformité et au directeur adjoint de la conformité, notamment son article 4 ;

Saisie d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel dans le domaine de la santé ;

Considérant que ce traitement, dont la finalité présente un caractère d'intérêt public, relève des dispositions de la section 3 du chapitre III du titre II de la loi du 6 janvier 1978 modifiée ;

Considérant que le traitement présente les caractéristiques et répond aux conditions suivantes :

— RÉPUBLIQUE FRANÇAISE —

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 - 01 53 73 22 22 - www.cnil.fr

Responsable de traitement	L'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
Avis du comité	Avis favorable du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé du 10 février 2022.
Finalité	Étude portant sur les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement habituels des personnes en situation de handicap pendant la pandémie de la Covid-19, intitulée « HANDICOVID »
Points de non-conformité à la méthodologie de référence concernée	Le dossier de demande mentionne que le traitement envisagé est conforme aux dispositions de la méthodologie de référence MR-004, à l'exception des destinataires des données directement identifiantes et de la nature des données traitées (appariement des données issues des questionnaires avec les données du Système national des données de santé au moyen d'un appariement déterministe). En dehors de ces exceptions, ce traitement devra respecter le cadre prévu par la méthodologie de référence MR-004.
Catégories particulières de données traitées (autres que données de santé)	<i>S'agissant de la collecte des données nominatives et des coordonnées téléphoniques et électroniques :</i> La collecte des nom, prénom ainsi que des coordonnées postales et téléphoniques est nécessaire pour assurer le suivi des patients qui en sont informés. Les données directement identifiantes doivent être traitées et transmises de façon séparée des données de santé et être enregistrées dans une base de données distincte. En outre, seul un nombre strictement limité de personnes habilitées et soumises au secret professionnel pourra accéder aux données directement identifiantes. <i>S'agissant des enregistrements vocaux :</i> Des enregistrements vocaux des personnes se prêtant à la recherche seront réalisés dans le cadre de cette étude. Ce traitement est nécessaire au suivi des participants qui en sont informés. Leur consentement sera recueilli en vue de la réalisation de ces enregistrements. <i>S'agissant de la collecte du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques :</i> Les données de l'étude feront l'objet d'un rapprochement avec les données issues du Système national des données de santé (SNDS) par l'utilisation du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques (NIR), du sexe et de la date de naissance des participants.

	Ces données seront transmises, via un tiers de confiance qui a pour rôle de centraliser les données nécessaires à l'appariement, à la CNAM qui effectuera le rapprochement avec les données du SNDS. Ces données devront être chiffrées au sein des centres et être transmises au tiers sous forme de fichiers chiffrés. Les algorithmes et les procédures de gestion de clés devront être conformes à l'annexe B1 du référentiel général de sécurité. Des mesures de sécurité renforcées pour les tables de correspondance devront être mises en place. A cet égard, les équipements mobiles doivent faire l'objet de mesures de chiffrement afin de garantir la confidentialité des données qu'ils contiennent en cas de perte ou de vol de l'équipement. Le tiers de confiance doit être indépendant juridiquement et économiquement du responsable de traitement et des sous-traitants (centres investigateurs, etc.). Par ailleurs, le tiers de confiance ne doit pas se trouver en situation de conflit d'intérêts vis-à-vis du responsable de traitement.
Utilisation de données issues du SNDS historique	Composante concernée : SNIIRAM, PMSI et CépiDc. Années concernées : 2011 à 2022. Modalités de consultation : portail de la CNAM. Les données traitées étant issues de bases composant le SNDS, l'ensemble des dispositions législatives et réglementaires relatives au SNDS est applicable en l'espèce (articles L. 1461-1 à L. 1461-7 du code de la santé publique), notamment : - l'interdiction d'utiliser ces données pour les finalités décrites à l'article L. 1461-1 V du code la santé publique ; - le respect du référentiel de sécurité applicable au SNDS prévu par l'arrêté du 22 mars 2017.
Information et droits des personnes	Tous les participants recevront une note d'information individuelle qui devra être complétée avant le début de l'étude afin de comporter l'ensemble des mentions prévues par le Règlement général sur la protection des données.
Durée de conservation des données	Les données nominatives et les coordonnées des participants seront détruites après l'entretien. Les enregistrements audio seront conservés pendant six mois puis détruits. Les NIR ne seront pas conservés après l'appariement. <u>Durée d'accès aux données du SNDS</u> : cinq ans à compter de la mise à disposition des données. <u>Autres données</u> : - <i>base active</i> : cinq ans ; - <i>archivage</i> : quinze ans.
Transparence du traitement	Ce traitement devra être enregistré dans le répertoire public mis à disposition par la Plateforme des données de santé.

**AUTORISE l'INSTITUT DE RECHERCHE ET DE DOCUMENTATION EN ECONOMIE DE
LA SANTE à mettre en œuvre le traitement décrit ci-dessus.**

Thomas DAUTHEU

A handwritten signature in blue ink, consisting of stylized, overlapping loops and strokes, positioned below the printed name Thomas DAUTHEU.

N° entretien	
Nom de l'enquêteur	
Date de l'interview	

Enquête Handicovid

Questionnaire Blessé médullaire

**En amont de l'entretien,
préparer les grilles biographiques :**

- Tracer un trait **noir** sur la ligne correspondant à l'année de la naissance
- Tracer un trait **rouge** sur la ligne correspondant à l'accident
- Renseigner la colonne âge

De manière générale, si deux situations se déroulent en même temps (garde-alternée des enfants, plusieurs lieux de résidence, etc.), indiquez les deux situations séparées par « // ».

Si une situation change au cours de la même année, indiquez les deux situations séparées par « - ».

Pour rappel, cette enquête a pour objectif d'identifier les restrictions d'accès aux soins et d'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 et de mesurer les conséquences de ces restrictions sur l'état de santé et la perte d'autonomie.

Nous allons remplir ensemble un questionnaire et pour certaines questions, nous retracerons votre parcours depuis votre accident dans la grille biographique.

Cet entretien va se dérouler en trois parties. Une première partie où l'on s'intéressera à votre situation en général. La deuxième partie se concentrera sur votre santé et votre recours aux soins et la dernière partie portera sur l'autonomie, l'aide et l'accompagnement que vous recevez.

PARTIE A : Contexte

Commençons par valider ensemble quelques informations

1 Votre date de naissance est bien le :

/ /

GRILLE A1 – Colonne ÂGE

Vérifier que l'année de naissance est bien renseignée.

Pour compléter cela :

2 Date de l'accident :

/ (MM/AAAA)

3 Quelle est la date de sortie du centre après votre rééducation initiale (ou de l'hôpital si pas de rééducation) ?

/ (MM/AAAA)

GRILLE A1

Tracer un trait **vert** pour la sortie du centre de rééducation après l'accident.

4 Votre accident était ?

- ☐ 1 Un accident de la circulation
- ☐ 2 Un accident de sport
- ☐ 3 Une chute
- ☐ 4 Une tentative de suicide/ une agression
- ☐ 5 Autres, précisez :

5 Votre accident a-t-il été reconnu comme accident du travail ?

- ☐ 1 Oui
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas le dire

6 A la suite de votre accident, avez-vous été dédommagé-e par une assurance (hors assurance maladie) ?

- ☐ 1 Oui
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas le dire

NOMENC 1	
Code	Lien
M	Mère
P	Père
BP	Beau-père (conjoint du parent)
BM	Belle-mère (conjointe du parent)
F	Frères (numérotés dans l'ordre de naissance)
S	Sœurs (numérotées dans l'ordre de naissance)
DF	Demi-frères (numérotés dans l'ordre de naissance)
DS	Demi-sœurs (numérotés dans l'ordre de naissance)
QF	Quasi-frères [<i>enfants du beau-parent</i>] (numérotés dans l'ordre de naissance)
QS	Quasi-sœurs [<i>enfants du beau-parent</i>] (numérotées dans l'ordre de naissance)
OT	Oncle, tante
COUS	Cousin, cousine
GP	Grand-parent
Fam	Autre membre de la famille, préciser :
COLOC	Colocataire(s)
ENT	Personne(s) de l'entourage
C	Conjoint, ex-conjoint(s) (numérotés dans l'ordre des unions)
E	Enfants (numérotés dans l'ordre de naissance)
EF	- Fille
EG	- Garçon
BE	Beaux enfants [<i>enfants du conjoint</i>] (numérotés dans l'ordre de naissance)
BEF	- Belle-fille
BEG	- Beau-fils
SEUL	Personne
Aut	Autres, préciser :

NOMENC 2	
Code	Lieu de vie
DO	Votre propre domicile y compris colocation
HEB	Hébergement chez des proches (au moins 3 mois)
INT	Internat, pensionnat scolaire
ETU	Résidence étudiante
ETS	Établissement de soins (SSR, HP...) pendant au moins 6 mois (sorties de courte durée possibles : week-end, une fois par semaine...)
APT	Appartement thérapeutique
HTH	Établissement médico-social (Mas, Fam...), hors accueil de jour
SDF	Sans domicile fixe (rue, squat, lieu public...)
HEBU	Hébergement d'urgence, centre d'accueil, foyer (prise en charge de travailleurs sociaux)
ASE	Foyer DDASS, Ase, pouponnière, famille d'accueil...
PRIS	Prison
CAS	Caserne
NSP	Ne sait pas / Ne veut pas répondre

NOMENC 3	
Code	Relation
REN	Rencontre (conjoint non cohabitant)
CONC	Concubinage
PACS	Pacs
MAR	Mariage
SEP	Séparation
DIV	Divorce

Nous allons maintenant parler de votre situation personnelle et familiale

7 Pouvez-vous indiquer sur la grille :

1. Un an avant l'accident et jusqu'à maintenant, toutes les personnes avec lesquelles vous avez vécu (partagé le même logement) pendant au moins 6 mois, dans la colonne **CO-RÉSIDENT(E)S (NOMENC1)**

GRILLE A1-B1 – Colonne CO-RÉSIDENT.E.S

Noter toutes les personnes qui composaient le foyer un an avant l'accident.

Consignes

- Ne pas indiquer de personnes cohabitantes quand la personne habite dans un logement collectif (ex : foyer)
- S'il y a plusieurs personnes avec le même code, les numéroter dans l'ordre indiqué dans le tableau ou, si

ce n'est pas précisé, dans l'ordre d'apparition dans la vie de la personne.

- Si la personne partage son temps entre plusieurs logements, indiquer la liste des co-résidents dans les 2 foyers en les séparant par des barres obliques (/).
- Pour les personnes dont les co-résidents vivent dans deux logements comme lors de la garde-alternée des enfants, indiquer les différentes situations en les séparant par un tiret (-).

2. Pour chaque personne que vous allez citer, merci d'indiquer son année de naissance et éventuellement l'année de son décès sur la fiche « Co-résidents et famille »
3. Indiquez en parallèle dans la colonne **COMMUNES**, la commune dans laquelle se trouve chaque logement

GRILLE A1-B1 – Colonne COMMUNES

Indiquer le code postal et le nom de la ville sur la ligne correspondant à l'année avant l'accident.

Consignes

- Si à l'étranger, mettre le nom de la commune et le pays entre parenthèses

- Pour Paris, Lyon et Marseille, prendre en compte l'arrondissement.

- S'il y a eu des périodes où la personne partageait son temps entre plusieurs communes, les indiquer dans la grille en les séparant par des barres obliques (/).

4. Indiquer également le type de logement dont il s'agit dans la colonne **TYPE HAB. (NOMENC 2)**

GRILLE A1-B1 – Colonne TYPE HAB.

Indiquer le type d'habitation sur la ligne correspondant à l'année avant l'accident.

Consignes

- Avant la première décohabitation, indiquer « DO » pour les personnes vivant chez son ou ses parents.
- Si la personne partageait son temps entre plusieurs types d'habitation, les indiquer dans la grille en les séparant par des barres obliques (/).

5. Un an avant l'accident et jusqu'à maintenant, pour chaque relation de plus d'un an, indiquer leur nature dans la colonne **SITUATION PERSONNELLE (NOMENC 3)**

GRILLE A1-B1 – Colonne SITUATION PERSONNELLE

Consigne

- Numéroter les relations (C) dans l'ordre d'apparition dans la vie de la personne.

8 Si cela n'est pas encore indiqué sur la fiche «Co-résidents et famille», veuillez également noter les années de naissance (et de décès) de :

- vos parents
- vos frères et soeurs
- vos enfants

NOMENC 4	
Code	Diplôme
D1	Certificat d'études primaires (CEP)
D2	BEPC, diplôme national du brevet
D3	CAP ou CAP agricole, mention complémentaire au CAP
D4	BEP ou BEP agricole, mention complémentaire au BEP
D5	Autre diplôme ou titre professionnel de niveau CAP ou BEP :
D6	Baccalauréat général (L, ES, S, A, B, C, D, E, philosophie, mathématiques élémentaires, sciences expérimentales) ou brevet supérieur
D7	Baccalauréat technologique (F, G, H, STT, STG, STI, SMS, ST2S, STI2D, agricole...)
D8	Baccalauréat professionnel y compris agricole
D9	Brevet professionnel (BP), brevet de technicien (BT), autre brevet de niveau baccalauréat
D10	Diplôme de la santé et du travail social de niveau baccalauréat (assistante dentaire, moniteur-éducateur, technicien d'intervention sociale et familiale...)
D11	Capacité en droit, DAEU, ESEU
D12	DEUG, PCEM, DUEL, DUES, certificat d'aptitude pédagogique
D13	BTS, DUT, DEUST ou autre diplôme équivalent
D14	Diplôme des professions sociales et de la santé hors doctorat (assistante sociale, infirmière, éducateur spécialisé...)
D15	Diplôme ou titre professionnel de niveau bac+2
D16	Licence, licence professionnelle, maîtrise, master 1
D17	Diplôme d'une grande école de niveau bac+5 (ingénieur, commerce...)
D18	DEA, DESS, master professionnel, master recherche
D19	Doctorat médecine, pharmacie, dentaire
D20	Doctorat hors professions de santé
	Autre (Préciser autre diplôme) :

Nous allons maintenant parler de votre scolarité et formation

À TOUS

9 Avez-vous obtenu un diplôme ou une formation qualifiante ?

- ☐ 1 Oui
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

Consigne

- Si pas de diplôme, passer directement à Q12.

SI A UN DIPLÔME

10 Quels sont les diplômes ou formations qualifiantes que vous avez obtenus et en quelle année (NOMENC 4) ?

GRILLE A1 – Colonne ACTIVITÉ

- Indiquer le code du diplôme obtenu sur la ligne de l'année ou du mois correspondant à son obtention.
- Si le diplôme ne correspond à aucun code, le noter en clair dans la colonne commentaire.

Consigne

- Si diplôme étranger, trouver un équivalent parmi les diplômes français.
- Si le diplôme ne correspond à aucun code, s'il s'agit d'un certificat ou d'une formation professionnelle, le noter en clair sur la ligne «Autre»

SI A UN DIPLÔME

11 Suite à votre accident, avez-vous bénéficié d'ajustement pendant vos études ?

- ☐ 1 Sans objet : vous n'avez pas suivi d'études après l'accident
- ☐ 2 Non, vous n'en n'avez pas eu besoin
- ☐ 3 Non, mais vous en auriez eu besoin
- ☐ 4 Oui, (tiers temps, aménagement du nombre d'années, matériel, etc.)
Précisez :
- ☐ 5 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

SI N'A PAS DE DIPLÔME

12 À quel niveau avez-vous arrêté vos études ?

- ☐ 1 Arrêt des études avant la fin du primaire
- ☐ 2 Arrêt des études à la fin du primaire ou avant la fin du collège
- ☐ 3 Arrêt des études à la fin du collège
- ☐ 4 Arrêt des études pendant la préparation d'un CAP ou d'un BEP
- ☐ 5 Arrêt des études en seconde, première ou terminale bac général (L, ES, S, A à E)
- ☐ 6 Arrêt des études en première ou terminale bac techno (F, G, H, STT, STG, STI, SMS, ST2S, STI2D...)
- ☐ 7 Arrêt des études en seconde, première ou terminale bac pro
- ☐ 8 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

SI N'A PAS DE DIPLÔME

13 En quelle année avez-vous arrêté vos études ?

GRILLE A1-B1 – Colonne ACTIVITÉ

Reporter « ARRET_ETU » sur la ligne correspondant à l'année de l'arrêt des études.

NOMENC 5	
Code	Situation vis-à-vis de l'emploi
Etu	Etudiant(e), élève (y compris stagiaire ou apprentis)
Interim	Intérimaire, vacataire, saisonnier, petit boulot (y compris non déclaré)
SAL	En emploi, avec une activité rémunérée salariée (y compris esat)
INDEP	En emploi, avec une activité indépendante
CH	Au chômage (inscrit ou non à pôle emploi)
SERV	Service militaire ; service civique....
INAC	Inactif(ve) pour raison de santé
INAC_AUT	Inactif(ve) autre situation, préciser :
RET	Retraité(e) ou retiré-e des affaires ou en préretraite
NSP	Ne sait pas/ Ne veut pas répondre
PI	Pension d'invalidité (avec ou sans activité professionnelle) :
ARRET	Arrêt maladie (à positionner en parallèle d'une situation d'emploi, de chômage ou autres situations)

NOMENC 6	
Code	Emploi à ...
TC	Temps complet
TP20	Temps partiel à 20 %
TP50	Temps partiel à 50 %
TP80	Temps partiel à 80 %
TP...	Autre temps partiel, préciser la durée :
NSP	Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

Nous allons maintenant parler de votre situation vis-à-vis de l'emploi

À TOUS

- 14** Depuis un an avant l'accident et jusqu'à décembre 2019, pouvez-vous indiquer, sur la grille, toutes les situations vis-à-vis de l'emploi de plus de trois mois que vous avez rencontrées (**NOMENC 5**) ?

GRILLE A1 – Colonne ACTIVITÉ

- Indiquer la situation un an avant l'accident sur la ligne correspondante.
- Indiquer le nouveau code de situations vis-à-vis de l'emploi sur la ligne de l'année correspondant au changement.

Consigne

- Ne tenir compte que des changements de situations de plus de trois mois.

- 15** Un an avant l'accident et jusqu'à décembre 2019, pouvez-vous indiquer, sur la grille, les périodes d'arrêt maladie ou d'invalidité (**NOMENC 5**) ?

Consigne

- Pour les arrêts maladie de plus d'un mois, indiquer sur la grille la situation initiale + ARRET et préciser la durée en commentaire.
- Dans le cas d'une mise en invalidité, indiquer la situation initiale + INVAL et préciser la date de début en commentaire.

- 16** Pendant les périodes durant lesquelles vous étiez en emploi, pouvez-vous m'indiquer quel était votre temps de travail (**NOMENC 6**) ?

GRILLE A1 – Colonne ACTIVITÉ

Pour chaque emploi, indiquer le temps de travail initial puis les changements sur les lignes de l'année correspondante.

À TOUS

- 17** Si vous travaillez, ou avez déjà travaillé, quel est l'intitulé de votre profession actuelle ou de la dernière profession que vous avez exercée ?

- 18** En janvier 2020, juste avant le début de la pandémie, quel était votre situation vis-à-vis de l'emploi (**NOMENC 5**) ?

GRILLE B1 – Colonne ACTIVITÉ

Reporter le code de la situation correspondant à janvier 2020

Consignes

- Si pas en activité, passer directement à la question Q23

NOMENC 7	
Code	Situation vis-à-vis de l'emploi
ARRET	Arrêt maladie (y compris longue maladie)
SAL	En emploi, avec une activité rémunérée salariée (y compris Esat)
TC TP20 TP50 TP80 TP	Temps de travail Temps complet 20 % 50 % 80 % Temps partiel
TT0 TTC TT1 TT2 TT3 TT4 TT5	Quantité de télétravail Aucun jour Tous les jours 1 journée 2 journées 3 journées 4 journées 5 journées
CHP1 CHP2 CHP3 CHP4 CHP5	Chômage partiel 1 journée 2 journées 3 journées 4 journées 5 journées
Interim	Intérimaire, vacataire, saisonnier, petit boulot (y compris non déclaré)
INDEP	En emploi, avec une activité indépendante
INDEP1 INDEP2 INDEP3 INDEP4	Baisse de l'activité pour les indépendants uniquement Baisse de 25 % Baisse de 25 à 50 % Baisse de 50 à 75 % Baisse de 75 à 100 %
CH	Au chômage (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)
SERV	Service civique
FOY	Une femme ou un homme au foyer (y compris congé parental)
ARRET	Arrêt maladie (à positionner en parallèle d'une situation d'emploi, de chômage ou autres situations)
INAC	Inactif(ve) pour raison de santé
INAC_AUT	Inactif(ve) autre situation, préciser :
RET	Retraité(e) ou retiré(e) des affaires ou en préretraite
Etu	Etudiant(e), élève (y compris stagiaire ou apprenti(e)s)
NSP	Ne sait pas / Ne veut pas répondre

SI EN EMPLOI, Y COMPRIS ARRÊT MALADIE

19 En janvier 2020, vous étiez :

- ☐ 1 Fonctionnaire
- ☐ 2 Contractuel(le) de la fonction publique
- ☐ 3 Salarié(e) du secteur privé
- ☐ 4 Intérimaire
- ☐ 5 Chef(fe) d'entreprise, gérant(e), indépendant(e), à votre compte
- ☐ 6 En activité, mais non déclaré(e)
- ☐ 7 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

SI SALARIÉ(E) OU CONTRACTUEL(LE)

20 En janvier 2020, de quel type de contrat s'agissait-il ?

- ☐ 1 CDI
- ☐ 2 CDD
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

21 Exerciez-vous votre activité en :

- ☐ 1 Milieu ordinaire
- ☐ 2 Milieu adapté / Esat
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas le dire

22 Quel était votre temps de travail ? (NOMENC 7)

GRILLE B1 – Colonne ACTIVITÉ

Reporter le code sur la ligne correspondant à janvier 2020.

23 Votre activité permettait-elle le télétravail (ou travail à domicile) ?

- ☐ 1 Oui. Combien de jours ? |__| (NOMENC 7)
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

GRILLE B1 – Colonne ACTIVITÉ

- Reporter le code sur la ligne correspondant à janvier 2020

Parlons maintenant plus spécifiquement des changements concernant votre activité qui ont eu lieu depuis janvier 2020

SI EN EMPLOI, Y COMPRIS ARRÊT MALADIE

24 Depuis janvier 2020, pouvez-vous indiquer, sur la grille, tous les changements de situations que vous avez connus concernant votre activité (changement de poste/de situation, de temps de travail, de quantité de télétravail, etc.) (NOMENC 7) ?

GRILLE B1 – Colonne ACTIVITÉ

- En partant de la situation en janvier 2020, indiquer les codes des situations vis-à-vis de l'emploi, de temps de travail et de quantité de télétravail en indiquant le code sur la ligne du mois correspondant au changement
- Relances éventuelles : Changements avec l'accident / changements depuis ou pendant la pandémie

Nous allons maintenant parler de votre situation financière

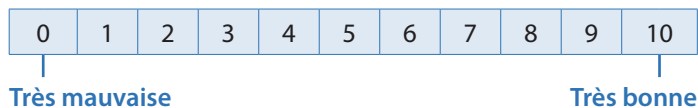
À TOUS

25 Comment situeriez-vous votre situation financière personnelle (vos propres ressources) sur cette échelle de 0 à 10, 0 étant très mauvaise et 10 très bonne ?

- Actuellement : **EN ROUGE**

- En janvier 2020 : **EN VERT**

- Pendant le premier confinement : **EN BLEU**



À TOUS

26 Actuellement pour l'ensemble de votre foyer, toutes sources de revenus confondues, c'est-à-dire en prenant en compte les salaires, les revenus indépendants, les rentes, les aides sociales, les revenus locatifs, les aides familiales..., comment situez-vous le revenu mensuel net moyen après impôt ?

- ☐ 01 Moins de 699 euros par mois
- ☐ 02 Entre 700 et 999 euros par mois
- ☐ 03 Entre 1 000 et 1 499 euros par mois
- ☐ 04 Entre 1 500 et 1 999 euros par mois
- ☐ 05 Entre 2 000 et 2 499 euros par mois
- ☐ 06 Entre 2 500 et 2 999 euros par mois
- ☐ 07 Entre 3 000 et 3 999 euros par mois
- ☐ 08 Entre 4 000 et 5 999 euros par mois
- ☐ 09 Plus de 6 000 euros par mois
- ☐ 10 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

27 En janvier 2020, globalement, les revenus de votre foyer étaient-ils ?

- ☐ 1 Beaucoup plus élevés
- ☐ 2 Plus élevés
- ☐ 3 Identiques
- ☐ 4 Plus faibles
- ☐ 5 Beaucoup plus faibles
- ☐ 6 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

Nous avons terminé la première partie, nous allons maintenant parler de votre santé.

PARTIE B : Évènements de santé

À TOUS

28 Actuellement avez-vous une atteinte ...

	Complète	Incomplète	Ne sait pas / ne veut pas répondre
• Sensitive	☐	☐	☐
• Motrice	☐	☐	☐

29 Vous êtes :

- ☐ 1 Tétraplégique (lésion cervicale)
- ☐ 2 Paraplégique
- ☐ 3 Atteint d'un syndrome de la queue de cheval
- ☐ 4 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

30 En janvier 2020, aviez-vous une :

- ☐ 01 Gastrostomie (pour s'alimenter)
- ☐ 02 Stomie digestive (pour éliminer les selles)
- ☐ 03 Auto-sondage
- ☐ 04 Étui pénien (pour les hommes)
- ☐ 05 Sonde à demeure
- ☐ 06 Cathéter sus-pubien
- ☐ 07 Stomie urinaire non continente (Bricker, avec poches)
- ☐ 08 Stomie urinaire continente (Mitrofanoff/Monti, avec sonde)
- ☐ 09 Autre gestion des urines, précisez :
- ☐ 10 Rien de tout cela
- ☐ 11 Ne sait pas / ne veut pas répondre

Consignes

- Cocher la(es) case(s) correspondante(s) puis compléter le tableau ci-dessous
- Si « Rien de tout cela », passer directement à la question Q31

	Année de début	Année de fin, le cas échéant	Par qui était-ce pris en charge avant 2020 ? <i>Plusieurs réponses possibles</i> 1. Vous-même 2. Un(e) proche 3. Un(e) professionnel(le) 4. Ne sait pas / ne veut pas répondre	Y-a-t-il eu des changements pendant les périodes de confinement ? 1. Oui 2. Non	Si changement de prise en charge, quelle(s) en étai(en)t la(es) raison(s) ? 1. Vous ne pouviez plus le faire 2. Proche aidant plus disponible 3. Aidant professionnel plus disponible 4. Problème de matériel (casse, manque, etc.) 5. Plus besoin 6. Autre, précisez 7. Ne sait pas / ne veut pas répondre
• Gastrostomie					
• Stomie digestive					
• Soins élimination urinaire					
• Autre gestion des urines					

31 Concernant les complications, infections urinaires et pulmonaires :

Consigne

- Si « Jamais », passer directement à la question Q32.

	Entre la sortie du centre de rééducation et 2020, fréquence moyenne des complications :	Avant 2020, nécessitaient-elles généralement la prise d'antibiotiques ?	Pendant l'année 2020, la fréquence de cette infection :
	1. Jamais 2. Moins d'une fois par an 3. Entre 1 et 3 fois par an 4. Une fois par trimestre (tous les trois mois) 5. Une fois par mois 6. Plus d'une fois par mois 7. Ne sait pas/ Ne veut pas répondre	1. Oui, systématiquement 2. Oui, occasionnellement 3. Non, jamais 4. Ne sait pas/ Ne veut pas répondre	1. A augmenté 2. Est restée stable 3. A diminué 4. Je n'ai pas eu cette complication 5. Ne sait pas/ Ne veut pas répondre
• Infections urinaires	_____	_____	_____
• Infections pulmonaires	_____	_____	_____

32 Depuis votre accident, avez-vous déjà eu :

- ☐ 1 Une escarre
☐ 2 Une fracture
☐ 3 Rien de tout cela
☐ 4 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

	Année du premier épisode depuis l'accident Pour les fractures, indiquer le membre cassé	Combien en avez-vous eu ?	Depuis janvier 2020, la fréquence de cette complication :
		1. Une 2. Entre 1 et 3 3. Entre 4 et 10 4. Plus de 10 5. Ne sait pas / Ne veut pas répondre	1. A augmenté 2. Est restée stable 3. A diminué 4. Je n'ai pas eu cette complication 5. Ne sait pas/ Ne veut pas répondre
• Escarre lors d'une hospitalisation ou rééducation (y compris les récives)	_____	_____	_____
• Escarre à domicile (y compris les récives)	_____	_____	_____
• Fractures	_____	_____	_____

SI 4 ESCARRES OU PLUS

33 Avant 2020, lorsque que vous aviez une escarre, elle était le plus souvent prise en charge :

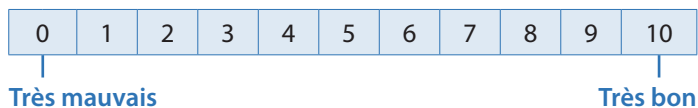
- ☐ 1 Dans le cadre d'une hospitalisation complète (au moins une nuit à l'hôpital)
- ☐ 2 En structure hospitalière ambulatoire
- ☐ 3 Par un ou une professionnel(le) de santé à domicile ou à son cabinet
- ☐ 4 Par vous-même ou un(e) proche
- ☐ 5 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

34 Depuis janvier 2020, lorsque vous avez une escarre, elle est le plus souvent prise en charge :

- ☐ 1 Je n'ai pas eu d'escarre depuis 2020
- ☐ 2 Dans le cadre d'une hospitalisation complète (au moins une nuit à l'hôpital)
- ☐ 3 Par un ou une professionnel(le) de santé à domicile ou à son cabinet
- ☐ 4 Par vous-même ou un(e) proche
- ☐ 5 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

35 Sur cette échelle de 0 à 10, 0 étant très mauvais et 10 très bon, comment situeriez-vous votre état de santé ?

- Actuellement : **EN ROUGE**
- En janvier 2020 : **EN VERT**
- Pendant le premier confinement : **EN BLEU**



Nous allons maintenant parler plus spécifiquement de vos hospitalisations

À TOUS

36 En dehors des passages aux urgences, depuis la sortie du centre pour votre première rééducation, avez-vous été hospitalisé(e) en hospitalisation complète pour l'une des raisons suivantes ?

Code	Motifs	Hospitalisation
HOP_Bil	Bilan systématique Bilan régulier : analyses sanguines et urinaires, examens d'imagerie, etc.	☐
HOP_Ope	Opérations pour améliorer la mobilité	☐
HOP_Esc	Escarre	☐
HOP_Ostéo	Ostéome	☐
HOP_Fract	Fracture	☐
HOP_CUri	Complication urinaire	☐
HOP_CRespi	Complication respiratoire	☐
HOP_CIntest	Complication intestinale	☐
HOP_Doul	Douleurs	☐
HOP_Contrac	Contractures gênantes/ Spasticité (Ex. : Injections de toxine)	☐
HOPC_RED	Rééducation en SSR (hospitalisation complète)	☐
HOPJ_RED	Série de séances de rééducation en hôpital de jour	☐
	Autres causes d'hospitalisations, préciser :	☐

GRILLE A3-B3 – Colonne ÉVÉNEMENTS DE SANTÉ

- Indiquer le code de l'hospitalisation sur chaque ligne qui correspondant à l'année.
- Pour les bilans systématiques, les séjours en SSR (s'ils sont réguliers) indiquer le code sur la ligne de la première année puis tracer une flèche jusqu'à l'année du dernier séjour.

37 Pendant le premier confinement...

- ☐ 1 vous n'êtes pas du tout sorti de chez vous (sauf dans votre jardin)
- ☐ 2 vous êtes resté chez vous au maximum (limitant les sorties à une ou deux fois par semaine)
- ☐ 3 vous êtes sorti tous les jours ou presque en respectant les consignes gouvernementales
- ☐ 4 vous êtes sorti sans forcément respecter les consignes gouvernementales (y compris visite chez des proches)

38 Pendant le premier confinement...

- ☐ 1 vous n'avez vu personne en dehors des gens qui vivaient avec vous
- ☐ 2 vous avez fortement limité les rencontres
- ☐ 3 vous avez un peu limité les rencontres
- ☐ 4 vous n'avez rien changé à vos habitudes

39 Pour les autres confinements (2 et 3), globalement...

- ☐ 1 vous n'êtes pas du tout sorti de chez vous (sauf dans votre jardin)
- ☐ 2 vous êtes resté chez vous au maximum (limitant les sorties à une ou deux fois par semaine)
- ☐ 3 vous êtes sorti tous les jours ou presque en respectant les consignes gouvernementales
- ☐ 4 vous êtes sorti sans forcément respecter les consignes gouvernementales (y compris visite chez des proches)

40 Pour les autres confinements (2 et 3) globalement...

- ☐ 1 vous n'avez vu personne en dehors des gens qui vivaient avec vous
- ☐ 2 vous avez fortement limité les rencontres
- ☐ 3 vous avez un peu limité les rencontres
- ☐ 4 vous n'avez rien changé à vos habitudes

41 Lors des périodes de couvre feu...

- ☐ 1 vous avez limité vos sorties et rencontres avec les gens
- ☐ 2 vous êtes sorti mais vous avez respecté les horaires du couvre feu
- ☐ 3 vous êtes sorti sans respecter les horaires du couvre feu

42 Depuis janvier 2020, pensez-vous avoir été infecté(e) par le virus du Covid-19 ?

- ☐ 1 Oui, mais cela n'a pas été confirmé par un test
- ☐ 2 Oui, cela a été confirmé par un test
- ☐ 3 Non
- ☐ 4 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

Consigne

- Réponse multiple, prendre en compte tous les épisodes d'infection.

43 Si oui, quand ?

/ (MM/AAAA)

SI A ÉTÉ OU PENSE AVOIR ÉTÉ INFECTÉ(E) PAR LE COVID

44 Avez-vous été hospitalisé(e) pour votre Covid (en dehors du service des urgences) ?

- ☐ 1 Non, votre état de santé ne le nécessitait pas
- ☐ 2 Non, il n'y avait plus de place à l'hôpital
- ☐ 3 Oui, en réanimation
- ☐ 4 Oui, mais pas en réanimation
- ☐ 5 Autres, préciser :
- ☐ 6 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

GRILLE B3 – Colonne ÉVÉNEMENTS DE SANTÉ

- S'il y a eu une hospitalisation pour Covid-19, indiquer « HOP_COV » l'année du mois correspondant au début de l'hospitalisation. Tracer une flèche jusqu'au mois de sortie si nécessaire.

NOMENC8	
Code	Fréquence
FREQ1	Tous les jours ou presque
FREQ2	2 à 3 fois par semaine
FREQ3	1 fois par semaine
FREQ4	1 fois par mois
FREQ5	2 à 6 fois par an ou tous les 2 à 3 mois
FREQ6	1 fois par an
FREQ7	Ponctuellement
	Raison principale de l'évolution du suivi
1	Du fait de mon état de santé (amélioration ou dégradation)
2	Du fait du professionnel (refus, peur de venir ou envie de venir plus souvent)
3	Du fait du patient (en dehors de son état de santé)
4	Délai de rendez-vous trop long
5	Refus du ou de la professionnel-le
6	Trop loin
7	Raison financière
8	Changement de votre lieu de vie
9	Départ (démission-retraite/déménagement) du ou de la professionnel-le
10	Autres, préciser :

Nous allons maintenant parler des professionnel(le)s qui assurent votre suivi

À TOUS

45 Depuis le diagnostic, avez-vous déjà été suivi pour votre sclérose en plaques par les professionnels suivants ?

Code	Professionnel(le) de santé	Suivi
MG	• Généraliste	☐
MPR	• Un médecin de Médecine physique et de réadaptation (MPR) (Médecin de rééducation, Médecin vu en centre de rééducation)	☐
NEURO	• Neurologue	☐
URO	• Urologue	☐
PSYCHIA	• Psychiatre	☐
PSYCHO	• Psychologue	☐
PEDI	• Pédiacre/Podologue	☐
IDE	• Infirmier(ère)	☐
MK	• Masseur-kinésithérapeute	☐
Code	Professionnel(le)	Suivi
ACUP	Acuponcteur(trice)	☐
OSTEO	Ostéopathe ou chiropracteur	☐
HOMEO	Homéopathe	☐
SOPHRO	Sophrologue	☐
NATURO	Naturopathe	☐
REBOUT	Rebouteux(euse), magnétiseur(euse), guérisseur(euse), radiesthésiste, marabout	☐
	Autres, préciser :	☐

GRILLE A4-B4 – Colonne SUIVI SANTÉ

- Indiquer pour chaque type de professionnel(le), le code du type de professionnel(le) sur la ligne de l'année correspondant au début de suivi et indiquer le code fréquence (**NOMENC8**)
- En partant de la date de début d'aide de chaque type de professionnel(le), tracer des flèches verticales symbolisant toutes les périodes d'intervention.
- Découper chaque flèche en sections, en fonction des changements d'intensité de l'aide apporté par type de professionnel(le).
- À chaque section dans les flèches (changement d'intensité), interruption de flèche, ou fin de flèche (fin période d'aide) : Indiquer le code correspondant au changement et à la raison du changement (si besoin, ajouter des précisions dans la colonne « Commentaires » (**NOMENC8**)).
- Si interruption de moins d'un an, indiquer en commentaire la durée.

Consignes

- Bien distinguer chaque code de professionnel(le).
- Ne pas tenir compte des changements de professionnel(le) si le suivi ne s'est pas interrompu. Par exemple, si la personne a déménagé et changé de médecin généraliste mais que le suivi n'a pas été interrompu, ne pas indiquer de changement.
- **Bien prendre en compte les changements ou difficultés particulières qui ont eu lieu pendant la pandémie.** Pour cela, reprenez chaque professionnel intervenant en janvier 2020 et redemander la fréquence.

NOMENC 9	
Code	Motif report/annulation
1	Refus de la personne ou de son entourage
2	Refus de l'entourage
3	Impossibilité ou refus de l'hôpital
4	Raisons de santé
5	Autres raisons, préciser :
6	[Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

46 Depuis janvier 2020, avez-vous eu des hospitalisations ou opérations programmées (y compris en SSR) que vous avez dû reporter, annuler ou que vous n'avez pas pu réaliser ?

- ☐1 Oui
☐2 Non
☐3 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

Consignes

- Si « Oui », compléter le tableau suivant avec la raison de l'hospitalisation, la date initiale et le motif d'annulation/report/impossibilité (**NOMENC9**).
- En cas de report, indiquer le nombre de reports ainsi que la date où l'hospitalisation a finalement eu lieu.
- Si « non », relancer pour être certain qu'il n'y a pas eu de séjour en SSR, de poussée, de bilan, de toxine... et passer à la question suivante.

Hosp1 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report :

Hosp2 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report :

Hosp3 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report :

Hosp4 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report :

Hosp5 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report :

NOMENC 9	
Code	Motif report/annulation
1	Refus de la personne ou de son entourage
2	Refus de l'entourage
3	Impossibilité ou refus de l'hôpital
4	Raisons de santé
5	Autres raisons, préciser :
6	[Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

47 Depuis janvier 2020, en dehors des hospitalisations, avez-vous eu des examens, des bilans de santé, ou des consultations que vous avez dû reporter, annuler ou que vous n'avez pas pu réaliser ?

Par exemple une consultation médicale, un examen de radiologie, une prise de sang, etc.

- ☐ 1 Oui
☐ 2 Non
☐ 3 Ne sait pas/
Ne veut pas
répondre

Consignes

- Si « Oui », compléter le tableau suivant avec la raison de l'hospitalisation, la date initiale et le motif d'annulation/report/impossibilité (**NOMENC9**).
- En cas de report, indiquer le nombre de reports ainsi que la date où l'hospitalisation a finalement eu lieu.
- Si « non », relancer pour être certain qu'il n'y a pas eu de prise de sang, IRM, radio, consultation de médecin traitant, spécialiste... et passer à la question suivante.

Exam1 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : / / (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report : / /

Exam2 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : / / (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report : / /

Exam3 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : / / (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report : / /

Exam4 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : / / (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report : / /

Exam5 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : / / (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report : / /

Exam6 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : / / (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report : / /

Exam7 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : / / (MM/AAAA) Nombre de reports : Date du dernier report : / /

**Page laissée blanche
intentionnellement**

PARTIE C : Autonomie et accompagnement

Nous allons maintenant parler des aides techniques que vous utilisez ou avez utilisées depuis votre accident même si ce n'est plus le cas aujourd'hui.

48 Parmi les aides techniques suivantes, indiquer la date de début d'utilisation (de fin, le cas échéant)

Catégorie	Exemples	Année de début	Année de fin
Aide à la marche	Canne, béquilles, déambulateur	_____	_____
Fauteuil roulant manuel		_____	_____
Fauteuil roulant électrique, tricycle, scooter		_____	_____
Lit médicalisé ou électrique		_____	_____
Aide aux transferts	Guidon de transfert, planche de transfert, lève malade, etc.	_____	_____
Aide à la douche	Fauteuil de douche, transat, siège, planche de bain, chariot de douche, etc.	_____	_____
Aide à la toilette/habillage	Gant, brosse ou éponge adaptés ; chausse-pied à long manche ; enfile-bouton ; crochet d'habillage ; attrape fermeture éclair ; tire-chaussettes, etc.	_____	_____
Aide pour les repas/la cuisine	Couverts à manches spéciaux, assiette incurvée, set antidérapant, bras sur la table pour aider à apporter le couvert à la bouche, planche à découper, ouvre-boîte ou bouteille, ustensiles de cuisine adaptés, etc.	_____	_____
Système de compensation de la fonction des mains ou des doigts	Licorne, baguette, écran tactile ou une autre interface d'ordinateur, remplacement de la souris par un équipement avec mouvements de tête ou oculaire, commande vocale, etc.	_____	_____
Aide à la vue	Lunettes spécifiques, loupe, écran grossissant, lecteur audio, etc.	_____	_____
Domotique	Volets électriques, portes intérieures automatiques, lumières à commande vocale, etc.	_____	_____
Aménagement de la salle de bains et des toilettes (ou logement déjà adapté)		_____	_____
Aménagement de la cuisine (ou logement déjà adapté)		_____	_____
Aménagement de la chambre (ou logement déjà adapté)		_____	_____

49 Parvenez-vous à vous déplacer au sein de votre logement ?

- ☐ 1 Oui, dans toutes les pièces
- ☐ 2 Oui, dans certaines pièces
- ☐ 3 Non

Nous allons maintenant parler de votre autonomie

50 Aujourd'hui, concernant la marche :

- ☐ 1 Vous ne pouvez plus du tout marcher, ni tenir debout
- ☐ 2 Vous pouvez tenir debout pour faire un transfert par exemple
- ☐ 3 Vous pouvez seulement marcher à l'intérieur de votre domicile, y compris avec une aide technique
- ☐ 4 Vous pouvez marcher à l'extérieur, même si cela est fatigant et/ou avec une aide technique
- ☐ 5 Vous n'avez pas de difficultés à la marche
- ☐ 6 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

51 Actuellement au cours d'une journée ordinaire, environ combien d'heures de suite passez-vous au fauteuil ou assis sans être gêné (fatigue, douleurs, etc.) ?

- ☐ 1 Moins d'une heure
- ☐ 2 Entre 1 et 4
- ☐ 3 Entre 5 et 8
- ☐ 4 8 et plus
- ☐ 5 [Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

52 Avant janvier 2020, cette durée était :

- ☐ 1 Supérieure
- ☐ 2 Identique
- ☐ 3 Inférieure
- ☐ 4 [Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

53 Actuellement, au cours d'une journée ordinaire, combien d'heures passez-vous en moyenne en fauteuil roulant ?

- ☐ 1 Moins d'une heure
- ☐ 2 Entre 1 et 4
- ☐ 3 Entre 5 et 8
- ☐ 4 Plus de 8
- ☐ 5 Non concerné, n'a pas de fauteuil roulant
- ☐ 6 [Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

54 Avant janvier 2020, cette durée était :

- ☐ 1 Supérieure
- ☐ 2 Identique
- ☐ 3 Inférieure
- ☐ 4 [Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

55 Actuellement, au cours d'une journée ordinaire, combien d'heures passez-vous allongé(e) (y compris la nuit) ?

- ☐ 1 Moins de 6 heures
- ☐ 2 Entre 6 et 9 heures
- ☐ 3 Entre 10 et 14 heures
- ☐ 4 Plus de 14 heures
- ☐ 5 [Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

56 Avant janvier 2020, cette durée était :

- ☐ 1 Supérieure
- ☐ 2 Identique
- ☐ 3 Inférieure
- ☐ 4 [Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

57 Pendant les périodes de confinement, êtes-vous plus resté(e) au lit ?

- ☐ 1 Oui, personne ne venait vous lever
- ☐ 2 Oui, vous n'aviez pas de raison de vous lever
- ☐ 3 Oui, autre préciser :
- ☐ 4 Non
- ☐ 5 [Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

58 Depuis la sortie du centre pour votre première rééducation, êtes-vous ou avez-vous été aidé(e) dans vos activités de la vie quotidienne par un(e) ou des :

- ☐ 1 Infirmier(ère) libéral(e) (pour la toilette et l'habillage)
Si oui, année du premier suivi : (AAAA)
- ☐ 2 Infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un SSIAD
(pour la toilette et l'habillage). **Si oui**, année du premier suivi : (AAAA)
- ☐ 3 Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un organisme (ADMR, Association, SAAD, conseil départemental, etc.). **Si oui**, année du premier suivi : (AAAA)
- ☐ 4 Personne que vous employez vous-même pour vous aider dans vos activités quotidiennes (autre que femme de ménage) ou dans le cadre de l'aide à la parentalité. **Si oui**, année du premier suivi : (AAAA)
- ☐ 5 Femme de ménage que vous employez vous-même.
Si oui, année de la première prestation : (AAAA)
- ☐ 6 Proche (famille, amis, voisins, etc.)
Si oui, année du premier suivi : (AAAA)
- ☐ 7 SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ou SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)
Si oui, année du premier suivi : (AAAA)

59 Allez-vous ou êtes-vous allé, pendant plus de 6 mois, dans un foyer ou établissement qui vous accueille uniquement en journée (foyer occupationnel, MAS, FAM) ?

Consigne

Ne pas prendre en compte les établissements de soins ou de rééducation.

- ☐ 1 Oui. **Si oui**, année du premier suivi : (AAAA)
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas répondre]

NOMENC 10	
Code	Aidant(e) professionnel(le)
IDELIB	Infirmier(ère) libéral(e) (pour la toilette et l'habillage)
SSIAD	Infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un SSIAD (pour la toilette et l'habillage)
PRESTA	Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un prestataire (ADMR, Association, SAAD, conseil départemental, caisse de retraite, CCAS, etc.)
DIRECT	Personne que vous employez vous-même pour vous aider dans vos activités quotidiennes (autre que femme de ménage) ou dans le cadre de l'aide à la parentalité
SA	SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ou SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)
FM	Femme de ménage
P	Proche (famille, amis, voisins, etc.)
Autres	Précisez :

NOMENC 11	
Code	Fréquence
FREQ1	Tous les jours ou presque
FREQ2	2 à 3 fois par semaine
FREQ3	1 fois par semaine
FREQ4	1 fois par mois
FREQ5	2 à 6 fois par an ou tous les 2 à 3 mois
FREQ6	1 fois par an
FREQ7	Ponctuellement
	Raison principale de l'évolution du suivi
1	Du fait de mon état de santé (amélioration ou dégradation)
2	Du fait du professionnel (refus, peur de venir ou envie de venir plus souvent)
3	Du fait du patient (en dehors de son état de santé)
4	Délai de rendez-vous trop long
5	Refus du ou de la professionnel-le
6	Trop loin
7	Raison financière
8	Changement de votre lieu de vie
9	Départ (démission-retraite/déménagement) du ou de la professionnel-le
10	Autres, préciser :

60 Nous allons remplir ensemble la fiche « aidants » de façon à y reporter toutes les catégories de personnes qui vous aident (ou vous ont aidé) depuis la sortie du centre pour votre première rééducation jusqu'à décembre 2019.

Consigne

Reporter sur la fiche aidant les différentes catégories d'aidant ainsi que la date du premier suivi. On parle bien ici de la catégorie d'aide et non pas d'une personne en particulier.

61 Sur la grille, à partir de vos réponses, nous allons retracer le parcours d'accompagnement par catégorie en tenant compte des périodes d'intervention, mais aussi des arrêts/interruptions et des changements d'intensité (plus/moins de temps ou plus/moins souvent).

Consigne

- A partir des réponses sur la fiche aidants, sur la grille A5 dans la colonne correspondant à la catégorie, reporter le début de chaque catégorie d'aidant sur la ligne de début de l'intervention.
- En partant de la date de début d'aide de chaque catégorie, tracer des flèches verticales symbolisant toutes les périodes d'intervention.
- Découper chaque flèche en sections, en fonction des changements d'intensité de l'aide apporté par catégorie. Tracer un trait vertical en cas de changement de structure.
- A chaque début de flèche (apparition d'une nouvelle catégorie), à chaque section dans les flèches (changement d'intensité), interruption de flèche, ou fin de flèche (fin période d'aide) : Indiquer le code correspondant au changement et à la raison du changement (si besoin, ajouter des précisions dans la colonne « commentaires » (**NOMENC 11**)).
- Si interruption de moins d'un an, indiquer en commentaire la durée.

NOMENC 10	
Code	Aidant(e) professionnel(le)
IDELIB	Infirmier(ère) libéral(e) (pour la toilette et l'habillage)
SSIAD	Infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un SSIAD (pour la toilette et l'habillage)
PRESTA	Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un prestataire (ADMR, Association, SAAD, conseil départemental, caisse de retraite, CCAS, etc.)
DIRECT	Personne que vous employez vous-même pour vous aider dans vos activités quotidiennes (autre que femme de ménage) ou dans le cadre de l'aide à la parentalité
SA	SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ou SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)
FM	Femme de ménage
P	Proche (famille, amis, voisins, etc.)
Autres	Précisez :

À TOUS

62 Au cours de ces périodes, quel était votre niveau d'autonomie concernant les activités suivantes ?

Consignes

Compléter le tableau avec les codes ci-dessous :

1. Seul, sans difficultés
(y compris avec une aide technique)

2. Seul, avec difficultés
(y compris avec une aide technique)

3. Avec de l'aide, mais capable de le faire seul(e)

4. Avec de l'aide et incapable de le faire seul(e)

5. Ne le fait pas, mais pourrait le faire

6. Ne le fait pas et ne pourrait pas le faire

7. Ne sait pas / Ne veut pas répondre

• Si ne le fait pas du tout ou ne le fait pas seule, indiquer le code de la catégorie (**NOMENC 10**) de la ou les personne(s) qui aident régulièrement

• Si plusieurs aidants, entourer l'aidant principal

• Remplir la 1ère colonne et ne remplir les suivantes que si le niveau d'autonomie et/ou que la ou les catégorie(s) d'aidant sont différents

Consigne : pour les aidants professionnels, ne pas tenir compte des changements de personne mais uniquement le type d'aidant

	En janvier 2020		La situation a-t-elle évolué...			
			... au cours du premier confinement		... actuellement	
	Niveau d'autonomie	Aidant(s)	Niveau d'autonomie	Aidant(s)	Niveau d'autonomie	Aidant(s)
• Vous lever/ sortir de votre lit						
• Se coucher						
• Prendre un bain ou une douche						
• Vous habiller						
• Faire vos autres transferts (si besoin)						
• Éliminer vos urines						
• Préparer vos repas						
• Manger						
• Faire vos courses						
• Faire le ménage						
• Vous déplacer à l'intérieur de votre domicile						
• Conduire						
• Sortir de chez vous						

NOMENC 10	
Code	Aidant(e) professionnel(le)
IDELIB	Infirmier(ère) libéral(e) (pour la toilette et l'habillage)
SSIAD	Infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un SSIAD (pour la toilette et l'habillage)
PRESTA	Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un prestataire (ADMR, Association, SAAD, conseil départemental, caisse de retraite, CCAS, etc.)
DIRECT	Personne que vous employez vous-même pour vous aider dans vos activités quotidiennes (autre que femme de ménage) ou dans le cadre de l'aide à la parentalité
SA	SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ou SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)
FM	Femme de ménage
P	Proche (famille, amis, voisins, etc.)
Autres	Précisez :

NOMENC 11	
Code	Fréquence
FREQ1	Tous les jours ou presque
FREQ2	2 à 3 fois par semaine
FREQ3	1 fois par semaine
FREQ4	1 fois par mois
FREQ5	2 à 6 fois par an ou tous les 2 à 3 mois
FREQ6	1 fois par an
FREQ7	Ponctuellement
	Raison principale de l'évolution du suivi
1	Du fait de mon état de santé (amélioration ou dégradation)
2	Du fait du professionnel (refus, peur de venir ou envie de venir plus souvent)
3	Du fait du patient (en dehors de son état de santé)
4	Délai de rendez-vous trop long
5	Refus du ou de la professionnel-le
6	Trop loin
7	Raison financière
8	Changement de votre lieu de vie
9	Départ (démission-retraite/déménagement) du ou de la professionnel-le
10	Autres, préciser :

- 63** Nous allons remplir ensemble la fiche “aidants” de façon à y reporter toutes les personnes qui vous aident (ou vous ont aidé) dans les catégories correspondantes depuis janvier 2020.

Consigne

Reporter sur la fiche aidant les différentes catégories d’aidant ainsi que la date du premier suivi.

- 64** Y a-t-il des personnes qui sont intervenues pour vous aider entre 2020 et aujourd’hui qui ne figurent pas encore sur la fiche (quel que soit le motif ou l’activité) ?

Consigne

Si oui, les ajouter dans la catégorie concernée et indiquer le prénom de chaque intervenant et la date (ou l’année de début d’intervention).

- 65** Sur la grille, à partir de vos réponses, nous allons retracer le parcours d’accompagnement pour chaque personne qui vous aide en tenant compte des périodes d’intervention, mais aussi des arrêts/interruptions et des changements d’intensité (plus/moins de temps ou plus/moins de fréquence).

GRILLE B5 – Colonne AIDANTS

Consignes

- Sur la grille B5 pour chaque type d’aidant cité, reporter le prénom de toutes les personnes qui aidaient en janvier 2020 sur la ligne correspondante ou, pour ceux qui n’aidaient pas en 2020, sur la ligne correspondante au début de l’aide.
- En partant de la date de début d’aide de chaque aidant, tracer des flèches verticales symbolisant toutes les périodes d’intervention de chaque aidant et indiquer la fréquence de l’aide au moment du début de chaque flèche (**NOMENC11**).
- Découper chaque flèche en sections, en fonction des changements d’intensité de l’aide apportée par la personne.
- A chaque début de flèche (apparition de nouvel aidant), à chaque section dans les flèches (changement d’intensité), interruption de flèche, ou fin de flèche (fin période d’aide), indiquer le code correspondant à la raison du changement (si besoin, ajouter des précisions dans la colonne « commentaires » (**NOMENC11**)).
- Si interruption de moins d’un mois, indiquer la durée en commentaire.

Note :

- Pour cette question, il est primordial de bien expliquer l’ensemble de la démarche et l’attribution des codes. La personne que vous êtes en train d’interroger doit avoir bien compris ce que vous souhaitez recueillir pour pouvoir vous répondre.
- Utiliser les réponses de la Q62 pour aider la personne à raconter le parcours d’accompagnement, en relançant notamment sur les périodes de confinements ou d’événements marquants précédemment évoqués ou de l’arrivée de nouveaux aidants.
- Pour les personnes de l’entourage, ne pas tenir compte des aides occasionnelles et des “coups de main” ponctuels
- Attention à bien prendre en compte les modifications pendant les confinements et couvre-feux

Merci de votre participation !!

N° entretien

Nom de l'enquêteur

Date de l'interview

Enquête Handicovid

Questionnaire sclérose en plaques

**En amont de l'entretien,
préparer les grilles biographiques :**

- Tracer un trait **noir** sur la ligne correspondant à l'année de la naissance
- Renseigner la colonne âge
- Tracer un trait **rouge** sur la ligne correspondant à l'année du diagnostic

De manière générale, si deux situations se déroulent en même temps (garde-alternée des enfants, plusieurs lieux de résidence, etc.), indiquer les deux situations séparées par « // ».

Si une situation change au cours de la même année, indiquer les deux situations séparées par « - ».

Pour rappel, cette enquête a pour objectif d'identifier les restrictions d'accès aux soins et d'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 et de mesurer les conséquences de ces restrictions sur l'état de santé et la perte d'autonomie.

Nous allons remplir ensemble un questionnaire et pour certaines questions, nous retracerons votre parcours dans la grille biographique.

Cet entretien va se dérouler en trois parties. Une première partie où l'on s'intéressera à votre situation en général. La deuxième partie se concentrera sur votre santé et votre recours aux soins et la dernière partie portera sur l'autonomie, l'aide et l'accompagnement que vous recevez.

PARTIE A : Contexte

Commençons par valider ensemble quelques informations

1 Votre année de naissance est bien :

GRILLE A1 – Colonne ÂGE

Vérifier que l'année de naissance est bien renseignée.

Pour compléter cela :

2 En quelle année le diagnostic de sclérose en plaques a été posé ?

3 Avez-vous une ALD sclérose en plaques ?

- ☐ 1 Oui. Depuis quand ? (AAAA)
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

4 D'après vous de quand datent vos premiers symptômes (y compris avant le diagnostic) ?

 / (MM/AAAA)

NOMENC 1	
Code	Lien
M	Mère
P	Père
BP	Beau-père (conjoint du parent)
BM	Belle-mère (conjointe du parent)
F	Frères (numérotés dans l'ordre de naissance)
S	Sœurs (numérotées dans l'ordre de naissance)
DF	Demi-frères (numérotés dans l'ordre de naissance)
DS	Demi-sœurs (numérotés dans l'ordre de naissance)
QF	Quasi-frères [<i>enfants du beau-parent</i>] (numérotés dans l'ordre de naissance)
QS	Quasi-sœurs [<i>enfants du beau-parent</i>] (numérotées dans l'ordre de naissance)
OT	Oncle, tante
COUS	Cousin, cousine
GP	Grand-parent
Fam	Autre membre de la famille, préciser :
COLOC	Colocataire(s)
ENT	Personne(s) de l'entourage
C	Conjoint, ex-conjoint(s) (numérotés dans l'ordre des unions)
E	Enfants (numérotés dans l'ordre de naissance)
EF	- Fille
EG	- Garçon
BE	Beaux enfants [<i>enfants du conjoint</i>] (numérotés dans l'ordre de naissance)
BEF	- Belle-fille
BEG	- Beau-fils
SEUL	Personne
Aut	Autres, préciser :

NOMENC 2	
Code	Lieu de vie
DO	Votre propre domicile (y compris colocation ou chez vos parents si vous n'avez jamais quitté le logement)
HEB	Hébergement (au moins 3 mois) chez des proches (y compris chez vos parents si vous y êtes retourné)
INT	Internat, pensionnat scolaire
ETU	Résidence étudiante
ETS	Établissement de soins (SSR, HP...) pendant au moins 6 mois (sorties de courte durée possibles : week-end, une fois par semaine...)
APT	Appartement thérapeutique
HTH	Établissement médico-social (Mas, Fam...), hors accueil de jour
SDF	Sans domicile fixe (rue, squat, lieu public...)
HEBU	Hébergement d'urgence, centre d'accueil, foyer (prise en charge de travailleurs sociaux)
ASE	Foyer DDASS, Ase, famille d'accueil...
PRIS	Prison
CAS	Caserne
NSP	Ne sait pas / Ne veut pas répondre

NOMENC 3	
Code	Relation
REN	Rencontre (conjoint non cohabitant)
CONC	Concubinage
PACS	Pacs
MAR	Mariage
sclérose en plaques	Séparation
DIV	Divorce

Nous allons maintenant parler de votre situation personnelle et familiale

5 Pouvez-vous indiquer sur la grille :

1. Un an avant le diagnostic et jusqu'à maintenant, toutes les personnes avec lesquelles vous avez vécu (partagé le même logement) pendant au moins 6 mois, dans la colonne **CO-RÉSIDENT(E)S (NOMENC 1)**

GRILLE A1-B1 – Colonne CO-RÉSIDENT.E.S

Noter toutes les personnes qui composaient le foyer un an avant le diagnostic.

Consignes

- Ne pas indiquer de personnes cohabitantes quand la personne habite dans un logement collectif (ex : foyer)
- S'il y a plusieurs personnes avec le même code, les numéroter dans l'ordre indiqué dans le tableau ou, si

ce n'est pas précisé, dans l'ordre d'apparition dans la vie de la personne.

- Si la personne partage son temps entre plusieurs logements, indiquer la liste des co-résidents dans les 2 foyers en les séparant par des barres obliques (/).
- Pour les personnes dont les co-résidents vivent dans deux logements comme lors de la garde-alternée des enfants, indiquer les différentes situations en les séparant par un tiret (-).

2. Pour chaque personne que vous allez citer, merci d'indiquer son année de naissance et éventuellement l'année de son décès sur la fiche « Co-résidents et famille »
3. Indiquez en parallèle dans la colonne **COMMUNES**, la commune dans laquelle se trouve chaque logement

GRILLE A1-B1 – Colonne COMMUNES

Indiquer le code postal et le nom de la ville sur la ligne correspondant à l'année avant le diagnostic.

Consignes

- Pour Paris, Lyon et Marseille, prendre en compte l'arrondissement.

- S'il y a eu des périodes où la personne partageait son temps entre plusieurs communes, les indiquer dans la grille en les séparant par des barres obliques (/).

4. Indiquer également le type de logement dont il s'agit dans la colonne **TYPE HAB. (NOMENC 2)**

GRILLE A1-B1 – Colonne TYPE HAB.

Indiquer le type d'habitation sur la ligne correspondant à l'année avant le diagnostic.

Consignes

- Avant la première décohabitation, indiquer « DO » pour les personnes vivant chez son ou ses parents.
- Si la personne partageait son temps entre plusieurs types d'habitation, les indiquer dans la grille en les séparant par des barres obliques (/).

5. Un an avant le diagnostic et jusqu'à maintenant, pour chaque relation de plus d'un an, compléter la colonne **SITUATION PERSONNELLE (NOMENC 3)**

GRILLE A1-B1 – Colonne SITUATION PERSONNELLE

Consigne

- Numéroter les relations (C) dans l'ordre d'apparition dans la vie de la personne.

- 6 Si cela n'est pas encore indiqué, sur la fiche « Co-résidents et famille », veuillez également noter les années de naissance (et de décès) de :
 - vos parents
 - vos frères et sœurs
 - vos enfants

NOMENC 4	
Code	Diplôme
D1	Certificat d'études primaires (CEP)
D2	BEPC, diplôme national du brevet
D3	CAP ou CAP agricole, mention complémentaire au CAP
D4	BEP ou BEP agricole, mention complémentaire au BEP
D5	Autre diplôme ou titre professionnel de niveau CAP ou BEP :
D6	Baccalauréat général (L, ES, S, A, B, C, D, E, philosophie, mathématiques élémentaires, sciences expérimentales) ou brevet supérieur
D7	Baccalauréat technologique (F, G, H, STT, STG, STI, SMS, ST2S, STI2D, agricole...)
D8	Baccalauréat professionnel y compris agricole
D9	Brevet professionnel (BP), brevet de technicien (BT), autre brevet de niveau baccalauréat
D10	Diplôme de la santé et du travail social de niveau baccalauréat (assistante dentaire, moniteur-éducateur, technicien d'intervention sociale et familiale...)
D11	Capacité en droit, DAEU, ESEU
D12	DEUG, PCEM, DUEL, DUES, certificat d'aptitude pédagogique
D13	BTS, DUT, DEUST ou autre diplôme équivalent
D14	Diplôme des professions sociales et de la santé hors doctorat (assistante sociale, infirmière, éducateur spécialisé...)
D15	Diplôme ou titre professionnel de niveau bac+2
D16	Licence, licence professionnelle, maîtrise, master 1
D17	Diplôme d'une grande école de niveau bac+5 (ingénieur, commerce...)
D18	DEA, DESS, master professionnel, master recherche
D19	Doctorat médecine, pharmacie, dentaire
D20	Doctorat hors professions de santé
	Autre (Préciser autre diplôme) :

Nous allons maintenant parler de votre scolarité et formation

À TOUS

7 Avez-vous obtenu un diplôme ou une formation qualifiante ?

- ☐ 1 Oui
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

Consigne

- Si pas de diplôme, passer directement à Q10.

SI A UN DIPLÔME

8 Quels diplômes ou formations qualifiantes avez-vous obtenus et en quelles années (NOMENC 4) ?

GRILLE A1 – Colonne ACTIVITÉ

- Indiquer le diplôme obtenu, selon les codes du tableau ci-contre, sur la ligne de l'année ou du mois correspondant à son obtention.

Consigne

- Si diplôme étranger, trouver un équivalent parmi les diplômes français.
- Si le diplôme ne correspond à aucun code, s'il s'agit d'un certificat ou d'une formation professionnelle, le noter en clair sur la ligne « Autre ».

9 Suite à votre maladie, avez-vous bénéficié d'ajustement pendant vos études ou formation ?

- ☐ 1 Sans objet, vous n'avez pas fait d'études ou de formation après le diagnostic
- ☐ 2 Non, vous n'en avez pas eu besoin
- ☐ 3 Non, mais vous en auriez eu besoin
- ☐ 4 Oui, (tiers temps, aménagement du nombre d'années, matériel, etc.).
- Précisez :
- ☐ 5 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

SI N'A PAS DE DIPLÔME

10 À quel niveau avez-vous arrêté vos études ?

- ☐ 1 Arrêt des études avant la fin du primaire
- ☐ 2 Arrêt des études à la fin du primaire ou avant la fin du collège
- ☐ 3 Arrêt des études à la fin du collège
- ☐ 4 Arrêt des études pendant la préparation d'un CAP ou d'un BEP
- ☐ 5 Arrêt des études en seconde, première ou terminale bac général (L, ES, S, A à E)
- ☐ 6 Arrêt des études en première ou terminale bac techno (F, G, H, STT, STG, STI, SMS, ST2S, STI2D...)
- ☐ 7 Arrêt des études en seconde, première ou terminale bac pro
- ☐ 8 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

11 En quelle année avez-vous arrêté vos études ?

GRILLE A1-B1 – Colonne ACTIVITÉ

Reporter « ARRET_ETU » sur la ligne correspondant à l'année de l'arrêt des études.

NOMENC 5	
Code	Situation
Etu	Etudiant(e), élève (y compris stagiaire ou apprentis)
Interim	Intérimaire, vacataire, saisonnier, petit boulot (y compris non déclaré)
SAL	En emploi, avec une activité rémunérée salariée (y compris esat)
INDEP	En emploi, avec une activité indépendante
CH	Au chômage (inscrit ou non à pôle emploi)
SERV	Service militaire ; service civique....
FOY	Femme ou homme au foyer (y compris en congé parental)
INAC	Inactif(ve) pour raison de santé (y compris en invalidité sans activité professionnelle, à l'AAH...)
INAC_AUT	Inactif(ve) autre situation, préciser :
RET	Retraité(e) ou retiré-e des affaires ou en préretraite
NSP	Ne sait pas/ Ne veut pas répondre
PI	Pension d'invalidité (avec ou sans activité professionnelle) :
ARRET	Arrêt maladie (à positionner en parallèle d'une situation d'emploi, de chômage ou autres situations) :

NOMENC 6	
Code	Emploi à ...
TC	Temps complet
TP20	Temps partiel à 20 %
TP50	Temps partiel à 50 %
TP80	Temps partiel à 80 %
TP...	Autre temps partiel, préciser la durée :
NSP	Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

Nous allons maintenant parler de votre situation vis-à-vis de l'emploi

À TOUS

- 12** Un an avant le diagnostic et jusqu'à décembre 2019, pouvez-vous indiquer, sur la grille, toutes les situations vis-à-vis de l'emploi de plus de trois mois que vous avez rencontrées (NOMENC 5) ?

GRILLE A1 – Colonne ACTIVITÉ

- Indiquer la situation un an avant le diagnostic sur la ligne correspondante.
- Indiquer le nouveau code de situations vis-à-vis de l'emploi sur la ligne de l'année correspondant au changement.

Consigne

- Ne tenir compte que des changements de situations de plus de trois mois.

- 13** Un an avant le diagnostic et jusqu'à décembre 2019, pouvez-vous indiquer, sur la grille, les périodes d'arrêt maladie ou d'invalidité (NOMENC 5) ?

Consigne

- Pour les arrêts maladie de plus d'un mois, indiquer sur la grille la situation initiale + ARRET et préciser la durée en commentaire.
- Dans le cas d'une mise en invalidité, indiquer la situation initiale + INVAL et préciser la date de début en commentaire.

- 14** Pendant les périodes durant lesquelles vous étiez en emploi, pouvez-vous m'indiquer quel était votre temps de travail (NOMENC 6) ?

GRILLE A1 – Colonne ACTIVITÉ

Pour chaque emploi, indiquer le temps de travail initial puis les changements sur les lignes de l'année correspondante selon les codes du tableau ci-contre.

À TOUS

- 15** Si vous travaillez, ou avez déjà travaillé, quel est l'intitulé de votre profession actuelle ou de la dernière profession que vous avez exercée ?

- 16** En janvier 2020, juste avant le début de la pandémie, quelle était votre situation vis-à-vis de l'emploi (NOMENC 5) ?

GRILLE B1 – Colonne ACTIVITÉ

Reporter le code correspondant sur la ligne correspondant à janvier 2020

Consignes

- Si pas en activité, passer directement à la question Q22

NOMENC 7	
Code	Situation
SAL	En emploi, avec une activité rémunérée salariée (y compris en arrêt maladie)
TC TP20 TP50 TP80 TP	Temps de travail Temps complet 20 % 50 % 80 % Temps partiel
TT0 TTC TT1 TT2 TT3 TT4 TT5	Quantité de télétravail Aucun jour Tous les jours 1 journée 2 journées 3 journées 4 journées 5 journées
INVAL	En invalidité
CHP1 CHP2 CHP3 CHP4 CHP5	Chômage partiel 1 journée 2 journées 3 journées 4 journées 5 journées
Interim	Intérimaire, vacataire, saisonnier, petit boulot (y compris non déclaré)
INDEP	En emploi, avec une activité indépendante (y compris en arrêt maladie)
INDEP1 INDEP2 INDEP3 INDEP4	Baisse de l'activité pour les indépendants uniquement Baisse de 25 % Baisse de 25 à 50 % Baisse de 50 à 75 % Baisse de 75 à 100 %
CH	Au chômage (inscrit(e) ou non à Pôle emploi)
SERV	Service civique
FOY	Une femme ou un homme au foyer
ARRET	Arrêt maladie (à positionner en parallèle d'une situation d'emploi, de chômage ou autres situations)
INAC	Inactif(ve) pour raison de santé
INAC_AUT	Inactif(ve) autre situation, préciser :
RET	Retraité(e) ou retiré(e) des affaires ou en préretraite
Etu	Etudiant(e), élève (y compris stagiaire ou apprenti(e)s)
NSP	Ne sait pas / Ne veut pas répondre

SI EN EMPLOI, Y COMPRIS ARRÊT MALADIE

17 En janvier 2020, vous étiez :

- ☐ 1 Fonctionnaire
- ☐ 2 Contractuel(le) de la fonction publique
- ☐ 3 Salarié(e) du secteur privé
- ☐ 4 Intérimaire
- ☐ 5 Chef(fe) d'entreprise, gérant(e), indépendant(e), à votre compte
- ☐ 6 En activité, mais non déclaré(e)
- ☐ 7 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

SI SALARIÉ(E) OU CONTRACTUEL(LE)

18 En janvier 2020, de quel type de contrat s'agissait-il ?

- ☐ 1 CDI
- ☐ 2 CDD
- ☐ 3 [Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

19 Exerciez-vous votre activité en :

- ☐ 1 Milieu ordinaire
- ☐ 2 Milieu adapté / Esat
- ☐ 3 Ne sait pas/ Ne veut pas le dire

20 Quel était votre temps de travail ? (NOMENC 7)

GRILLE B1 – Colonne ACTIVITÉ

Reporter le code sur la ligne correspondant à janvier 2020.

21 Votre activité permettait-elle le télétravail (ou travail à domicile) ?

- ☐ 1 Oui. Combien de jours ? (NOMENC 7)
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas répondre]

GRILLE B1 – Colonne ACTIVITÉ

Reporter le code sur la ligne correspondant à janvier 2020.

Parlons maintenant plus spécifiquement des changements concernant votre activité qui ont eu lieu depuis janvier 2020 (à partir du début de la pandémie)

SI EN EMPLOI, Y COMPRIS ARRÊT MALADIE

22 Depuis janvier 2020, pouvez-vous indiquer, sur la grille, tous les changements de situations que vous avez connu concernant votre activité (changement de poste/de situation, de temps de travail, de quantité de télétravail, etc.) (NOMENC 7) ?

GRILLE B1 – Colonne ACTIVITÉ

En partant de la situation en janvier 2020, indiquer les codes des situations vis-à-vis de l'emploi, de temps de travail et de quantité de télétravail (tableau ci-contre) en indiquant le code sur la ligne du mois correspondant au changement

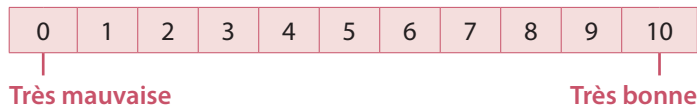
Nous allons maintenant parler de votre situation financière

23 Comment situeriez-vous votre situation financière personnelle (vos propres ressources) sur cette échelle de 0 à 10, 0 étant très mauvaise et 10 très bonne ?

- Actuellement : **EN ROUGE**

- En janvier 2020 : **EN VERT**

- Pendant le premier confinement : **EN BLEU**



À TOUS

24 Actuellement pour l'ensemble de votre foyer, toutes sources de revenus confondues, c'est-à-dire en prenant en compte les salaires, les revenus indépendants, les rentes, les aides sociales, les revenus locatifs, les aides familiales..., comment situez-vous le revenu mensuel net moyen après impôt ?

- ☐ 01 Moins de 699 euros par mois
- ☐ 02 Entre 700 et 999 euros par mois
- ☐ 03 Entre 1 000 et 1 499 euros par mois
- ☐ 04 Entre 1 500 et 1 999 euros par mois
- ☐ 05 Entre 2 000 et 2 499 euros par mois
- ☐ 06 Entre 2 500 et 2 999 euros par mois
- ☐ 07 Entre 3 000 et 3 999 euros par mois
- ☐ 08 Entre 4 000 et 5 999 euros par mois
- ☐ 09 Plus de 6 000 euros par mois
- ☐ 10 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

25 En janvier 2020, globalement, les revenus de votre foyer étaient-ils ?

- ☐ 1 Beaucoup plus élevés
- ☐ 2 Plus élevés
- ☐ 3 Identiques
- ☐ 4 Plus faibles
- ☐ 5 Beaucoup plus faibles
- ☐ 6 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

Nous avons terminé la première partie, nous allons maintenant parler de votre santé.

PARTIE B : Évènements de santé

À TOUS

26 Actuellement quel est le type de votre sclérose en plaques ?

- ☐ 1 Rémittente
- ☐ 2 Progressive
- ☐ 3 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

À TOUS

27 Depuis le diagnostic de sclérose en plaques, combien de périodes de poussées invalidantes avez-vous identifié ?

Consigne

- Si la personne n'a jamais fait de poussées invalidantes, indiquer « 0 »
- Si la personne a fait des poussées « en série » (plusieurs poussées par an), n'indiquez qu'une seule période de poussée

GRILLE A3-B3 – Colonne ÉVÉNEMENTS DE SANTÉ

- Indiquez les périodes de poussées (P)
- Pour chaque poussée, indiquez s'il y a eu :
 - (CORT) prise de corticoïdes (bolus ou autres)
 - (PGENE) consultation de médecin généraliste (médecin traitant ou autre)
 - (PSPE) consultation de médecin(s) spécialiste(s)
 - (PHOSP) hospitalisation

Pour les poussées pour lesquelles il n'y rien eu. Indiquez le code (BCORT, BHOSP), si la personne n'a pas eu, mais considère qu'elle aurait eu besoin de bolus ou d'une hospitalisation.

28 Parmi les troubles suivants, lesquels avez-vous...

Consigne

Indiquer l'année de survenue du trouble. Au besoin, calculer la réponse après avoir relancé l'enquête(e) en lui demandant un nombre d'années et/ou son âge au moment de la survenue du trouble.

	... Déjà eu ?		Depuis quand ?	Pourriez vous situer sur l'échelle l'intensité de la gêne occasionnée par ce trouble ?										
	Oui	Non		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
				Actuellement : EN ROUGE En janvier 2020 : EN VERT Pendant le premier confinement : EN BLEU										
Fatigue	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Équilibre	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Tremblement	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Spasticité	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Respiratoire	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Cognitifs (mémoire, attention, concentration, langage/expression, gestions des émotions, etc.)	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Visuels	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Difficultés de préhension (usage des mains)	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
De la déglutition	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Troubles sphinctériens (selles)	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Problèmes de continence (urines)	☐	☐	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Passer à la Q29, sinon Q30

SI PROBLÈME DE DÉGLUTITION / TROUBLES SPHINCTÉRIENS / URINAIRES

29 En janvier 2020, aviez-vous une :

- ☐ 01 Gastrostomie (pour s'alimenter)
- ☐ 02 Stomie digestive (pour éliminer les selles)
- ☐ 03 Auto-sondage
- ☐ 04 Étui pénien (pour les hommes)
- ☐ 05 Sonde à demeure
- ☐ 06 Cathéter sus-pubien
- ☐ 07 Stomie urinaire non continente (Bricker , avec poches)
- ☐ 08 Stomie urinaire continente (Mitrofanoff/Monti, avec sonde)
- ☐ 09 Autre gestion des urines, précisez :
- ☐ 10 Rien de tout cela
- ☐ 10 Ne sait pas / ne veut pas répondre

Consigne

- Cocher la(es) case(s) correspondante(s), puis compléter le tableau suivant.
- Si « **Rien de tout cela** », passer directement à la question Q30.
- Si l'enquêté(e) a autre chose pour gérer ses urines, indiquer sa réponse en clair dans « **Autre gestion des urines** » et remplir la ligne du tableau « **Soins élimination urinaire** ».

	Année de début	Année de fin, le cas échéant	Par qui était-ce pris en charge avant 2020 ? <i>Plusieurs réponses possibles</i> 1. Vous-même 2. Un(e) proche 3. Un(e) professionnel(le) 4. Ne sait pas / ne veut pas répondre	Y-a-t-il eu des changements pendant les périodes de confinement ? 1. Oui 2. Non	Si changement de prise en charge, quelle(s) en étai(en)t la(es) raison(s) ? 1. Vous ne pouviez plus le faire 2. Proche aidant plus disponible 3. Aidant professionnel plus disponible 4. Problème de matériel (casse, manque, etc.) 5. Plus besoin 6. Autre, précisez 7. Ne sait pas / ne veut pas répondre
• Gastrostomie					
• Stomie digestive					
• Soins élimination urinaire					
• Autre gestion des urines					

À TOUS

30 Concernant les complications, infections urinaires et pulmonaires :

Consigne

- Compléter le tableau suivant

	Avant 2020, fréquence de la complication de la complication 1. Jamais 2. Moins d'une fois par an 3. Entre 1 et 3 fois par an 4. Une fois par trimestre (tous les trois mois) 5. Une fois par mois 6. Plus d'une fois par mois 7. Ne sait pas / Ne veut pas répondre	Avant 2020, nécessitaient-elles généralement la prise d'antibiotiques ? 1. Oui, systématiquement 2. Oui, occasionnellement 3. Non, jamais 4. Ne sait pas / ne veut pas répondre	Pendant l'année 2020, la fréquence de cette infection : 1. A augmenté 2. Est restée stable 3. A diminué 4. Je n'ai pas eu cette complication 5. Ne sait pas / ne veut pas répondre
Infections urinaires	_____	_____	_____
Infections pulmonaires	_____	_____	_____

31 Depuis le diagnostic de SEP, avez-vous déjà eu une escarre ?

- ☐ 1 Oui. **Année du premier épisode :**
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

SI A DÉJÀ EU UNE ESCARRE

32 Combien en avez-vous eu ?

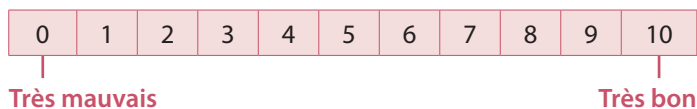
- ☐ 1 1
- ☐ 2 Entre 1 et 3
- ☐ 3 Entre 4 et 10
- ☐ 4 Plus de 10
- ☐ 5 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

33 Depuis janvier 2020, la fréquence de vos escarres :

- ☐ 1 A augmenté
- ☐ 2 Est restée stable
- ☐ 3 A diminué
- ☐ 4 Je n'ai pas eu cette complication
- ☐ 5 Ne sait pas / ne veut pas répondre

34 Sur cette échelle de 0 à 10, 0 étant très mauvais et 10 très bon, comment situeriez-vous votre état de santé ?

- Actuellement : **EN ROUGE**
- En janvier 2020 : **EN VERT**
- Pendant le premier confinement : **EN BLEU**



Nous allons maintenant parler plus spécifiquement de vos hospitalisations

À TOUS

35 En dehors des passages aux urgences, depuis votre diagnostic, avez-vous été hospitalisé(e) pour l'une des raisons suivantes ?

Code	Motifs	Hospitalisation
HOP_Bil	Bilan systématique <i>Bilan régulier : analyses sanguines et urinaires, examens d'imagerie, etc.</i>	☐
HOP_Esc	Escarre	☐
HOP_CUri	Complication urinaire	☐
HOP_CRespi	Complication respiratoire	☐
HOP_CIntest	Complication intestinale	☐
HOP_CHIR	Intervention chirurgicale (opération)	☐
HOP_Doul	Douleurs	☐
HOP_Spas	Spasticité <i>Ex. : Injection de toxine</i>	☐
HOPC_RED	Rééducation en SSR (hospitalisation complète)	☐
HOPJ_RED	Séries de séances de rééducation en hôpital de jour	☐
	Autres causes d'hospitalisations, préciser :	☐

GRILLE A3-B3 – Colonne ÉVÉNEMENTS DE SANTÉ

- Indiquer le code de l'hospitalisation sur chaque ligne qui correspondant à l'année.
- Pour les bilans systématiques, les séjours en SSR (s'ils sont réguliers) indiquer le code sur la ligne de la première année puis tracer une flèche jusqu'à l'année du dernier séjour.

36 Pendant le premier confinement...

- ☐ 1 vous n'êtes pas du tout sorti de chez vous (sauf dans votre jardin)
- ☐ 2 vous êtes resté chez vous au maximum (limitant les sorties à une ou deux fois par semaine)
- ☐ 3 vous êtes sorti tous les jours ou presque en respectant les consignes gouvernementales
- ☐ 4 vous êtes sorti sans forcément respecter les consignes gouvernementales (y compris visite chez des proches)

37 Pendant le premier confinement...

- ☐ 1 vous n'avez vu personne en dehors des gens qui vivaient avec vous
- ☐ 2 vous avez fortement limité les rencontres
- ☐ 3 vous avez un peu limité les rencontres
- ☐ 4 vous n'avez rien changé à vos habitudes

38 Pour les autres confinements (2 et 3), globalement...

- ☐ 1 vous n'êtes pas du tout sorti de chez vous (sauf dans votre jardin)
- ☐ 2 vous êtes resté chez vous au maximum (limitant les sorties à une ou deux fois par semaine)
- ☐ 3 vous êtes sorti tous les jours ou presque en respectant les consignes gouvernementales
- ☐ 4 vous êtes sorti sans forcément respecter les consignes gouvernementales (y compris visite chez des proches)

39 Pour les autres confinements (2 et 3) globalement...

- ☐ 1 vous n'avez vu personne en dehors des gens qui vivaient avec vous
- ☐ 2 vous avez fortement limité les rencontres
- ☐ 3 vous avez un peu limité les rencontres
- ☐ 4 vous n'avez rien changé à vos habitudes

40 Lors des périodes de couvre feu...

- ☐ 1 vous avez limité vos sorties et rencontres avec les gens
- ☐ 2 vous êtes sorti mais vous avez respecté les horaires du couvre feu
- ☐ 3 vous êtes sorti sans respecter les horaires du couvre feu

41 Depuis janvier 2020, pensez-vous avoir été infecté(e) par le virus du Covid-19 ?

Consigne

- Réponse multiple, prendre en compte tous les épisodes d'infection

- ☐ 1 Oui, mais cela n'a pas été confirmé par un test
- ☐ 2 Oui, cela a été confirmé par un test
- ☐ 3 Non
- ☐ 4 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

SI A ÉTÉ OU PENSE AVOIR ÉTÉ INFECTÉ(E) PAR LE COVID

42 Avez-vous été hospitalisé(e) pour votre Covid (en dehors du service des urgences) ?

- ☐ 1 Non, mon état de santé ne le nécessitait pas
- ☐ 2 Non, il n'y avait plus de place à l'hôpital
- ☐ 3 Oui, en réanimation
- ☐ 4 Oui, mais pas en réanimation
- ☐ 5 Autres, préciser :
- ☐ 6 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

GRILLE B3 – Colonne ÉVÉNEMENTS DE SANTÉ

- S'il y a eu une hospitalisation pour Covid-19, indiquer « HOP_COV » l'année du mois correspondant au début de l'hospitalisation. Tracer une flèche jusqu'au mois de sortie si nécessaire.

NOMENC8	
Code	Fréquence
FREQ1	Tous les jours ou presque
FREQ2	2 à 3 fois par semaine
FREQ3	1 fois par semaine
FREQ4	1 fois par mois
FREQ5	2 à 6 fois par an ou tous les 2 à 3 mois
FREQ6	1 fois par an
FREQ7	Ponctuellement
	Raison principale de l'évolution du suivi
1	Du fait de mon état de santé (amélioration ou dégradation)
2	Du fait du professionnel (refus, peur de venir ou envie de venir plus souvent)
3	Du fait du patient (en dehors de son état de santé)
4	Délai de rendez-vous trop long
5	Refus du ou de la professionnel-le
6	Trop loin
7	Raison financière
8	Changement de votre lieu de vie
9	Départ (démission-retraite/déménagement) du ou de la professionnel-le
10	Autres, préciser :

Nous allons maintenant parler des professionnel(le)s qui assurent votre suivi

À TOUS

43 Depuis le diagnostic, avez-vous déjà été suivi pour votre sclérose en plaques par les professionnels suivants ?

Code	Professionnel(le) de santé	Suivi
MG	• Généraliste	☐
MPR	• Un médecin de Médecine physique et de réadaptation (MPR) (Médecin de rééducation, Médecin vu en centre de rééducation)	☐
NEURO	• Neurologue	☐
URO	• Urologue	☐
PSYCHIA	• Psychiatre	☐
PSYCHO	• Psychologue	☐
PEDI	• Pédiacre/Podologue	☐
IDE	• Infirmier(ère)	☐
MK	• Masseur-kinésithérapeute	☐
Code	Professionnel(le)	Suivi
ACUP	Acuponcteur(trice)	☐
OSTEO	Ostéopathe ou chiropracteur	☐
HOMEO	Homéopathe	☐
SOPHRO	Sophrologue	☐
NATURO	Naturopathe	☐
REBOUT	Rebouteux(euse), magnétiseur(euse), guérisseur(euse), radiesthésiste, marabout	☐
	Autres, préciser :	☐

GRILLE A4-B4 – Colonne SUIVI SANTÉ

- Indiquer pour chaque type de professionnel(le), le code du type de professionnel(le) sur la ligne de l'année correspondant au début de suivi et indiquer le code fréquence (NOMENC8)
- En partant de la date de début d'aide de chaque type de professionnel(le), tracer des flèches verticales symbolisant toutes les périodes d'intervention.
- Découper chaque flèche en sections, en fonction des changements d'intensité de l'aide apporté par type de professionnel(le).
- À chaque section dans les flèches (changement d'intensité), interruption de flèche, ou fin de flèche (fin période d'aide) : Indiquer le code correspondant au changement et à la raison du changement (si besoin, ajouter des précisions dans la colonne « Commentaires » (NOMENC8).
- Si interruption de moins d'un an, indiquer en commentaire la durée.

Consignes

- Bien distinguer chaque code de professionnel(le).
- Ne pas tenir compte des changements de professionnel(le) si le suivi ne s'est pas interrompu. Par exemple, si la personne a déménagé et changé de médecin généraliste mais que le suivi n'a pas été interrompu, ne pas indiquer de changement.
- **Bien prendre en compte les changements ou difficultés particulières qui ont eu lieu pendant la pandémie.** Pour cela, reprendre chaque professionnel intervenant en janvier 2020 et redemander la fréquence.

NOMENC 9	
Code	Motif annulation/report/impossibilité
1	Refus de la personne ou de son entourage
2	Refus de l'entourage
3	Impossibilité ou refus de l'hôpital
4	Autres raisons, préciser :
5	[Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

44 Depuis janvier 2020, avez-vous eu des hospitalisations ou opérations programmées (y compris en SSR) que vous avez dû reporter, annuler ou que vous n'avez pas pu réaliser ?

- ☐1 Oui
☐2 Non
☐3 Ne sait pas/ Ne veut pas répondre

Consignes

- Si « Oui », compléter le tableau suivant avec la raison de l'hospitalisation, la date initiale et le motif d'annulation/report/impossibilité (NOMENC9).
- En cas de report, indiquer le nombre de reports ainsi que la date où l'hospitalisation a finalement eu lieu.
- Si « non », relancer pour être certain qu'il n'y a pas eu de séjour en SSR, de poussée, de bilan, de toxine... et passer à la question suivante.

Hosp1 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : |_|_|_|/|_|_|_|_|_| (MM/AAAA) Nombre de reports : |_|_|_| Date du dernier report : |_|_|_|/|_|_|_|_|

Hosp2 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : |_|_|_|/|_|_|_|_|_| (MM/AAAA) Nombre de reports : |_|_|_| Date du dernier report : |_|_|_|/|_|_|_|_|

Hosp3 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : |_|_|_|/|_|_|_|_|_| (MM/AAAA) Nombre de reports : |_|_|_| Date du dernier report : |_|_|_|/|_|_|_|_|

Hosp4 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : |_|_|_|/|_|_|_|_|_| (MM/AAAA) Nombre de reports : |_|_|_| Date du dernier report : |_|_|_|/|_|_|_|_|

Hosp5 :

Était-ce : ☐1 Une annulation complète ☐2 Un report ☐3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : |_|_|_|/|_|_|_|_|_| (MM/AAAA) Nombre de reports : |_|_|_| Date du dernier report : |_|_|_|/|_|_|_|_|

NOMENC 9	
Code	Motif annulation/report/impossibilité
1	Refus de la personne ou de son entourage
2	Refus de l'entourage
3	Impossibilité ou refus de l'hôpital
4	Autres raisons, préciser :
5	[Ne sait pas/ Ne veut pas répondre]

45 Depuis janvier 2020, en dehors des hospitalisations, avez-vous eu des examens, des bilans de santé ou des consultations que vous avez dû reporter, annuler ou que vous n'avez pas pu réaliser ?

- ☐ 1 Oui
☐ 2 Non
☐ 3 Ne sait pas/
Ne veut pas répondre

Consignes

- Si « Oui », compléter le tableau suivant avec la raison de l'hospitalisation, la date initiale et le motif d'annulation/report/impossibilité (NOMENC9).
- En cas de report, indiquer le nombre de reports ainsi que la date où l'hospitalisation a finalement eu lieu.
- Si « non », relancer pour être certain qu'il n'y a pas eu de prise de sang, IRM, radio, consultation de médecin traitant, spécialiste... et passer à la question suivante.

Exam1 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : | | | | / | | | | (MM/AAAA) Nombre de reports : | | Date du dernier report : | | | | / | | | |

Exam2 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : | | | | / | | | | (MM/AAAA) Nombre de reports : | | Date du dernier report : | | | | / | | | |

Exam3 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : | | | | / | | | | (MM/AAAA) Nombre de reports : | | Date du dernier report : | | | | / | | | |

Exam4 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : | | | | / | | | | (MM/AAAA) Nombre de reports : | | Date du dernier report : | | | | / | | | |

Exam5 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : | | | | / | | | | (MM/AAAA) Nombre de reports : | | Date du dernier report : | | | | / | | | |

Exam6 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : | | | | / | | | | (MM/AAAA) Nombre de reports : | | Date du dernier report : | | | | / | | | |

Exam7 :

Était-ce : ☐ 1 Une annulation complète ☐ 2 Un report ☐ 3 Une impossibilité de prendre un RDV

Motifs de l'annulation/report/impossibilité :

Date initiale : | | | | / | | | | (MM/AAAA) Nombre de reports : | | Date du dernier report : | | | | / | | | |

PARTIE C : Autonomie et accompagnement

46 Parmi les aides techniques suivantes, indiquer la date de début d'utilisation (de fin, le cas échéant)

Catégorie	Exemples	Année de début	Année de fin
Aide à la marche	Canne, béquilles, déambulateur	_____	_____
Fauteuil roulant manuel		_____	_____
Fauteuil roulant électrique, tricycle, scooter		_____	_____
Lit médicalisé ou électrique		_____	_____
Aide aux transferts	Guidon de transfert, planche de transfert, lève malade, etc.	_____	_____
Aide à la douche	Fauteuil de douche, transat, siège, planche de bain, chariot de douche, etc.	_____	_____
Aide à la toilette/habillage	Gant, brosse ou éponge adaptés ; chausse-pied à long manche ; enfile-bouton ; crochet d'habillage ; attrape fermeture éclair ; tire-chaussettes, etc.	_____	_____
Aide pour les repas/la cuisine	Couverts à manches spéciaux, assiette incurvée, set antidérapant, bras sur la table pour aider à apporter le couvert à la bouche, planche à découper, ouvre-boîte ou bouteille, ustensiles de cuisine adaptés, etc.	_____	_____
Système de compensation de la fonction des mains ou des doigts	Licorne, baguette, écran tactile ou une autre interface d'ordinateur, remplacement de la souris par un équipement avec mouvements de tête ou oculaire, commande vocale, etc.	_____	_____
Aide à la vue	Lunettes spécifiques, loupe, écran grossissant, lecteur audio, etc.	_____	_____
Domotique	Volets électriques, portes intérieures automatiques, lumières à commande vocale, etc.	_____	_____
Aménagement de la salle de bains et des toilettes (ou logement déjà adapté)		_____	_____
Aménagement de la cuisine (ou logement déjà adapté)		_____	_____
Aménagement de la chambre (ou logement déjà adapté)		_____	_____

Nous allons maintenant parler de votre autonomie

47 Aujourd'hui, concernant la marche :

- ☐ 1 Vous ne pouvez plus du tout marcher, ni tenir debout
- ☐ 2 Vous pouvez tenir debout pour faire un transfert par exemple
- ☐ 3 Vous pouvez seulement marcher à l'intérieur de votre domicile, y compris avec une aide technique
- ☐ 4 Vous pouvez marcher à l'extérieur, même si cela est fatigant et/ou avec une aide technique
- ☐ 5 Vous n'avez pas de difficultés à la marche
- ☐ 6 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

48 Quel est votre usage du fauteuil roulant :

- ☐ 1 Jamais
- ☐ 2 Ponctuellement (pour des longs trajets en extérieur par exemple)
- ☐ 3 La plupart du temps
- ☐ 4 En permanence
- ☐ 5 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

49 Actuellement au cours d'une journée ordinaire, environ combien d'heures de suite passez-vous au fauteuil ou assis sans être gêné (fatigue, douleurs, etc.) ?

- ☐ 1 Moins d'une heure
- ☐ 2 Entre 1 et 4
- ☐ 3 Entre 5 et 8
- ☐ 4 8 et plus
- ☐ 5 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

50 Pendant le premier confinement, êtes-vous plus resté au lit ?

- ☐ 1 Oui, personne ne venait vous lever
- ☐ 2 Oui, vous n'aviez pas de raison de vous lever
- ☐ 3 Oui, autre précisez :
- ☐ 4 Non
- ☐ 5 Ne sait pas / Ne veut pas répondre

NOMENC 10	
Code	Aidant(e) professionnel(le)
IDELIB	Infirmier(ère) libéral(e) (pour la toilette et l'habillage)
SSIAD	Infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un SSIAD (pour la toilette et l'habillage)
PRESTA	Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un prestataire (ADMR, Association, SAAD, conseil départemental, caisse de retraite, CCAS, etc.)
DIRECT	Personne que vous employez vous-même pour vous aider dans vos activités quotidiennes (autre que femme de ménage) ou dans le cadre de l'aide à la parentalité
SA	SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ou SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)
FM	Femme de ménage
P	Proche (famille, amis, voisins, etc.)
Autres	Précisez :

NOMENC 11	
Code	Fréquence
FREQ1	Tous les jours ou presque
FREQ2	2 à 3 fois par semaine
FREQ3	1 fois par semaine
FREQ4	1 fois par mois
FREQ5	2 à 6 fois par an ou tous les 2 à 3 mois
FREQ6	1 fois par an
FREQ7	Ponctuellement
	Raison principale de l'évolution du suivi
1	Du fait de mon état de santé (amélioration ou dégradation)
2	Du fait du professionnel (refus, peur de venir ou envie de venir plus souvent)
3	Du fait du patient (en dehors de son état de santé)
4	Délai de rendez-vous trop long
5	Refus du ou de la professionnel·le
6	Trop loin
7	Raison financière
8	Changement de votre lieu de vie
9	Départ (démission-retraite/déménagement) du ou de la professionnel·le
10	Autres, préciser :

51 Depuis le diagnostic, êtes-vous ou avez-vous été aidé(e) dans vos activités de la vie quotidienne par un(e) ou des :

- ☐ 1 Infirmier(ère) libéral(e) (pour la toilette et l'habillage)
Si oui, année du premier suivi : | | | | | (AAAA)
- ☐ 2 Infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un SSIAD
(pour la toilette et l'habillage). **Si oui**, année du premier suivi : | | | | | (AAAA)
- ☐ 3 Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un organisme (ADMR, Association, SAAD, conseil départemental, etc.). **Si oui**, année du premier suivi : | | | | | (AAAA)
- ☐ 4 Personne que vous employez vous-même pour vous aider dans vos activités quotidiennes (autre que femme de ménage) ou dans le cadre de l'aide à la parentalité. **Si oui**, année du premier suivi : | | | | | (AAAA)
- ☐ 5 Femme de ménage que vous employez vous-même.
Si oui, année de la première prestation : | | | | | (AAAA)
- ☐ 6 Proche (famille, amis, voisins, etc.)
Si oui, année du premier suivi : | | | | | (AAAA)
- ☐ 7 SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ou SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)
Si oui, année du premier suivi : | | | | | (AAAA)

52 Allez-vous ou êtes-vous allé, pendant plus de 6 mois, dans un foyer ou établissement qui vous accueille uniquement en journée (foyer occupationnel, MAS, FAM) ?

Consigne

Ne pas prendre en compte les établissements de soins ou de rééducation.

- ☐ 1 Oui. **Si oui**, année du premier suivi : | | | | | (AAAA)
- ☐ 2 Non
- ☐ 3 Ne sait pas / Ne veut pas répondre]

53 Nous allons remplir ensemble la fiche « aidants » de façon à y reporter toutes les catégories de personnes qui vous aident (ou vous ont aidé) depuis le diagnostic jusqu'à décembre 2019.

Consigne

Reporter sur la fiche aidant les différentes catégories d'aidant ainsi que la date du premier suivi. On parle bien ici de la catégorie d'aide et non pas d'une personne en particulier.

54 Sur la grille, à partir de vos réponses, nous allons retracer le parcours d'accompagnement par catégorie en tenant compte des périodes d'intervention, mais aussi des arrêts/interruptions et des changements d'intensité (plus/moins de temps ou plus/moins souvent).

Consigne

- A partir des réponses sur la fiche aidants, sur la grille A5 dans la colonne correspondant à la catégorie, reporter le début de chaque catégorie d'aidant sur la ligne de début de l'intervention.
- En partant de la date de début d'aide de chaque catégorie, tracez des flèches verticales symbolisant toutes les périodes d'intervention.
- Découper chaque flèche en sections, en fonction des changements d'intensité de l'aide apportée par catégorie. Tracer un trait vertical en cas de changement de structure.
- A chaque début de flèche (apparition d'une nouvelle catégorie), à chaque section dans les flèches (changement d'intensité), interruption de flèche, ou fin de flèche (fin période d'aide) : Indiquer le code correspondant à la raison du changement (si besoin, ajouter des précisions dans la colonne « commentaires » (NOMENC11)).
- Si interruption de moins d'un an, indiquer en commentaire la durée.

NOMENC 10	
Code	Aidant(e) professionnel(le)
IDELIB	Infirmier(ère) libéral(e) (pour la toilette et l'habillage)
SSIAD	Infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un SSIAD (pour la toilette et l'habillage)
PRESTA	Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un prestataire (ADMR, Association, SAAD, conseil départemental, caisse de retraite, CCAS, etc.)
DIRECT	Personne que vous employez vous-même pour vous aider dans vos activités quotidiennes (autre que femme de ménage) ou dans le cadre de l'aide à la parentalité
SA	SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ou SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)
FM	Femme de ménage
P	Proche (famille, amis, voisins, etc.)
Autres	Précisez :

À TOUS

55 Au cours de ces périodes, quel était votre niveau d'autonomie concernant les activités suivantes ?

Consignes

Compléter le tableau avec les codes ci-dessous :

1. Seul, sans difficultés
(y compris avec une aide technique)
2. Seul, avec difficultés
(y compris avec une aide technique)
3. Avec de l'aide, mais capable de le faire seul(e)
4. Avec de l'aide et incapable de le faire seul(e)
5. Ne le fait pas, mais pourrait le faire
6. Ne le fait pas et ne pourrait pas le faire
7. Ne sait pas / Ne veut pas répondre

- Si ne le fait pas du tout ou ne le fait pas seule, indiquer le code de la catégorie (**Nomenc 10**) de la ou les personne(s) qui aident régulièrement
- Si plusieurs aidants, entourer l'aidant principal
- Remplir la 1ère colonne et ne remplir les suivantes que si le niveau d'autonomie et/ou que la ou les catégorie(s) d'aidant sont différents

Consigne : pour les aidants professionnels, ne pas tenir compte des changements de personne mais uniquement le type d'aidant

	En janvier 2020		La situation a-t-elle évolué...			
			... au cours du premier confinement		... actuellement	
	Niveau d'autonomie	Aidant(s)	Niveau d'autonomie	Aidant(s)	Niveau d'autonomie	Aidant(s)
• Vous lever/ sortir de votre lit						
• Se coucher						
• Prendre un bain ou une douche						
• Vous habiller						
• Faire vos autres transferts (si besoin)						
• Éliminer vos urines						
• Préparer vos repas						
• Manger						
• Faire vos courses						
• Faire le ménage						
• Vous déplacer à l'intérieur de votre domicile						
• Conduire						
• Sortir de chez vous						

NOMENC 10	
Code	Aidant(e) professionnel(le)
IDELIB	Infirmier(ère) libéral(e) (pour la toilette et l'habillage)
SSIAD	Infirmier(ère) ou aide-soignant(e) via un SSIAD (pour la toilette et l'habillage)
PRESTA	Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un prestataire (ADMR, Association, SAAD, conseil départemental, caisse de retraite, CCAS, etc.)
DIRECT	Personne que vous employez vous-même pour vous aider dans vos activités quotidiennes (autre que femme de ménage) ou dans le cadre de l'aide à la parentalité
SA	SAMSAH (services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) ou SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)
FM	Femme de ménage
P	Proche (famille, amis, voisins, etc.)
Autres	Précisez :

NOMENC 11	
Code	Fréquence
FREQ1	Tous les jours ou presque
FREQ2	2 à 3 fois par semaine
FREQ3	1 fois par semaine
FREQ4	1 fois par mois
FREQ5	2 à 6 fois par an ou tous les 2 à 3 mois
FREQ6	1 fois par an
FREQ7	Ponctuellement
	Raison principale de l'évolution du suivi
1	Du fait de mon état de santé (amélioration ou dégradation)
2	Du fait du professionnel (refus, peur de venir ou envie de venir plus souvent)
3	Du fait du patient (en dehors de son état de santé)
4	Délai de rendez-vous trop long
5	Refus du ou de la professionnel·le
6	Trop loin
7	Raison financière
8	Changement de votre lieu de vie
9	Départ (démission-retraite/déménagement) du ou de la professionnel·le
10	Autres, préciser :

- 56** Nous allons remplir ensemble la fiche “aidants” de façon à y reporter toutes les personnes qui vous aident (ou vous ont aidé) dans les catégories correspondantes depuis janvier 2020.

Consigne

Reporter sur la fiche aidant les différentes catégories d’aidant ainsi que la date du premier suivi.

- 57** Y a-t-il des personnes qui sont intervenues pour vous aider entre 2020 et aujourd’hui qui ne figurent pas encore sur la fiche (quel que soit le motif ou l’activité) ?

Consigne

Si oui, les ajouter dans la catégorie concernée et indiquer le prénom de chaque intervenant et la date (ou l’année de début d’intervention).

- 58** Sur la grille, à partir de vos réponses, nous allons retracer le parcours d’accompagnement pour chaque personne qui vous aide en tenant compte des périodes d’intervention, mais aussi des arrêts/interruptions et des changements d’intensité (plus/moins de temps ou plus/moins de fréquence).

GRILLE B5 – Colonne AIDANTS

Consignes

- Sur la grille B5 pour chaque type d’aidant cité, reporter le prénom de toutes les personnes qui aidaient en janvier 2020 sur la ligne correspondante ou, pour ceux qui n’aidaient pas en 2020, sur la ligne correspondante au début de l’aide.
- En partant de la date de début d’aide de chaque aidant, tracer des flèches verticales symbolisant toutes les périodes d’intervention de chaque aidant et indiquer la fréquence de l’aide au moment du début de chaque flèche (NOMEC 11).
- Découper chaque flèche en sections, en fonction des changements d’intensité de l’aide apporté par la personne.
- A chaque début de flèche (apparition de nouvel aidant), à chaque section dans les flèches (changement d’intensité), interruption de flèche, ou fin de flèche (fin période d’aide), indiquer le code correspondant à la raison du changement (si besoin, ajouter des précisions dans la colonne « commentaires » (NOMENC11))
- Si interruption de moins d’un mois, indiquer la durée en commentaire.

Note :

- Pour cette question, il est primordial de bien expliquer l’ensemble de la démarche et l’attribution des codes. La personne que vous êtes en train d’interroger doit avoir bien compris ce que vous souhaitez recueillir pour pouvoir vous répondre.
- Utiliser les réponses de la Q56 pour aider la personne à raconter le parcours d’accompagnement, en relançant notamment sur les périodes de confinements ou d’évènements marquants précédemment évoqués ou de l’arrivée de nouveaux aidants.
- Pour les personnes de l’entourage, ne pas tenir compte des aides occasionnelles et des “coups de main” ponctuels
- Attention à bien prendre en compte les modifications pendant les confinements et couvre-feux

Merci de votre participation !!

Annexe 1 : Liste de codes d'identification d'une potentielle lésion médullaire

Tableau A1 : Codes consultations et visites

Code Cim	Libellé
G114	Paraplégie spastique héréditaire
G820	Paraplégie flasque
G821	Paraplégie spastique
G822	Paraplégie, sans précision
G823	Tétraplégie flasque
G824	Tétraplégie spastique
G825	Tétraplégie, sans précision
G829	Paraplégie et tétraplégie
G950	Syringomyélie et syringobulbie
G951	Myélopathies vasculaires
G952	Compression médullaire, sans précision
G958	Autres affections précisées de la moelle épinière
G959	Autres affections de la moelle épinière
G992	Myélopathies au cours de maladies classées ailleurs
M433	Subluxation récidivante atloïdo-axoïdienne avec myélopathie
M471	Autres spondylarthroses avec myélopathie
M4710	Autres spondylarthroses avec myélopathie - Localisations vertébrales multiples
M4712	Autres spondylarthroses avec myélopathie - Région cervicale
M4713	Autres spondylarthroses avec myélopathie - Région cervico-dorsale
M4714	Autres spondylarthroses avec myélopathie - Région dorsale
M4715	Autres spondylarthroses avec myélopathie - Région dorso-lombaire
M4716	Autres spondylarthroses avec myélopathie - Région lombaire
M4719	Autres spondylarthroses avec myélopathie - Localisation vertébrale non précisée
M500	Atteinte d'un disque cervical avec myélopathie (G99.2)
M510	Atteintes d'un disque lombaire et d'autres disques intervertébraux avec myélopathie (G99.2)
Q050	Spina bifida cervical, avec hydrocéphalie
Q051	Spina bifida thoracique, avec hydrocéphalie
Q052	Spina bifida lombaire, avec hydrocéphalie
Q053	Spina bifida sacré, avec hydrocéphalie
Q054	Spina bifida, avec hydrocéphalie, sans précision
Q055	Spina bifida cervical, (sans hydrocéphalie)
Q056	Spina bifida thoracique, (sans hydrocéphalie)
Q057	Spina bifida lombaire, (sans hydrocéphalie)
Q058	Spina bifida sacré, (sans hydrocéphalie)
Q059	Spina bifida
S140	Commotion et œdème de la moelle cervicale
S141	Lésions traumatiques de la moelle cervicale, autres et non précisées
S149	Lésion traumatique des nerfs et de la moelle épinière au niveau du cou
S24	Lésion traumatique des nerfs et de la moelle épinière au niveau du thorax
S240	Commotion et œdème de la moelle dorsale
S241	Lésions traumatiques autres et non précisées de la moelle dorsale
S341	Autres lésions traumatiques de la moelle lombaire
S343	Lésion traumatique de la queue de cheval
T913	Séquelles de lésion traumatique de la moelle épinière
C720	Tumeur maligne de la moelle épinière
C721	Tumeur maligne de la queue de cheval
C729	Tumeur maligne de la moelle épinière, des nerfs crâniens et d'autres parties du système nerveux

Annexe 2 Codes utilisés pour repérer les prestations

Tableau A2 : Codes consultations et visites

Code nature de la prestation	Libellé nature de la prestation
1096	Téléconsultation médecin traitant avec EHPAD
1098	Consultation CCMU 3
1099	Consultation CCMU 4 et 5
1101	Avis ponctuel consultant PUPH
1102	Avis ponctuel consultant psychiatre
1103	Avis ponctuel consultant du médecin
1104	Consultation obligatoire enfant
1105	Consultation complexe
1107	Consultation très complexe enfant
1109	Consultation spécialiste médecine générale
1110	Consultation médecine générale
1111	Consultation cotée C
1112	Consultation cotée CS
1113	Consultation cotée CNP
1114	Consultation spécifique cardiologie
1115	Consultation bilan
1117	Consultation des spécialistes cotée C2
1118	Consultation des psychiatres cotée C 2,5
1122	Examen spécial protocole
1123	Suite examen de santé
1140	Consultation spécifique dépistage
1157	Acte de téléconsultation
1164	Téléconsultation ALD et/ou EPHAD
1168	Consultation prévention santé sexuelle
1191	Téléconsultation toutes spécialités
1192	Téléconsultation généraliste
1209	Visite spécialiste médecine générale
1210	Visite médecine générale
1211	Visite cotée V
1212	Visite cotée VS
1213	Visite cotée VNP
1214	Visite longue et complexe
1215	Avis ponctuel de consultant médecin (visite)
1216	Avis ponctuel de consultant psychiatre (visite)
1221	Visite d'urgence
1222	Visite d'urgence VU/MU
1434	Prévention bucco-dentaire : consultation mater
1929	Acte de vaccination COVID
2414	Consultation IVG
2426	Consultation IVG spécialiste
4316	Expertise
9421	Prévention bucco-dentaire : consultation

Tableau A3 : Codes consultations externes

Code de l'activité	Libellé de l'activité ¹
C	Consultation au cabinet par le médecin généraliste, le chirurgien-dentiste omnipraticien ou la sage-femme
CS	Consultation au cabinet par le médecin spécialiste qualifié, le médecin spécialiste qualifié en médecine générale ou le chirurgien-dentiste spécialiste qualifié
CNP	Consultation au cabinet par le médecin neuropsychiatre qualifié, psychiatre qualifié ou neurologue qualifié
CSC	Consultation spécifique au cabinet par un médecin spécialiste en pathologie cardiovasculaire ou en cardiologie et médecine des affections vasculaires

Tableau A4 : Codes actes de kinésithérapeutes

Code nature de la prestation	Libellé nature de la prestation ¹
3121	Actes pratiqués par le masseur-kinésithérapeute dans une structure de soins ou un établissement, y compris lorsque le malade y a élu domicile, autre que ceux qui donnent lieu à application de la lettre clé AMK
3122	Actes pratiqués par le masseur-kinésithérapeute au cabinet ou au domicile du malade, à l'exception des actes effectués dans un cabinet installé au sein d'un établissement d'hospitalisation privé au profit d'un malade hospitalisé
3125	Actes de rééducation des affections orthopédiques et rhumatologiques effectués par le masseur - kinésithérapeute
4142	Forfait thermal 2 avec kinésithérapie
4144	Forfait thermal 3 avec 9 séances de kinésithérapie
4145	Forfait thermal 72 séances avec kinésithérapeute

¹ Nomenclature générale des actes professionnels

Annexe 3 Résultats des ACM pour la réalisation des typologies

Figure A1 : ACM Lésion médullaire – vivants

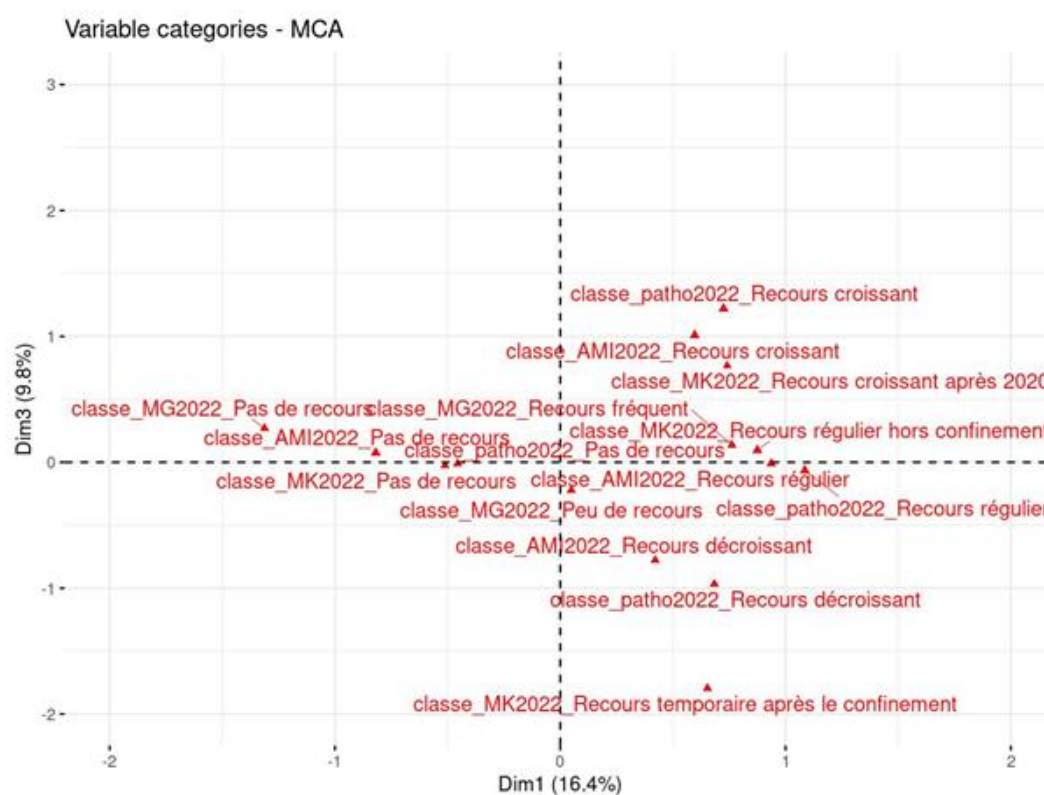
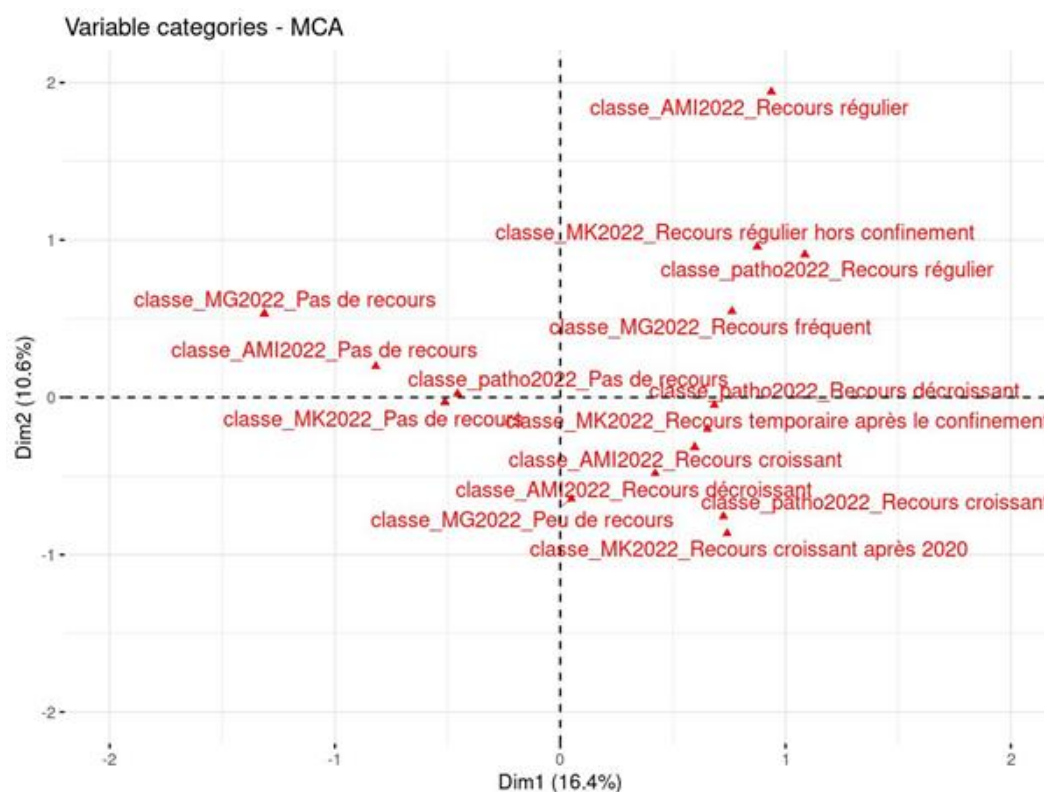


Figure A2 : ACM Sclérose en plaques – vivants

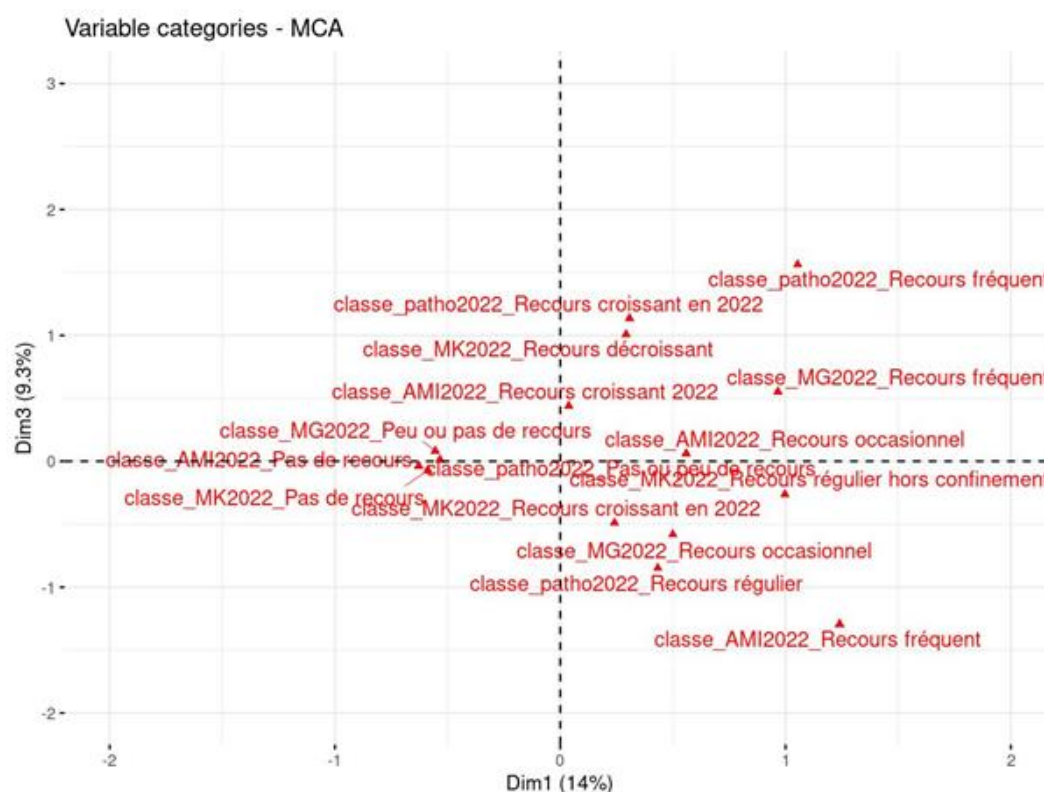
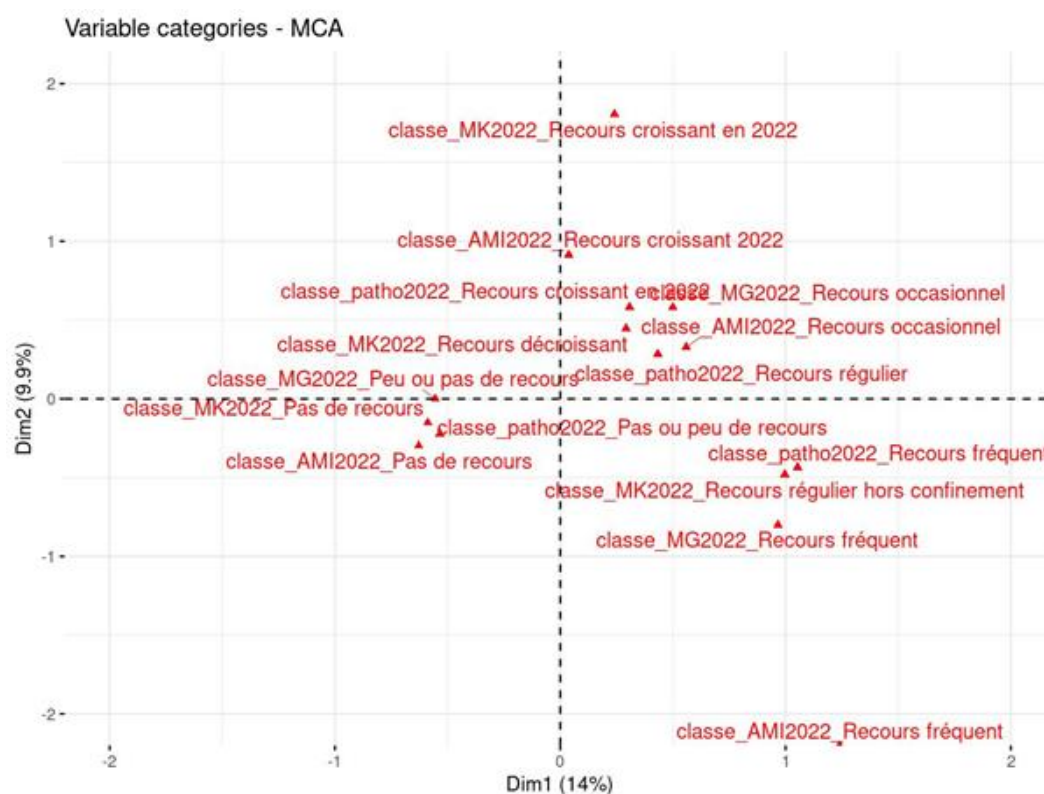


Figure A3 : ACM Lésion médullaire – décès

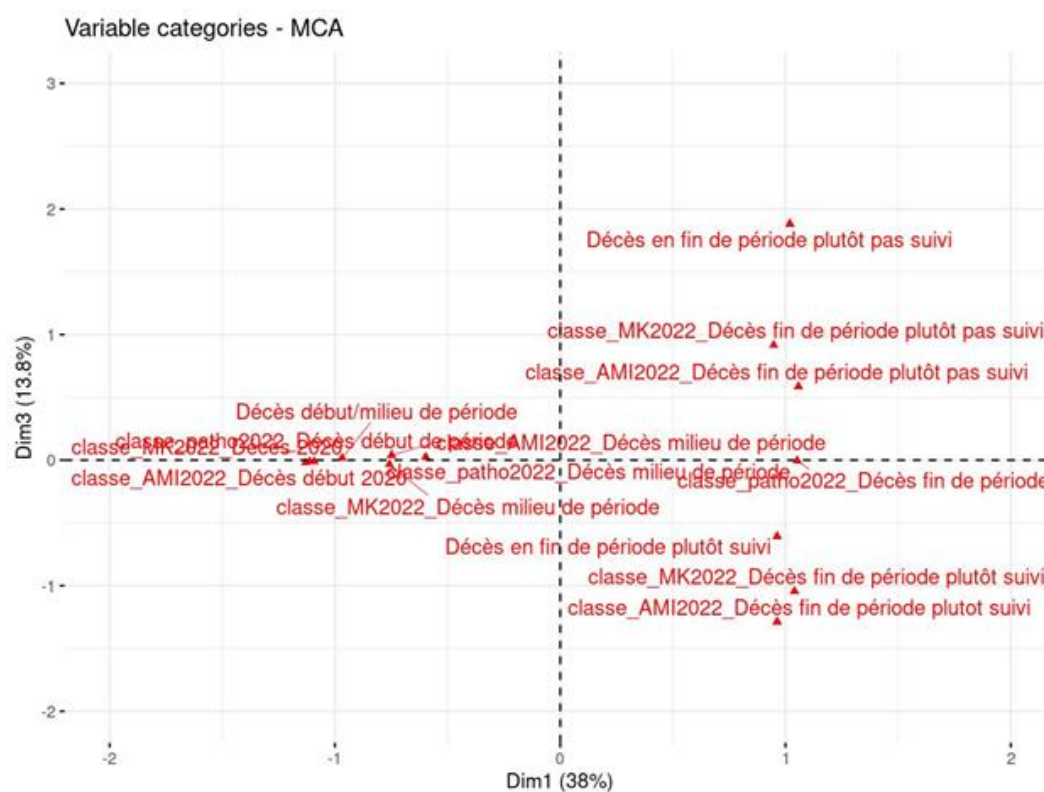
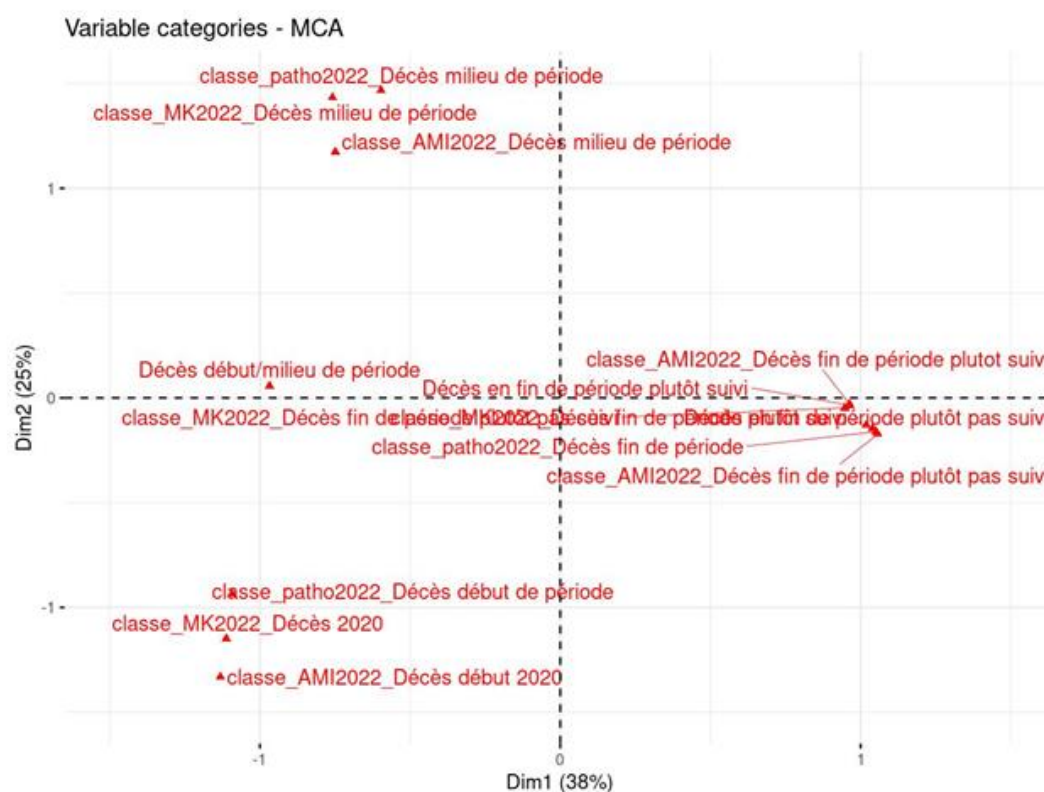
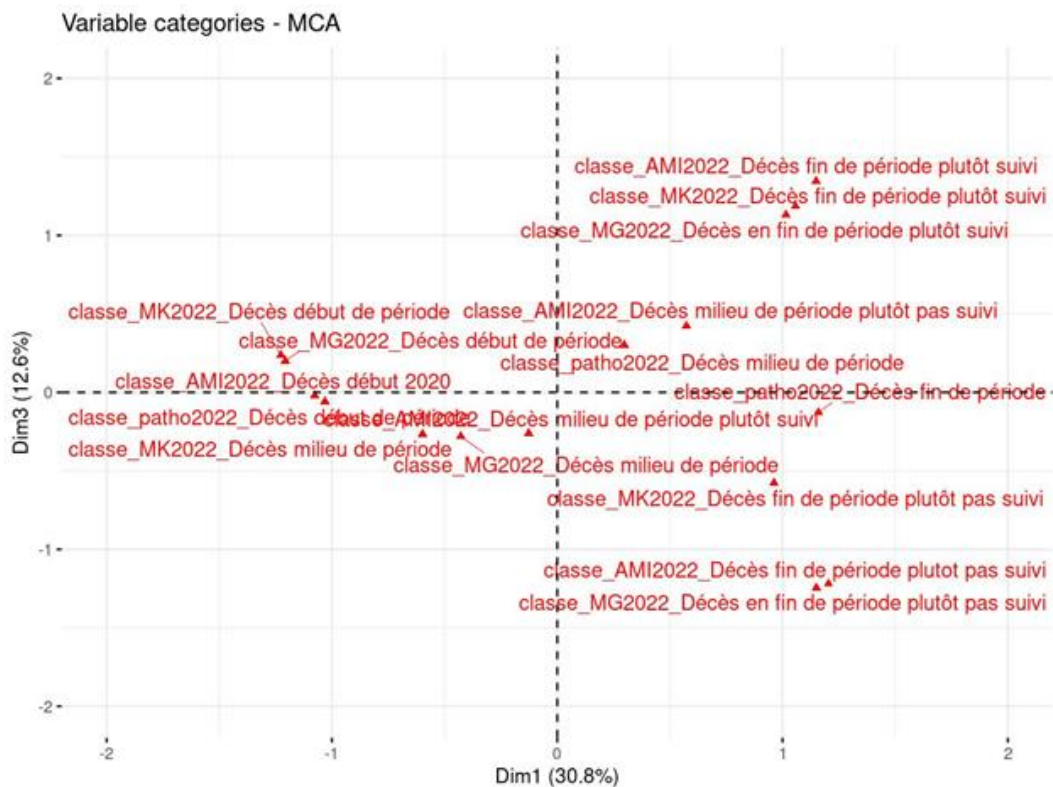
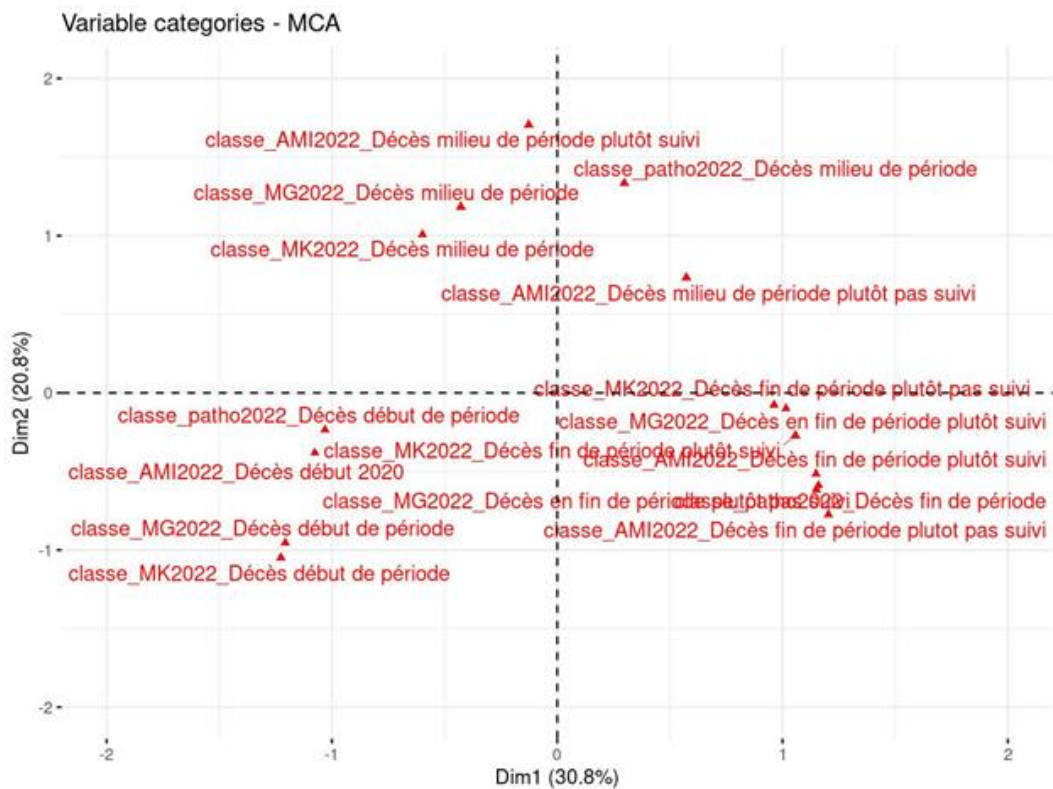


Figure A4 : ACM Sclérose en plaques décès



GRILLE A1 : Contexte (1)

Année	AGE	COMMUNES	TYPE HAB.	CO-RÉSIDENT.E.S	SITUATION PERSONNELLE
2019					
2018					
2017					
2016					
2015					
2014					
2013					
2012					
2011					
2010					
2009					
2008					
2007					
2006					
2005					
2004					
2003					
2002					
2001					
2000					
1999					
1998					
1997					
1996					
1995					
1994					
1993					
1992					
1991					
1990					
1989					
1988					
1987					
1986					
1985					
1984					
1983					
1982					
1981					
1980					
1979					
1978					
1977					
1976					
1975					
1974					
1973					
1972					
1971					
1970					
1969					
1968					
1967					
1966					
1965					
1964					
1963					
1962					
1961					
1960					
1959					
1958					
1957					

GRILLE A1 : Contexte (2)

Année	ACTIVITÉ
2019	
2018	
2017	
2016	
2015	
2014	
2013	
2012	
2011	
2010	
2009	
2008	
2007	
2006	
2005	
2004	
2003	
2002	
2001	
2000	
1999	
1998	
1997	
1996	
1995	
1994	
1993	
1992	
1991	
1990	
1989	
1988	
1987	
1986	
1985	
1984	
1983	
1982	
1981	
1980	
1979	
1978	
1977	
1976	
1975	
1974	
1973	
1972	
1971	
1970	
1969	
1968	
1967	
1966	
1965	
1964	
1963	
1962	
1961	
1960	
1959	
1958	
1957	

GRILLE A3 : Santé (1)

Année	ÉVÈNEMENT DE SANTÉ
2019	
2018	
2017	
2016	
2015	
2014	
2013	
2012	
2011	
2010	
2009	
2008	
2007	
2006	
2005	
2004	
2003	
2002	
2001	
2000	
1999	
1998	
1997	
1996	
1995	
1994	
1993	
1992	
1991	
1990	
1989	
1988	
1987	
1986	
1985	
1984	
1983	
1982	
1981	
1980	
1979	
1978	
1977	
1976	
1975	
1974	
1973	
1972	
1971	
1970	
1969	
1968	
1967	
1966	
1965	
1964	
1963	
1962	
1961	
1960	
1959	
1958	
1957	

GRILLE A4 : Santé (2)

Année	SUIVI SANTÉ
2019	
2018	
2017	
2016	
2015	
2014	
2013	
2012	
2011	
2010	
2009	
2008	
2007	
2006	
2005	
2004	
2003	
2002	
2001	
2000	
1999	
1998	
1997	
1996	
1995	
1994	
1993	
1992	
1991	
1990	
1989	
1988	
1987	
1986	
1985	
1984	
1983	
1982	
1981	
1980	
1979	
1978	
1977	
1976	
1975	
1974	
1973	
1972	
1971	
1970	
1969	
1968	
1967	
1966	
1965	
1964	
1963	
1962	
1961	
1960	
1959	
1958	
1957	

GRILLE A5 : Autonomie et accompagnement

Année	AIDANTS
2019	
2018	
2017	
2016	
2015	
2014	
2013	
2012	
2011	
2010	
2009	
2008	
2007	
2006	
2005	
2004	
2003	
2002	
2001	
2000	
1999	
1998	
1997	
1996	
1995	
1994	
1993	
1992	
1991	
1990	
1989	
1988	
1987	
1986	
1985	
1984	
1983	
1982	
1981	
1980	
1979	
1978	
1977	
1976	
1975	
1974	
1973	
1972	
1971	
1970	
1969	
1968	
1967	
1966	
1965	
1964	
1963	
1962	
1961	
1960	
1959	
1958	
1957	

GRILLE B1 : Contexte (1)

Prériode	Repères temporels	âge	Commune	Type hab.	Co-résidents	Situation personnelle	Prériode
avr-24							avr-24
mars-24							mars-24
fev-24							fev-24
jan_24							jan_24
dec-23							dec-23
nov-23							nov-23
oct-23							oct-23
sept-23							sept-23
août-23							août-23
juil-23							juil-23
juin-23							juin-23
mai-23							mai-23
avr-23							avr-23
mars-23							mars-23
févr-23							févr-23
janv-23							janv-23
dec-22							dec-22
nov-22							nov-22
oct-22							oct-22
sept-22							sept-22
aout-22							aout-22
juil-22							juil-22
juin-22							juin-22
mai-22							mai-22
avr-22							avr-22
mars-22							mars-22
févr-22							févr-22
janv-22							janv-22
dec-21							dec-21
nov-21							nov-21
oct-21							oct-21
sept-21							sept-21
aout-21							aout-21
juil-21							juil-21
juin-21	couvre feu						juin-21
mai-21							mai-21
avr-21	3e confinement						avr-21
mars-21							mars-21
févr-21	couvre feu						févr-21
janv-21							janv-21
dec-20	2e confinement						dec-20
nov-20							nov-20
oct-20							oct-20
sept-20							sept-20
aout-20							aout-20
juil-20							juil-20
juin-20							juin-20
mai-20	1er confinement						mai-20
avr-20							avr-20
mars-20							mars-20
févr-20							févr-20
janv-20							janv-20

GRILLE B1 : Contexte (2)

Activité	Préiode
	avr-24
	mars-24
	fev-24
	jan_24
	dec-23
	nov-23
	oct-23
	sept-23
	août-23
	juil-23
	juin-23
	mai-23
	avr-23
	mars-23
	févr-23
	janv-23
	dec-22
	nov-22
	oct-22
	sept-22
	aout-22
	juil-22
	juin-22
	mai-22
	avr-22
	mars-22
	févr-22
	janv-22
	dec-21
	nov-21
	oct-21
	sept-21
	aout-21
	juil-21
	juin-21
	mai-21
	avr-21
	mars-21
	févr-21
	janv-21
	dec-20
	nov-20
	oct-20
	sept-20
	aout-20
	juil-20
	juin-20
	mai-20
	avr-20
	mars-20
	févr-20
	janv-20

GRILLE B3 : Santé (1)

Evènements de santé	Préperiode
	avr-24
	mars-24
	fev-24
	jan_24
	dec-23
	nov-23
	oct-23
	sept-23
	août-23
	juil-23
	juin-23
	mai-23
	avr-23
	mars-23
	févr-23
	janv-23
	dec-22
	nov-22
	oct-22
	sept-22
	aout-22
	juil-22
	juin-22
	mai-22
	avr-22
	mars-22
	févr-22
	janv-22
	dec-21
	nov-21
	oct-21
	sept-21
	aout-21
	juil-21
	juin-21
	mai-21
	avr-21
	mars-21
	févr-21
	janv-21
	dec-20
	nov-20
	oct-20
	sept-20
	aout-20
	juil-20
	juin-20
	mai-20
	avr-20
	mars-20
	févr-20
	janv-20

GRILLE B4 : Santé (2)

Suivi santé	Prériode
	avr-24
	mars-24
	fev-24
	jan_24
	dec-23
	nov-23
	oct-23
	sept-23
	août-23
	juil-23
	juin-23
	mai-23
	avr-23
	mars-23
	févr-23
	janv-23
	dec-22
	nov-22
	oct-22
	sept-22
	aout-22
	juil-22
	juin-22
	mai-22
	avr-22
	mars-22
	févr-22
	janv-22
	dec-21
	nov-21
	oct-21
	sept-21
	aout-21
	juil-21
	juin-21
	mai-21
	avr-21
	mars-21
	févr-21
	janv-21
	dec-20
	nov-20
	oct-20
	sept-20
	aout-20
	juil-20
	juin-20
	mai-20
	avr-20
	mars-20
	févr-20
	janv-20

GRILLE B5 : Autonomie et accompagnement

AIDANTS	

[illegible]

Fiche « Corésidents et famille »

Année à reporter sur la grille

[illegible]

Fiche « Aidants »

Catégorie (NOMENC 10)	Année du premier suivi	Depuis 2020	
		Code de l'aidant	Année de début d'intervention
Infirmier(ère) libéral(e) (en dehors de soins) IDELIB			
Infirmier(ère) ou aide- soignant(e) via un SSIAD (en dehors des soins) SSIAD			
Auxiliaire de vie par l'intermédiaire d'un prestataire (ADMR, Association, SAAD, etc.) PRESTA			
Personne que vous employez vous-même DIRECT			
Proches (famille, amis, voisins, etc.) P			
Autres			

Enquête HANDICOVID

**Restrictions d'accès aux soins et
d'accompagnement pendant la pandémie de
Covid-19**

**Votre centre de soins vous invite à
participer à une étude de l'Irdes
menée en collaboration avec les
médecins qui vous suivent**

Handicovid est une enquête réalisée par des scientifiques, elle n'aura aucune répercussion sur le suivi des personnes, qu'elles répondent ou non. Les données recueillies seront anonymes et conservées dans le respect de la loi informatique et libertés.

**Nous vous remercions vivement pour votre
participation**



**L'Irdes vous remercie pour votre collaboration
et votre disponibilité pour cette recherche.**

Les données recueillies seront très précieuses.

Contact :

Stéphanie GUILLAUME

Téléphone : 01 53 93 43 34

Courriel : guillaume@irdes.fr

Pour en savoir plus :

www.irdes.fr/handicovid



Le règlement 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (Règlement général sur la protection des données, RGPD, ainsi que la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), s'applique aux réponses faites à la présente enquête. Le GIP-Irdes sera seul destinataire des données recueillies. Les réponses à cette enquête seront conservées pendant durée de cinq ans puis archivées pendant dix ans. Cette enquête n'est pas obligatoire et le fait de ne pas y répondre n'impliquera aucune conséquence quelle qu'en soit la nature. La Loi informatique et libertés garantit aux personnes concernées un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation du traitement pour les données les concernant. Ces droits peuvent être exercés auprès de Mme Stéphanie Guillaume, représentante du responsable de traitement pour le GIP-Irdes, 21-23 rue des Ardennes, 75019 Paris. Il est également possible d'introduire une réclamation auprès de la Cnil <https://www.cnil.fr/>. Le traitement de vos données est fondé sur la mission d'intérêt public dont est investi le GIP-Irdes, et le traitement de vos données concernant la santé est fondé sur une finalité de recherche scientifique ; n° autorisation Cnil DR-2022-206. L'opération d'appariement sera réalisée avec même souci de confidentialité et de sécurité que le traitement des données d'enquête.

Comment se déroule l'enquête Handicovid ?

Les modalités de l'enquête



Serez-vous contacté.e ?

Vous avez accepté de participer à cette recherche.

Afin de représenter un maximum de situations, plusieurs groupes de personnes avec des caractéristiques différentes seront contactées (âge, sexe, type de pathologie...). Si vous appartenez à un groupe pour lequel il manque des gens, vous serez contacté.



Qui va vous contacter ?

Vous avez laissé vos coordonnées sur le formulaire de consentement remis par votre médecin.

Un enquêteur formé et recruté par l'Irdes vous contactera par courriel ou par téléphone très prochainement pour fixer un rendez-vous afin de réaliser un entretien d'environ 1h30.

Cet entretien pourra être mené en plusieurs fois si nécessaire et, si vous le souhaitez, vous pourrez être accompagné par le proche de votre choix.

Vos coordonnées ne seront jamais utilisées pour autre chose et détruites après l'enquête.

Les objectifs de l'enquête

IDENTIFIER les restrictions d'accès aux soins et d'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19

MESURER les conséquences de ces restrictions sur l'état de santé et la perte d'autonomie

Les résultats de cette étude, seront présentés de façon anonyme et seront disponibles sur le site de l'Irdes à l'adresse suivante : www.irdes.fr/handicovid

Le contenu de l'enquête

A l'aide d'une grille, l'enquêteur vous aidera à reconstituer votre parcours de vie, selon plusieurs thèmes :

Contexte

- Situation familiale
- Lieu de résidence
- Activités
- Ressources financières

Santé

- Evénements de santé
- Etat de santé ressenti

Accompagnement et suivi

- Médical et paramédical
- Médico-social
- Proches aidants

Afin d'éviter d'allonger inutilement la durée de l'entretien, les informations relatives à votre consommation de soins seront recueillies directement auprès de la Caisse nationale d'assurance maladie.

A remplir par le médecin ou son secrétariat

Patient éligible :

☐ oui☐ non (pas de consentement ou si « c » ou « d » coché)

Sexe de la personne : H F

Année de naissance : __ __ __ __

Département de résidence : (__ __)

Patient : ☐ blessé médullaire ☐ SEP

Pour les blessés médullaires, situation actuelle :

- Niveau neurologique lésionnel :
- Caractère de la lésion : ☐ Complète ☐ incomplète

Pour les SEP, situation actuelle :

- ☐ Récurrente-rémittente
- ☐ Secondairement progressive
- ☐ Progressive-primaire

Pathologies associées :

.....

Niveau de dépendance (score) :

Année de survenue de la pathologie : __ __ __ __

Année de début de suivi de la pathologie par le service qui remplit le formulaire : __ __ __ __

Etude HANDICOVID

Patients blessés médullaires traumatiques ou atteints d'une SEP, antérieurement à 2019, de plus de 18 ans, vivant en logement ordinaire

Identification des restrictions d'accès aux soins et d'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 et mesure des conséquences de ces restrictions sur l'état de santé et la perte d'autonomie.



Le règlement 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (Règlement général sur la protection des données, RGPD, ainsi que la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, s'appliquent aux réponses faites à la présente enquête. La Loi informatique et libertés garantit aux personnes concernées un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation du traitement pour les données les concernant. Ce droit d'accès peut être exercé auprès de Mme Stéphanie GUILLAUME, IRDES, 21-23 rue des Ardennes, 75019 Paris. Il est également possible d'introduire une réclamation auprès de la Cnil. Le traitement de vos données est fondé sur la mission d'intérêt public dont est investi l'irdes, et le traitement de vos données concernant la santé est fondé sur une finalité de recherche scientifique » ; n° autorisation CNIL DR-2022-206. L'opération d'appariement sera réalisée avec même souci de confidentialité et de sécurité que le traitement des données d'enquête.

Merci de remplir les parties grisées et de cocher les cases qui correspondent à votre situation

CONSENTEMENT A PARTICIPER A LA RECHERCHE

Je soussigné(e) (Nom et prénom),

Les objectifs et modalités de la recherche m'ont été clairement expliqués par le médecin lors de ma consultation.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

Afin d'éviter de poser certaines questions pour lesquelles la réponse est disponible par ailleurs, j'accepte que les informations collectées soient complétées par mes consommations de soins recueillies auprès de la caisse nationale d'assurance maladie.

J'accepte que mon médecin ou son secrétariat fournisse les informations mentionnées au dos de cette fiche.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours de recherche, ou de retirer mon consentement.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

☐ **accepte de participer à cette recherche**

Fait à

Le

Signature

Adresse e-mail :@.....

Numéro de téléphone : ____ - ____ - ____ - ____ - ____

Adresse postale :

Avant la pandémie de covid-19 (en 2019) aviez-vous besoin de l'aide de quelqu'un pour organiser votre vie quotidienne, par exemple : organiser vos journées, surveiller ce que vous faites, vous aider à gérer votre quotidien (courses, ménage, hygiène...), sortir de chez vous, gérer votre stress ou vos angoisses,...

- ☐ **a** Oui, j'avais régulièrement besoin d'aide
- ☐ **b** Oui, j'avais ponctuellement besoin d'aide
- ☐ **c** Non, je n'avais pas d'aide mais j'en aurais eu besoin
- ☐ **d** Non, je n'avais pas d'aide et je n'en avais pas besoin

Si oui, quelles sont les personnes qui vous aidaient ?

(Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Une ou plusieurs personnes qui vivaient avec moi
- ☐ Un ou des membres de mon entourage ou de ma famille qui ne vivaient pas avec moi
- ☐ Un ou des professionnels (travailleurs sociaux, auxiliaires de vie sociale (AVS),...)
- ☐ Autre, précisez :

Conséquences de la pandémie de COVID-19 sur la mortalité, les parcours de soins et d'accompagnement de personnes en situation de handicap. L'exemple de trois pathologies invalidantes

Résumé

La pandémie de COVID-19 a entraîné des conséquences sanitaires inédites. Le système de soins s'est rapidement retrouvé submergé par les patients et des réorganisations ont été nécessaires pour les prendre en charge. Le recours aux soins pour d'autres causes que l'infection a alors été interrompu ou reporté. Les mesures de restriction mises en place ont participé à accroître ces difficultés et ont également eu un effet délétère sur l'accompagnement par des professionnels ou des proches. En s'appuyant sur des méthodes qualitatives et quantitatives ainsi que deux sources de données complémentaires, cette thèse s'attache à décrire les trajectoires de soins et d'accompagnement ainsi que la mortalité, pour trois populations spécifiques. Cela permet d'identifier les changements qui ont eu lieu pendant la pandémie et leurs conséquences à court ou moyen terme. Au-delà des résultats, l'objectif est de présenter une méthodologie reproductible pour d'autres populations.

Mots clés : Covid-19 ; Parcours de soins et d'accompagnement ; Mortalité ; Santé ; Handicap ; Trajectoires ; Autonomie ; Lésion médullaire, Sclérose en plaques, Troubles psychiques sévères et persistants

Résumé en anglais

The COVID-19 pandemic had unprecedented health consequences. The health care system was quickly overwhelmed by patients and had to be reorganized. Treatment for other causes was then interrupted or postponed. The restrictions imposed have increased to these difficulties and had a detrimental effect on the support provided by professionals or relatives. Using qualitative and quantitative methods and two complementary data sources, this thesis aims to describe care and support trajectories, as well as mortality, for three specific populations. This will allow us to identify the changes that may have occurred during the pandemic and their short- and medium-term consequences. Beyond the results, the aim is to present a reproducible methodology for other populations.

Key words: Covid-19; Care and support pathways; Mortality; Health; Disability; Trajectories; Autonomy; Spinal cord injury, Multiple sclerosis, Severe and persistent mental disorders