

## **Rapport final de recherche**

### **Handicovid**

### **« Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2021**

Maude Espagnacq  
Fanny Duchaine  
Coralie Gandré  
Philippe Cordazzo  
Pierre Denys

Décembre 2025

## Table des matières

|                                                                                                                                    |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>I. PARTIE SCIENTIFIQUE</b>                                                                                                      | <b>3</b>   |
| Résumé                                                                                                                             | 4          |
| Abstract                                                                                                                           | 5          |
| Synthèse longue                                                                                                                    | 6          |
| Contexte                                                                                                                           | 9          |
| Objectifs                                                                                                                          | 10         |
| Méthode                                                                                                                            | 11         |
| Populations d'étude                                                                                                                | 11         |
| Sources de données                                                                                                                 | 11         |
| Méthodes d'analyses utilisées                                                                                                      | 12         |
| Principaux résultats obtenus                                                                                                       | 13         |
| Populations d'intérêt                                                                                                              | 13         |
| Suivi sanitaire et accompagnement médico-social pendant la pandémie                                                                | 13         |
| Mortalité ante-pandémique et pandémique                                                                                            | 15         |
| Apports des résultats pour la communauté de recherche                                                                              | 16         |
| Apports des résultats pour la décision publique et les secteurs sanitaires, médico-social et social                                | 17         |
| Perspectives de recherche                                                                                                          | 18         |
| <b>Rapport scientifique complet</b>                                                                                                | <b>21</b>  |
| Contexte                                                                                                                           | 22         |
| Objectifs                                                                                                                          | 23         |
| Sources et méthodes                                                                                                                | 25         |
| Populations d'étude                                                                                                                | 25         |
| Sources de données                                                                                                                 | 26         |
| Méthodes d'analyses utilisées                                                                                                      | 27         |
| Résultats                                                                                                                          | 29         |
| 1-Etat des lieux sur les populations handicapées et des confinements                                                               | 29         |
| Démographie des personnes en situation de handicap                                                                                 | 30         |
| Accès aux soins et à l'accompagnement de la population en situation de handicap                                                    | 30         |
| Les conséquences du confinement sur les populations fragiles                                                                       | 31         |
| 2-Caractérisations des populations d'intérêt                                                                                       | 32         |
| Caractéristiques de la population vivant avec une lésion médullaire                                                                | 32         |
| Caractéristiques de la population vivant avec une sclérose en plaques                                                              | 37         |
| Caractéristiques de la population vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants                                       | 40         |
| 3-Suivi sanitaire et accompagnement médico-social pendant la pandémie                                                              | 42         |
| Recours aux soins pendant la pandémie pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire                                         | 43         |
| Recours aux soins pendant la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques                                       | 48         |
| 4-Parcours de soins et influence sur la mortalité                                                                                  | 54         |
| Parcours de soins des personnes avec une lésion médullaire décédées entre janvier 2020 et décembre 2022                            | 54         |
| Parcours de soins des personnes avec une sclérose en plaques décédées entre janvier 2020 et décembre 2022                          | 56         |
| Conclusions sur le suivi sanitaire et médico-social pendant la pandémie                                                            | 59         |
| 5-Mortalité ante-pandémique et pandémique                                                                                          | 62         |
| Etat des lieux de la mortalité avant la pandémie                                                                                   | 62         |
| Mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire pendant la pandémie                                                      | 63         |
| Synthèse de l'évolution et de l'impact de la pandémie de COVID-19 sur la mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire | 72         |
| Mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques pendant la pandémie                                                    | 72         |
| Mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants                                                    | 81         |
| Conclusion sur la mortalité                                                                                                        | 91         |
| Conclusion générale et perceptive                                                                                                  | 94         |
| <b>II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE</b>                                                                       | <b>106</b> |

## I. PARTIE SCIENTIFIQUE

---

## Résumé

### Handicovid

Maude Espagnacq, Fanny Duchaine, Coralie Gandré, Philippe Cordazo, Pierre Denys

#### CONTEXTE

La pandémie de Covid-19 a entraîné en France des restrictions inédites d'accès aux soins et à l'accompagnement, susceptibles d'affecter particulièrement les personnes en situation de handicap. Dans un contexte de vulnérabilités préexistantes et de coordination parfois fragile entre les secteurs sanitaire et médico-social, ces perturbations ont pu accroître les risques de rupture de parcours, de dégradation de l'état de santé et de surmortalité.

#### OBJECTIFS

Le projet Handicovid visait à évaluer les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la pandémie chez les personnes en situation de handicap. Il avait pour objectifs de caractériser les perturbations des parcours de soins et d'accompagnement, d'analyser leur évolution pendant la pandémie et d'en étudier les conséquences sur l'état de santé au sens large, notamment à travers l'analyse de la mortalité.

#### MÉTHODOLOGIE

La recherche s'est appuyée principalement sur le Système national des données de santé (SNDS), permettant d'identifier de manière quasi exhaustive trois populations en situation de handicap : les personnes vivant avec une lésion médullaire (LM), une sclérose en plaques (SEP) ou un trouble psychique sévère et persistant (TPSP). Des cohortes ont été constituées à partir d'algorithmes spécifiques afin d'analyser les parcours de soins et la mortalité avant et pendant la crise sanitaire. Une enquête biographique a permis de documenter l'accompagnement médico-social, le rôle des proches aidants et les reports ou interruptions de soins. Des méthodes démographiques ont été mobilisées pour l'étude de la mortalité, complétées par des analyses de séquences pour décrire les trajectoires de recours aux soins entre 2020 et 2022.

#### PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les analyses montrent une relative continuité du suivi sanitaire pendant la pandémie pour les populations d'étude, lorsqu'elles avaient déjà un suivi régulier. Les ruptures de parcours ont surtout concerné les personnes présentant un suivi existant mais plus occasionnel avant la pandémie. Les entretiens ont mis en lumière une perturbation de l'accompagnement médico-social avec un report vers les proches aidants.

Concernant la mortalité, elle était déjà importante avant la pandémie pour les trois populations. Entre 2020 et 2022, la mortalité liée au Covid-19 est particulièrement élevée pour les personnes vivant avec une LM ou un TPSP. Si pour les premières, elle se substitue en partie aux autres causes, elle s'y ajoute pour les secondes. Pour celles vivant avec une SEP, la surmortalité n'intervient qu'à partir de 2022, sans lien direct avec l'infection.

#### APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

Ce projet fournit des résultats originaux sur l'impact différencié de la pandémie chez des populations en situation de handicap et met en évidence l'importance du repérage des personnes à besoins spécifiques en période de crise. Il contribue également au développement d'outils méthodologiques innovants à partir du SNDS, notamment un algorithme inédit d'identification des lésions médullaires, et apporte des éléments utiles pour renforcer la résilience des parcours de soins et d'accompagnement face à de futures crises sanitaires.

## Abstract

### Handicovid

Maude Espagnacq, Fanny Duchaine, Coralie Gandré, Philippe Cordazo, Pierre Denys

#### CONTEXT

The COVID-19 pandemic has led to unprecedented restrictions on access to healthcare and support in France, which are likely to have had a particular impact on people living with disabilities. In a context of pre-existing vulnerabilities and sometimes fragile coordination between the health and medico-social sectors, these disruptions may have increased the risk of interruptions in care, health deterioration, and excess mortality.

#### OBJECTIVES

The Handicovid project aimed to assess the consequences of restrictions on access to healthcare and support during the pandemic among people living with disabilities. Its objectives were to characterise disruptions to healthcare and support pathways, analyse their evolution during the pandemic, and study their consequences on health in the broadest sense, particularly through the analysis of mortality.

#### METHODOLOGY

The research was primarily based on the National Health Data System (SNDS), which made possible to exhaustively identify three populations with disabilities: people living with spinal cord injury (SCI), multiple sclerosis (MS), or severe and persistent mental illnesses (SMI). Cohorts were built using specific algorithms to analyse care pathways and mortality before and during the health crisis. A biographical survey was used to document medical and social support, the role of family caregivers, and delays or interruptions in care. Demographic methods were used to study mortality, supplemented by sequence analyses to describe care utilization trajectories between 2020 and 2022.

#### MAIN RESULTS

The analyses did not show healthcare discontinuation during the pandemic for subgroups of our populations of interest who were already regularly followed-up. A discontinuation in care mainly affected people whose follow-up was more occasional before the pandemic than the latter. The interviews highlighted a disruption in medical and social support, with a shift towards family caregivers.

Mortality was already high for all three populations before the pandemic. Between 2020 and 2022, Covid-19-related mortality was particularly high for people living with SCI or SMI, replacing usual causes of deaths for the former and being mostly an additional cause for the latter. For those living with MS, excess mortality only occurred from 2022 onwards, apparently unrelated to Covid-19.

#### OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

This project provides original findings on the differentiated impact of the pandemic on populations with disabilities and highlights the importance of identifying people with specific needs in times of crisis. It also contributed to the development of innovative methodological tools based on the SNDS, including a novel algorithm for identifying spinal cord injuries, and provides useful insights for strengthening the resilience of care and support pathways in the face of future health crises.

## Synthèse longue

|                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Handicovid                                                                                                                                       |
| Maude Espagnacq (Irdes)                                                                                                                          |
| Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap 2021                                                                           |
| Cordazzo Philippe Université de Strasbourg – UMR 7363 - SAGE<br>Denys Pierre AP-HP/Université de Versailles Saint Quentin Fondation Garches FRUP |
| <a href="#">« Modalité du projet</a> <a href="#">Projet de recherche complet</a> <a href="#">Modalité du projet »</a>                            |

### Messages clés du projet

- Cette recherche s'intéresse à trois populations identifiées à partir du SNDS en situation de handicap liée à un trouble invalidant : lésion médullaire, sclérose en plaques, troubles psychiques sévères et persistants.
- Leur suivi sanitaire a été globalement maintenu entre 2020 et 2022, sauf pour les soins de kinésithérapie lors du premier confinement. Pour les recours plus occasionnels à d'autres professionnels de santé, des reports ont été observés.
- Les personnes avec un suivi régulier avant la pandémie ont bien été priorisées, celles avec un suivi existant mais plus occasionnel ont connu le plus de ruptures.
- Des perturbations de l'accompagnement médico-social ont été observées avec un report vers les proches aidants.
- Une surmortalité préexistante à la pandémie pour les trois populations d'étude comparativement à la population générale a été confirmée. Des effets différenciés du Covid-19 ont ensuite été observés selon les populations d'intérêt.
- Cette approche comparative entre trois populations à besoins spécifiques révèle des impacts différenciés de la pandémie.

## **Résultats principaux, originalité et apports du projet**

### **Résultats principaux**

Le projet a permis de constituer et caractériser trois populations en situation de handicap en France liées à une pathologie invalidante (lésion médullaire, sclérose en plaques, troubles psychiques sévères et persistants) à partir du Système national des données de santé (SNDS).

Pour les personnes vivant avec une lésion médullaire, un algorithme inédit a été développé, permettant pour la première fois une estimation nationale de cette population et une description fine de la nature des atteintes.

Pour les personnes vivant avec une lésion médullaire ou une sclérose en plaques, les analyses des parcours montrent que, en dehors de la kinésithérapie lors du premier confinement, il n'y a pas eu d'arrêt massif du suivi sanitaire entre 2020 et 2022.

Des profils-types de suivi sanitaire ont été identifiés mettant en lumière que les personnes avec un suivi régulier avant la pandémie ont été bien identifiées par les personnels de santé comme des populations fragiles. Ainsi le maintien de soins a été prioritaire, permettant une continuité de leur prise en charge pendant cette période. Inversement celles avec un suivi existant mais occasionnel avant la pandémie sont celles ayant connu le plus de ruptures. À partir de données issues d'une enquête biographique, il a été mis en lumière que l'accompagnement médico-social a également connu des perturbations, avec un report partiel de la prise en charge vers les proches aidants. Les aides pour le ménage ont été les plus fréquemment interrompues.

Les analyses de mortalité confirment une surmortalité structurelle dans les trois populations avant la pandémie, avec des effets différenciés de la crise sanitaire. Une surmortalité liée à l'infection par Covid-19 pour les personnes avec une lésion médullaire ou un trouble psychique sévère et persistant a été observée sur les deux premières années. Cette surmortalité est accompagnée d'une baisse de la mortalité par autres causes de décès pour les individus avec une lésion médullaire alors que la mortalité augmente chez ceux avec des troubles psychiques sévères et persistants. Les personnes avec une sclérose en plaques sont dans une situation singulière : leur niveau de mortalité est resté stable en 2020 et 2021, mais une hausse est visible en 2022.

En revanche, aucune relation directe causale n'a pu être établie entre perturbations du suivi sanitaire et mortalité.

### **Originalité du projet**

La mobilisation conjointe de données médico-administratives exhaustives (SNDS) et d'une enquête biographique originale, a permis d'articuler analyses quantitatives de grande ampleur et compréhension fine des parcours vécus. L'usage innovant de méthodes d'analyse de séquences a rendu possible la description synthétique des trajectoires de recours aux soins pendant la pandémie. L'approche comparative entre trois populations spécifiques a illustré la diversité des situations face à une crise sanitaire majeure.

En plus de résultats inédits sur la mortalité pendant la pandémie, ce travail a également produits des connaissances nouvelles sur la mortalité ante-pandémique invitant à y prêter une attention renforcée même en dehors d'un contexte de crise sanitaire.

### **Apports pour la santé publique et les politiques de l'autonomie**

Le projet met en évidence la nécessité de mieux identifier les personnes avec un suivi existant mais occasionnel, particulièrement vulnérables aux ruptures de parcours en période de crise. Les personnes avec un suivi régulier ont quant à-t-elle bien été repérées par le système de soin avec un maintien du suivi.

Ce projet souligne également le rôle central, mais souvent invisible, des proches aidants, et la fragilité de l'articulation entre secteurs sanitaire et médico-social en situation d'urgence. Les résultats fournissent des données robustes et comparables pour orienter les politiques publiques visant à renforcer la résilience des parcours de soins et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Ils constituent un socle scientifique pour repenser les stratégies de continuité des soins et de protection des populations vulnérables lors de futures crises sanitaires.

## Contexte

Au premier trimestre 2020, la France a été exposée à une pandémie sans précédent liée au virus de la Covid-19. Cette infection virale se caractérise par une transmission interhumaine rapide, laquelle a eu pour conséquence un très grand nombre de contaminations ainsi qu’une morbi-mortalité significative chez les personnes infectées. La population française a été impactée de façon inégale par cette pandémie : certaines populations ont été davantage contaminées ou en sont plus fréquemment décédées, telles que les personnes défavorisées et les individus vivant avec des maladies chroniques, notamment certains troubles de santé invalidants (Fond et al, 2020 ; Khat et Le Coeur, 2021).

Comme de nombreux autres pays touchés par la pandémie, la France a mis en œuvre des mesures inédites afin d’en limiter la propagation, d’éviter la saturation des hôpitaux et de protéger les populations les plus fragiles. Ont ainsi été instaurés progressivement des déprogrammations de soins, un état d’urgence sanitaire et un premier confinement obligatoire au lieu de résidence pour l’ensemble de la population française entre mars et mai 2020. Cela s’est notamment traduit par la fermeture des écoles et de l’ensemble des commerces jugés non essentiels, un recours massif au télétravail, un service réduit dans les administrations et une limitation stricte des déplacements à ceux jugés impérieux.

Si l’accès aux soins a fait partie des dérogations de déplacement possibles, en pratique, une forte diminution du recours au système de santé a été observée au cours de ce confinement (Caisse nationale d’assurance maladie, 2021). De plus, deux autres confinements et des périodes de couvre-feu lui ont succédé. Bien que moins stricts, ils ont également pu impacter le suivi habituel et ont transformé cette situation inhabituelle en une situation répétée et prolongée.

Ces restrictions d’accès aux soins, observées pour l’ensemble de la population française, sont susceptibles d’impacter encore davantage les populations ayant un besoin de suivi spécifique, régulier et au long cours, faisant déjà face à des difficultés d’accès aux soins courants et à la prévention hors d’un contexte de crise sanitaire, telles que les personnes en situation de handicap lié à une pathologie invalidante (Gandré et Coldefy, 2020 ; Kuper et Heydt, 2019).

Au-delà de l’accès aux soins, les restrictions de déplacement ont vraisemblablement réduit l’accès aux services d’accompagnement dédiés à ces personnes et ont reporté la responsabilité sur leur entourage (Béliard et al, 2021). Des travaux que nous avons réalisés auprès de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap lors du premier confinement montrent par ailleurs une association significative entre un arrêt ou une diminution du suivi médical et de l’accompagnement médico-social au cours de cette période et la survenue de détresse psychologique (Gandré, Espagnacq et Coldefy, 2021). Mais au-delà de cette détresse, il est probable que la modification du suivi usuel puisse également avoir un impact sur l’état de santé dans son ensemble, en provoquant des ruptures dans les parcours, accroissant ainsi la vulnérabilité de populations déjà fragiles hors d’un contexte de crise. Cette hypothèse est particulièrement forte pour les personnes en situation de handicap liées à des pathologies nécessitant un suivi sanitaire et médico-social régulier.

Par ailleurs, les problèmes de coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social pour la prise en charge des personnes en situation de handicap sont régulièrement soulignés en France (Bloch et al, 2011). Or, l'articulation entre ces secteurs est susceptible d'être impactée par la crise sanitaire, dont on peut faire l'hypothèse qu'elle amplifie la fragmentation préexistante (difficultés organisationnelles, repli sur soi pour répondre aux contraintes sanitaires...), contribuant ainsi à déplacer la responsabilité sur le secteur informel.

Pourtant, malgré de fortes hypothèses quant à l'impact des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap au cours de la pandémie de Covid-19, la littérature, tant nationale qu'internationale, sur ces aspects demeure limitée, que ce soit en termes de quantification ou de caractérisation de ces restrictions, de modifications des liens entre les secteurs ou d'impact sur l'état de santé.

Ainsi, il existe un manque de données pour orienter les politiques visant à protéger les populations en situation de handicap et à développer pour elles un système de prise en charge résilient. Dans ce contexte, des professionnels en charge du suivi sanitaire de personnes en situation de handicap, inquiets face à la dégradation de l'état de santé de leurs patients observée sur le terrain, se sont rapprochés d'équipes de recherche pour développer ce projet.

Ainsi, cette recherche s'intéresse à trois populations en situation de handicap, les personnes avec une lésion médullaires (LM), les personnes vivant avec une sclérose en plaques (SEP) et les personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant (TPSP), afin d'éclairer ce qui s'est passé au cours de la crise sanitaire pour les personnes avec d'importants besoins de suivi et d'accompagnement, tout en permettant d'illustrer la diversité des situations.

## Objectifs

Dans ce contexte, l'objectif initial de la recherche était d'évaluer les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 chez les personnes en situation de handicap. Il était décliné en deux objectifs intermédiaires :

1/ la caractérisation des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la crise sanitaire dans les populations d'intérêt ;

2/ l'identification des conséquences de ces restrictions sur l'état de santé au sens large, c'est-à-dire incluant la perte d'autonomie et la mortalité, à court et moyen termes.

Ces objectifs reposent sur les hypothèses, précédemment détaillées, de parcours de soins et d'accompagnement habituels perturbés au cours de la pandémie pour les personnes en situation de handicap. Compte tenu des difficultés d'accès au terrain et des premiers résultats, cette recherche a été recentrée autour de trois axes :

(1) l'identification et la description des populations d'intérêt avant la pandémie ;

(2) la description et l'évolution de l'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 chez les personnes vivant avec une LM ou une SEP ;

(3) l'analyse de la mortalité des trois populations d'intérêt avant la pandémie, pendant celle-ci, et à court terme après celle-ci.

Dans le cadre de ce projet, une thèse de démographie a été réalisée et soutenue en janvier 2025.

## Méthode

### Populations d'étude

Les populations d'étude incluent des personnes présentant principalement des limitations motrices, cognitives ou psychiques, liées à une pathologie identifiée, et nécessitant des prises en charges multiples par plusieurs secteurs. Ainsi, trois populations ont été considérées : les personnes vivant avec un handicap consécutif à une lésion médullaire (LM) ; celles vivant avec une sclérose en plaques (SEP) ; celles présentant des troubles psychiques sévères et persistants, incluant les troubles psychotiques et bipolaires (TPSP).

### Sources de données

Pour ces travaux, les données du Système national des données de santé (SNDS) ont été mobilisées. Ce travail a également été éclairé par une source complémentaire : une enquête biographique spécifiquement conçue pour ce projet.

L'usage du SNDS permet d'identifier l'ensemble des personnes consommant des soins remboursés par l'Assurance maladie. Cette source permet donc de repérer les populations d'intérêt de ce projet de manière quasi exhaustive, avec la possibilité de suivre leurs consommations de soins de façon longitudinale et sur plusieurs années. Le SNDS possède un autre atout pour travailler sur la mortalité puisqu'il inclut des informations relatives à la date et aux causes de décès.

Ainsi, trois cohortes de patients diagnostiqués avant la pandémie ont été repérées à l'aide d'algorithmes existants, adaptés ou développés spécifiquement pour le projet (Duchaine et al, 2024).

Comme les données sur l'accompagnement médico-social ne sont pas disponibles à partir de sources médico-administratives, une méthode démographique a été mise en place par le biais d'une enquête biographique. Cette enquête a été réalisée auprès de patients suivis par un service de médecine physique et de réadaptation (MPR), vivant avec une SEP ou une LM traumatique, avec un recours à des aidants dans les activités de la vie quotidienne, diagnostiqués avant la pandémie. Son objectif était d'étudier le suivi sanitaire et l'accompagnement médico-social, et celui réalisé par des proches, ainsi que leur ressenti sur l'évolution de leur état de santé, notamment pendant la pandémie.

Ainsi, après les démarches légales nécessaires, un questionnaire et une grille biographique de type Ageven ont été construits par l'équipe de recherche, puis testés auprès de patients. Trois services de MPR avaient accepté de solliciter les patients concernés par l'enquête (APHP-Garches, CHU de Nantes et CHRU de Nancy).

L'objectif initial pour l'enquête biographique était de réaliser entre 200 et 250 entretiens, pour les analyser quantitativement mais le recrutement des enquêtés s'est avéré très complexe. Plus de 450 personnes ont été sollicitées et plus de 150 avaient initialement accepté l'entretien. Finalement, seuls 75 entretiens ont pu aboutir.

Au-delà des critères de sélection retenus, ce faible taux de réalisation tient en grande partie à l'éloignement géographique entre les patients et les services hospitaliers, rendant impossible le déplacement de l'enquêteur au domicile de l'enquêté. De plus, une partie des

entretiens n'a pas pu être réalisée car l'état de santé de l'enquêté ne lui permettait pas d'y prendre part.

Cet état de fait a entraîné plusieurs conséquences sur la réalisation de certains objectifs du projet. Du fait de l'allongement de la durée de collecte des consentements (plus d'un an), les dates des entretiens ont été fortement décalées (prévus initialement en 2022, ils ont eu lieu en 2023), ce qui a réduit les temps d'analyses sur la partie médico-sociale du projet. De plus, en raison d'un nombre insuffisant d'entretiens, cette source n'a pas pu être analysée comme prévu initialement. Les questionnaires ont été synthétisés autour des thèmes de l'accompagnement et de l'évolution du suivi sanitaire.

### Méthodes d'analyses utilisées

Pour répondre à chacun des trois axes d'analyses, différentes méthodes, ont été mises en place.

La première étape de ce travail a concerné l'identification des populations. Pour analyser et comparer la situation de chacune de ces populations d'intérêt pendant la pandémie, il a été nécessaire de recourir à des méthodes de repérage similaires (même période d'entrée dans la pathologie, critère d'âge, ...). Une cohorte de personnes vivantes au 1er janvier 2020 et diagnostiquées avant 2019 a ainsi été constituée pour chaque pathologie. Ce travail a permis de caractériser et d'estimer la prévalence de ces troubles aux niveaux national et départemental.

Pour le deuxième axe d'analyse, qui concerne le suivi sanitaire et l'accompagnement, les analyses ont été réalisées uniquement pour les personnes vivant avec une LM et une SEP. Concernant l'analyse du suivi sanitaire, une méthode peu utilisée en santé publique avec ce type de données a été mise en place. Il s'agit de l'analyse de séquences, dont l'intérêt est de décrire les trajectoires de suivi sanitaire, en tenant compte d'une diversité d'offres de soins, et d'en extraire des profils-types par le biais d'une analyse en correspondance multiple (ACM).

Une typologie a ainsi été réalisée, pour chaque population, sur les trajectoires de recours aux soins de 2020 à 2022 en combinant plusieurs indicateurs. Ces derniers ont été choisis en concertation avec les cliniciens du consortium. Pour les personnes vivant avec une LM ou une SEP, les mêmes indicateurs de suivi ont été pris en compte. Il s'agit d'indicateurs de recours relatifs à des professionnels de santé dont le recours est en principe plutôt régulier dans cette population, tels que les soins de kinésithérapie, les soins infirmiers ou, dans une moindre mesure, les consultations chez un médecin généraliste. Un indicateur complémentaire a été créé, regroupant les prises en charge dont la fréquence est plutôt annuelle, à savoir les consultations chez des médecins spécialistes (médecine physique et de réadaptation, neurologue et urologue) et certains actes de bilan ou de surveillance.

Après une description des caractéristiques des individus qui composent les classes de la typologie, l'évolution du recours a pu être analysée au sein de chacune d'elles.

En complément de ces méthodes statistiques, une synthèse des grilles biographiques a été réalisée pour étudier les différents événements qui se sont produits pendant la période pandémique, notamment sur l'accompagnement médico-social et le rôle des proches

aidants. Elle a été complétée par les résultats du questionnaire. Cette enquête a également été prise en compte pour éclairer les raisons des reports ou annulations des soins. Concernant le troisième axe d'analyse, relatif à la mortalité des populations d'intérêt, des méthodes classiques en démographie ont été utilisées. Dans un premier temps, les taux de mortalité bruts standardisés ainsi que les indices comparatifs de mortalité (SMR) par sexe et âge entre 2015 et 2022, ont été calculés pour étudier la mortalité ainsi que la surmortalité par rapport à la population générale avant et pendant la pandémie. Dans un deuxième temps, différents scénarios de projection de décès ont été réalisés pour analyser la surmortalité pendant la pandémie, en comparant les décès attendus aux décès observés. Enfin, la part des décès liés au Covid-19 a été étudiée entre 2020 et 2022 pour estimer l'impact de la mortalité liée au virus sur la mortalité globale et analyser le risque de mortalité indirectement liée au virus.

## Principaux résultats obtenus

### Populations d'intérêt

Si ces travaux ont permis d'actualiser et d'homogénéiser les informations sur les profils des personnes vivant avec une SEP ou un TPSP, ils ont été novateurs pour les personnes vivant avec une LM, puisqu'un algorithme spécifique a été créé pour les identifier. Ce dernier a permis, pour la première fois en France, d'estimer la population vivant avec une LM et de caractériser la nature de l'atteinte (Duchaine et al, 2024).

Ainsi, à partir des cohortes constituées, en décembre 2019, un peu plus de 130 000 personnes de plus de 15 ans vivaient avec une LM en France. C'était une population majoritairement masculine et avec un âge moyen de 56 ans. La structure par sexe et âge variait 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 était plus importante parmi les lésions causées par une maladie ou une tumeur.

Avec les critères retenus pour cette étude, 130 000 individus vivaient avec une SEP en décembre 2019. Il s'agissait majoritairement de femmes dont l'âge moyen était de 52 ans. Enfin, la population vivant avec un TPSP était largement plus nombreuse, avec un effectif supérieur à 800 000 en décembre 2019, et un âge moyen de 53 ans. Elle se caractérisait par un équilibre entre la part d'hommes et de femmes, qui s'expliquait par une surreprésentation des hommes jeunes et des femmes plutôt âgées.

### Suivi sanitaire et accompagnement médico-social pendant la pandémie

Bien qu'il existe des différences dans les caractéristiques des personnes vivant avec une LM ou une SEP, ainsi que dans leur suivi et leur accompagnement, les profils-types de suivis et les conclusions des analyses convergent. Qu'il s'agisse des personnes vivant avec une LM ou une SEP, les travaux réalisés à partir des analyses de séquence ont mis en lumière que, à l'exception des soins de kinésithérapie lors du premier confinement, les différents suivis sanitaires retenus n'ont pas été marqués par un arrêt important entre 2020 et 2022.

L'arrêt des soins de kinésithérapie s'explique par une demande émanant de l'Ordre de fermer les cabinets et de ne maintenir que les soins indispensables à domicile. À l'inverse, le recours aux soins infirmiers a été maintenu, voire accru, pour les populations étudiées. En revanche, l'analyse de séquence n'a pas permis de mettre en évidence de perturbations pour les autres types de recours (suivi de spécialistes ou bilans). Cette absence de perturbation tient certainement à la temporalité du suivi. En effet, ce dernier est souvent annuel, et un décalage de la prise de rendez-vous de quelques mois ne peut pas être mis en lumière lorsque l'on considère une temporalité mensuelle.

L'analyse de séquence a néanmoins mis en exergue des trajectoires-types de recours aux soins pendant la pandémie. Les personnes les mieux suivies, plus souvent des femmes, âgées et présentant plus de comorbidités que la moyenne, n'ont connu que peu de perturbations dans leur recours. Elles ont probablement été bien identifiées parmi les personnes prioritaires en raison de leur âge et/ou de leur état de santé. À l'opposé, l'analyse distingue également un groupe constitué d'individus peu ou pas suivis avant la pandémie, plutôt des hommes, jeunes et présentant peu de comorbidités, dont le suivi est resté faible sur les deux années. Finalement, c'est le groupe composé de personnes avec un suivi intermédiaire qui a connu le plus d'interruptions dans les parcours de soins. C'est d'ailleurs pour ce profil qu'une différence entre les personnes vivant avec une LM et celles avec une SEP peut être observée. Pour la population avec une lésion médullaire, deux groupes se distinguent : l'un avec un recours croissant, principalement composé d'individus plus âgés, et l'autre affichant un recours décroissant et comportant plutôt des individus plus jeunes. Pour les personnes vivant avec une SEP, ce groupe n'a pas connu d'évolution sur la période.

Avec l'enquête biographique, les entretiens ont confirmé, pour les patients suivis par un kinésithérapeute, l'arrêt des soins pendant le confinement et parfois au-delà, tandis que les soins infirmiers ont été maintenus. Les entretiens ont permis d'éclairer ce qui s'est passé pour le suivi par des spécialistes, avec une tendance au report, dont les causes sont multiples : principalement l'impossibilité de prendre rendez-vous ou le refus du patient de se déplacer pendant cette période.

Pour autant, le ressenti global issu de ces entretiens concernant les conséquences de la pandémie sur l'état de santé est assez neutre. Notons que ces résultats ne peuvent refléter la situation de l'ensemble des personnes concernées. En effet, seules les personnes dont l'état de santé était suffisamment bon pour pouvoir réaliser un entretien de plus d'une heure ont pu être interrogées. De plus, du fait de leur état de santé, de leur suivi dans un centre hospitalo-universitaire ainsi que de leurs besoins d'aide humaine, les individus présentaient un profil particulier et ont probablement fait partie des personnes identifiées comme prioritaires pour le maintien de l'accompagnement. Enfin, aucune des sources mobilisées n'a, pour l'instant, été suffisante pour établir un lien entre les perturbations dans les parcours de soins et la dégradation de l'état de santé. Des analyses complémentaires sont en cours pour répondre à cette question de recherche (cf. Perspectives).

Une analyse de séquence a été menée spécifiquement sur les personnes décédées entre 2020 et 2022. Comme pour le suivi des personnes non décédées, les profils-types sont proches entre les personnes vivant avec une LM et celles avec une SEP. Cette analyse a mis en évidence quatre sous-populations : une population décédée très rapidement au début de

la pandémie, dont le décès semble davantage lié à l'état de santé de la personne qu'à la pandémie (personnes âgées et en mauvais état de santé) ; celles décédées au milieu de la période ; et deux profils de personnes décédées en fin de période.

Pour celles décédées tardivement, une distinction est observée selon la fréquence du suivi : un profil dont le suivi augmente avant le décès et un profil sans modification du suivi. Pour autant, ces résultats n'ont pas permis de conclure à un effet des perturbations du suivi sanitaire sur la mortalité.

Concernant l'accompagnement médico-social, la synthèse des entretiens a révélé que, dans la majorité des cas, l'aidant principal est cohabitant, ce qui a permis un maintien de l'aide pendant les confinements. Lorsqu'il y avait une aide assurée par un professionnel, celle-ci s'est parfois interrompue, notamment lors du premier confinement, et cet arrêt de l'accompagnement a pu être compensé par un proche. Cependant, une partie des enquêtés, les plus autonomes, ont pu ou ont dû se débrouiller seuls.

Conformément à ce qu'a montré la littérature, une hiérarchisation du maintien des prestations a eu lieu pendant les confinements : les prestations de ménage ont ainsi été les plus interrompues (Union nationale ADMR, 2021).

### Mortalité ante-pandémique et pandémique

Cette partie de l'analyse a nécessité une mise en contexte et un traitement homogène des données afin de caractériser la mortalité pré-pandémique de chacune des populations d'intérêt avant la pandémie. Ce travail était indispensable pour étudier les conséquences de cette dernière pour les trois populations étudiées. En effet, l'objectif initial de cette recherche était d'analyser les conséquences indirectes de la pandémie, notamment la mortalité non liée au Covid-19, comme indicateur ultime de dégradation de l'état de santé. Pour cela, il fallait, d'une part, déterminer le niveau de mortalité avant la pandémie et, d'autre part, prendre en compte la mortalité directement liée au virus.

En travaillant sur la même période, à partir d'une source unique et avec les mêmes méthodes, cette recherche a mis en lumière les spécificités de mortalité de chacune des populations d'intérêt.

Si la surmortalité pour les trois populations était déjà connue (Espagnacq et al, 2011 ; Gandré et al, 2022 ; Rollot et al, 2021), nos travaux ont quantifié le niveau de cette surmortalité pour chacune d'entre elles à partir de sources et de méthodes comparables. Les indices comparatifs de mortalité (SMR) montrent une mortalité environ deux fois plus élevée pour les trois populations par rapport à la population générale. Nos résultats ont confirmé des structures de mortalité différentes selon les populations d'étude, particulièrement marquées chez les plus jeunes pour les personnes vivant avec une LM ou un TPSP, alors qu'elles sont davantage liées à un âge avancé pour les personnes vivant avec une SEP. Ces éléments d'analyse sont importants pour comprendre l'impact de la mortalité par Covid-19, laquelle est fortement liée à l'âge et au sexe.

En travaillant sur plusieurs années avant la pandémie (de 2015 à 2019), nos travaux ont également mis en lumière une tendance de la mortalité légèrement à la baisse pour les personnes vivant avec une LM avant la pandémie, stable pour la population vivant avec une SEP, alors qu'elle était sur une pente ascendante pour les personnes vivant avec un TPSP.

Ainsi, les résultats de cette recherche montrent une hausse de la mortalité pour chacune des populations au cours des trois années suivant le début de la pandémie (2020 à 2022), comme pour la population française dans son ensemble. Toutefois, des différences notables existent selon les populations d'intérêt. Pour les personnes vivant avec une LM ou un TPSP, la mortalité par Covid-19 est environ deux fois plus importante qu'en population générale. Inversement, les personnes vivant avec une SEP n'ont pas été plus touchées par cette mortalité que la population générale.

En revanche, pour les personnes vivant avec une LM, les décès par Covid-19 se sont substitués à d'autres causes de décès (avec une baisse des décès non liés au Covid-19), alors que pour celles vivant avec un TPSP, la mortalité liée à l'infection s'est ajoutée à la mortalité déjà existante (maintien, voire hausse, des décès non liés au Covid-19).

Pour les personnes vivant avec une SEP, un phénomène particulier a été mis en lumière. Si les deux années pandémiques (2020 et 2021) n'ont pas eu de répercussions notables sur la mortalité de cette population, une hausse de la mortalité est observée en 2022.

Ces travaux sur la mortalité ante-pandémique ont donné lieu à une publication scientifique dans une revue internationale à comité de lecture pour la lésion médullaire (Duchaine, Espagnacq et Cordazzo, 2024) et à une publication institutionnelle sur la mortalité avant et pendant la pandémie pour les trois populations d'intérêt (Duchaine, 2025).

## Apports des résultats pour la communauté de recherche

Les analyses préliminaires de cette recherche ont permis de caractériser les trois populations d'étude et d'actualiser ces informations aux niveaux national et départemental afin de fournir des données de cadrage indispensables aux cliniciens et à la connaissance de ces populations.

Les résultats sur la mortalité mettent en lumière l'impact variable de la pandémie de Covid-19 selon les pathologies considérées et documentent les conséquences directes et indirectes de la pandémie sur les décès.

L'analyse de séquence montre que les soins étudiés ont été peu impactés pendant la pandémie et que des profils différenciés de suivi préexistaient à la crise sanitaire. L'enquête biographique a permis de compléter les résultats quantitatifs issus du SNDS, en permettant de dégager des pistes d'explication sur le report des soins qui pourront être anticipées si une crise sanitaire venait à se produire de nouveau. Elle a également été utile pour documenter les perturbations induites par les ruptures de recours à l'aide médico-sociale professionnelle durant cette période et les substitutions trouvées par les personnes concernées.

En outre, l'algorithme développé pour identifier les personnes vivant avec une LM sera prochainement mis à disposition sur le site du Health Data Hub (HDH) pour permettre son partage avec la communauté scientifique. Il est également utilisé par la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam) dans le cadre de sa cartographie des pathologies et des dépenses depuis 2024.

En outre, cette recherche a permis de renforcer des collaborations déjà existantes, notamment avec les cliniciens du projet, et d'en créer de nouvelles avec l'Université de Strasbourg ainsi qu'avec les chercheurs du consortium Covid-Hosp (Ined, Inserm, CHU Annecy-Genevois). En effet, ce travail de recherche s'inscrit dans un autre consortium

portant sur les conséquences directes et indirectes de la pandémie sur d'autres pathologies chroniques. Ces interactions ont permis, d'une part, de nourrir une réflexion méthodologique sur les données du SNDS et, d'autre part, de mettre en perspective les résultats de cette recherche avec ceux issus d'autres pathologies. Cette collaboration a été fructueuse, puisque, en plus de la thèse et des publications de Fanny Duchaine directement issues du projet Handicovid, trois thèses et cinq articles scientifiques dans des revues à comité de lecture ont été produits dans le cadre de cette collaboration et un article collectif sur ce travail a été soumis à la revue *Population* en octobre 2025.

Concernant les collaborations avec les cliniciens du projet, elles ont également permis de développer de nouvelles recherches. Une bourse de post-doctorat permettant l'accueil d'un clinicien au sein de l'Irdes, a ainsi été obtenue en 2025 et un travail sur l'identification de la perte d'autonomie fonctionnelle à partir des données du SNDS chez les personnes vivant avec une SEP est en cours.

### Apports des résultats pour la décision publique et les secteurs sanitaires, médico-social et social

L'analyse des parcours de soins met en lumière qu'une partie des personnes appartenant à nos populations d'intérêt, y compris avant la pandémie et quelle que soit la pathologie étudiée, est éloignée du système de soins et n'a pas recours aux soins préconisés. Bien qu'il s'agisse d'un résultat indirect de cette recherche, il s'agit d'un résultat majeur pour les professionnels de santé. Les travaux montrent également que pour les personnes bien suivies avant la pandémie, le maintien des soins a bien eu lieu, signe que les professionnels les ont bien repérées comme des patients à besoins spécifiques et prioritaires afin de maintenir les soins. Inversement, les patients avec un suivi existant mais occasionnel ont semblé être plus impactés par l'arrêt des soins. En cas de nouvelle situation d'urgence ou de pression sur le système de soins, il serait pertinent que ces populations puissent être mieux repérées et identifiées par les professionnels de santé pour permettre un maintien de leur suivi, dans la mesure du possible.

Concernant les résultats sur la mortalité, ceux pré-pandémiques confirment les travaux antérieurs sur le niveau extrêmement élevé de surmortalité de ces trois populations, tout en mettant en lumière leurs spécificités. Si la mortalité du grand âge est plus difficile à réduire, la mortalité précoce, particulièrement importante chez les personnes vivant avec une LM ou un TPSP, pourrait être plus facilement diminuée, notamment par des actions de prévention et un suivi renforcé de leur santé. Concernant les résultats sur la mortalité pendant la pandémie, ils ont mis en lumière une surmortalité due à l'infection par le Covid-19 pour les personnes vivant avec une LM ou un TPSP qui n'a pas été retrouvée chez les personnes vivant avec une SEP. Des analyses complémentaires pourraient être menées pour étudier les facteurs protecteurs ayant été mis en œuvre qui ont permis d'éviter une surmortalité chez les personnes vivant avec une SEP.

La recherche Handicovid met également en avant les difficultés qui peuvent être rencontrées pour mener des travaux sur l'accompagnement médico-social. En effet, l'absence de données médico-administratives dans ce domaine demeure un frein pour

mener des recherches quantitatives. Dans l'attente de l'élaboration et de la mise à disposition d'une base centralisant l'ensemble des informations issues des différents acteurs qui prennent en charge l'autonomie et le médico-social, les projets quantitatifs sur le sujet continuent de rencontrer des difficultés majeures pour intégrer pleinement ce champ dans les analyses.

## Perspectives de recherche

La mise à disposition de nouveaux packages du logiciel statistique R sur le portail d'accès aux données du SNDS va permettre d'aller plus loin dans l'étude des parcours de soins avec la possibilité de réaliser des analyses de séquences multidimensionnelles. Ces dernières seront complétées par des modélisations permettant d'observer l'impact de la pandémie sur les tendances de recours aux soins, puis sur des indicateurs de dégradation de l'état de santé. Ces travaux ont déjà débuté.

Si ces méthodes d'analyse sont pertinentes pour comprendre les conséquences de la désorganisation des soins pendant la période pandémique, elles le sont également pour analyser les suivis sanitaires en dehors des périodes de crise. En effet, les différents profils de consommation de soins de patients sont peu ou pas étudiés, or leur compréhension et la prise en compte de ces derniers pour analyser le parcours de soins est indispensable, à la fois pour les cliniciens et pour les chercheurs sur les services de santé.

De nouvelles données vont bientôt être disponibles dans le SNDS, et bien qu'elles n'aient pas été mobilisables pour le projet, elles permettront de développer des recherches axées sur les personnes avec des besoins de prises en charge médico-sociales. Ainsi, les informations issues des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) vont être appariées prochainement au SNDS. Ces informations permettront d'identifier directement les populations concernées par un besoin médico-social, qui ont fait valoir leur droit, ce qui permettra de les étudier plus spécifiquement.

## Bibliographie

**BELIARD A., LE HELLEY M., RAPEGNO N., VELPRY L., VIDAL-NAQUET P. A.,** 2021, Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve de la COVID-19, *Alter*, 15(1), p. 99-106. DOI: 10.1016/j.alter.2020.10.003

**BLOCH M.-A., HENAUT L., SARDAS J.-C., GAND S.,** 2011, La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles.

**CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE,** 2021, Étude Odenore : près de 2 personnes sur 3 ont renoncé à se soigner pendant le premier confinement.

**DUCHAINÉ F.,** 2025, Un impact variable de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité des personnes à risque de handicap : le cas des lésions médullaires, des troubles psychiques sévères et persistants et de la sclérose en plaques, *Questions d'économie de la santé Irdes*, 298.

**DUCHAINÉ 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), p. 202773. DOI: 10.1016/j.jep.2024.202773

**DUCHAINÉ F., ESPAGNACQ M., CORDAZZO P.,** 2024, Mortalité des blessés médullaires : évolutions récentes et disparités infranationales, *Espace populations sociétés. Space populations societies*, 2023/3-2024/1.

**ESPAGNACQ M., 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. DOI: 10.1038/sc.2010.189

**FOND G., PAULY V., LEONE M., LLORCA P.-M., ORLEANS V., LOUNDOU A., LANCON C., AUQUIER P., BAUMSTARCK K., BOYER L.,** 2020, Disparities in Intensive Care Unit Admission and Mortality Among Patients With Schizophrenia and COVID-19: A National Cohort Study, *Schizophrenia Bulletin*. DOI: 10.1093/schbul/sbaa158

**GANDRÉ C., COLDEFY M.,** 2020, Disparities in the Use of General Somatic Care among Individuals Treated for Severe Mental Disorders and the General Population in France, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), p. 3367. DOI: 10.3390/ijerph17103367

**GANDRE C., ESPAGNACQ M., COLDEFY M.,** 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, *Questions d'économie de la santé*, p. 1-8.

**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. DOI: 10.3917/spub.225.0613**

**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), p. 3185. DOI: 10.3390/ijerph18063185**

**KUPER H., HEYDT P., 2019, The Missing Billion: Access to health services for 1 billion people with disabilities.**

**ROLLOT F., FAUVERNIER M., UHRY Z., VUKUSIC S., BOSSARD N., REMONTET L., LERAY E., 2021, Effects of Age and Disease Duration on Excess Mortality in Patients With Multiple Sclerosis From a French Nationwide Cohort, *Neurology*, 97(4), p. e403-e413. DOI: 10.1212/WNL.00000000000012224**

**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.**

## Rapport scientifique complet

**Rappel : Ce document n'est requis que pour les projets soutenus par la CNSA**

|                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Handicovid                                                                                                                                       |
| Maude Espagnacq (Irdes)                                                                                                                          |
| Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap- 2021                                                                          |
| Cordazzo Philippe Université de Strasbourg – UMR 7363 - SAGE<br>Denys Pierre AP-HP/Université de Versailles Saint Quentin Fondation Garches FRUP |
| <div> <div>« Modalité du projet</div> <div>Projet de recherche complet</div> <div>Modalité du projet »</div> </div>                              |

## Contexte

Au premier trimestre 2020, la France a été exposée à une pandémie sans précédent liée au virus de la Covid-19. Cette infection virale se caractérise par une transmission interhumaine rapide, laquelle a eu pour conséquence un très grand nombre de contaminations ainsi qu’une morbi-mortalité significative chez les personnes infectées. La population française a été impactée de façon inégale par cette pandémie : certaines populations ont été davantage contaminées ou en sont plus fréquemment décédées, telles que les personnes défavorisées et les individus vivant avec des maladies chroniques, notamment certains troubles de santé invalidants (Fond et al, 2020 ; Khat et Le Coeur, 2021).

Comme de nombreux autres pays touchés par la pandémie, la France a mis en œuvre des mesures inédites afin d’en limiter la propagation, d’éviter la saturation des hôpitaux et de protéger les populations les plus fragiles. Ont ainsi été instaurés progressivement des déprogrammations de soins, un état d’urgence sanitaire et un premier confinement obligatoire au lieu de résidence pour l’ensemble de la population française entre mars et mai 2020. Cela s’est notamment traduit par la fermeture des écoles et de l’ensemble des commerces jugés non essentiels, un recours massif au télétravail, un service réduit dans les administrations et une limitation stricte des déplacements à ceux jugés impérieux.

Si l’accès aux soins a fait partie des dérogations de déplacement possibles, en pratique, une forte diminution du recours au système de santé a été observée au cours de ce confinement (Caisse nationale d’assurance maladie, 2021). De plus, deux autres confinements et des périodes de couvre-feu lui ont succédé. Bien que moins stricts, ils ont également pu impacter le suivi habituel et ont transformé cette situation inhabituelle en une situation répétée et prolongée.

Ces restrictions d’accès aux soins, observées pour l’ensemble de la population française, sont susceptibles d’impacter encore davantage les populations ayant un besoin de suivi spécifique, régulier et au long cours, faisant déjà face à des difficultés d’accès aux soins courants et à la prévention hors d’un contexte de crise sanitaire, telles que les personnes en situation de handicap lié à une pathologie invalidante (Gandré et Coldefy, 2020 ; Kuper et Heydt, 2019).

Au-delà de l’accès aux soins, les restrictions de déplacement ont vraisemblablement réduit l’accès aux services d’accompagnement dédiés à ces personnes et ont reporté la responsabilité sur leur entourage (Béliard et al, 2021). Des travaux que nous avons réalisés auprès de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap lors du premier confinement montrent par ailleurs une association significative entre un arrêt ou une diminution du suivi médical et de l’accompagnement médico-social au cours de cette période et la survenue de détresse psychologique (Gandré, Espagnacq et Coldefy, 2021). Mais au-delà de cette détresse, il est probable que la modification du suivi usuel puisse également avoir un impact sur l’état de santé dans son ensemble, en provoquant des ruptures dans les parcours, accroissant ainsi la vulnérabilité de populations déjà fragiles hors d’un contexte de crise. Cette hypothèse est particulièrement forte pour les personnes en situation de handicap liée à des pathologies nécessitant un suivi sanitaire et médico-social régulier.

Par ailleurs, les problèmes de coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social pour la prise en charge des personnes en situation de handicap sont régulièrement soulignés en France (Bloch et al, 2011). Or, l'articulation entre ces secteurs est susceptible d'être impactée par la crise sanitaire, dont on peut faire l'hypothèse qu'elle amplifie la fragmentation préexistante (difficultés organisationnelles, repli sur soi pour répondre aux contraintes sanitaires...), contribuant ainsi à déplacer la responsabilité sur le secteur informel.

Pourtant, malgré de fortes hypothèses quant à l'impact des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap au cours de la pandémie de Covid-19, la littérature, tant nationale qu'internationale, sur ces aspects demeure limitée, que ce soit en termes de quantification ou de caractérisation de ces restrictions, de modifications des liens entre les secteurs ou d'impact sur l'état de santé.

Ainsi, il existe un manque de données pour orienter les politiques visant à protéger les populations en situation de handicap et à développer pour elles un système de prise en charge résilient. Dans ce contexte, des professionnels en charge du suivi sanitaire de personnes en situation de handicap, inquiets face à la dégradation de l'état de santé de leurs patients observée sur le terrain, se sont rapprochés d'équipes de recherche pour développer ce projet.

Ainsi, cette recherche s'intéresse à trois populations en situation de handicap, les personnes avec une lésion médullaires (LM), les personnes vivant avec une sclérose en plaques (SEP) et les personnes vivant avec un trouble psychique sévère et persistant (TPSP), afin d'éclairer ce qui s'est passé au cours de la crise sanitaire pour les personnes avec d'importants besoins de suivi et d'accompagnement, tout en permettant d'illustrer la diversité des situations.

Dans le cadre de ce projet, une thèse de démographie a été financée et soutenue en janvier 2025.

## Objectifs

Dans ce contexte, l'objectif initial de la recherche était d'évaluer les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 chez les personnes en situation de handicap. Il était décliné en deux objectifs intermédiaires :

1/ la caractérisation des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la crise sanitaire dans les populations d'intérêt ;

2/ l'identification des conséquences de ces restrictions sur l'état de santé au sens large, c'est-à-dire incluant la perte d'autonomie et la mortalité, à court et moyen termes.

Ces objectifs reposaient sur les hypothèses, précédemment détaillées, de parcours de soins et d'accompagnement habituels perturbés au cours de la pandémie pour les personnes en situation de handicap. Compte tenu des difficultés d'accès au terrain et des premiers résultats, cette recherche a été recentrée autour de trois axes :

- (1) l'identification et la description des populations d'intérêt avant la pandémie ;
- (2) la description et l'évolution de l'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la pandémie de Covid-19 chez les personnes vivant avec une LM ou une SEP ;
- (3) l'analyse de la mortalité des trois populations d'intérêt avant la pandémie, pendant celle-ci, et à court terme après celle-ci.

Les obstacles liés à la mise en œuvre de l'enquête biographique (cf. Chapitre 2 de la thèse en annexe) ont été principalement de deux ordres, le premier concernant les populations d'étude présentant des troubles psychiques et le second portant sur l'accès aux personnes vivant avec une LM et une SEP.

Dans les services psychiatriques, la hausse de la demande de soins et de la charge de travail des professionnels de santé, pendant et après la pandémie de Covid-19, a rendu impossible la mise en place de l'enquête biographique. Dans ce contexte, il n'était pas envisageable de demander aux soignants de faire passer le questionnaire de sélection des patients pendant les consultations. Par ailleurs, les experts consultés ont souligné la nécessité d'avoir recours à un proxy pour interroger certaines personnes vivant avec un TPSP, ce qui aurait impliqué l'élaboration d'un protocole spécifique. S'agissant plus particulièrement des personnes vivant avec des troubles du développement, leur repérage dans le SNDS s'est avéré insuffisamment exhaustif, conduisant à leur exclusion du projet.

À ces contraintes s'est ajoutée une sous-estimation du temps requis pour réaliser les questionnaires. La préparation de l'enquête biographique et du contenu des questionnaires a nécessité plusieurs mois de travail pour les autres pathologies considérées (LM et SEP). Compte tenu de toutes ces difficultés méthodologiques, sans garantie d'accès au terrain, à la fin de la première année du projet, il a été acté que la réalisation de l'enquête biographique pour les personnes vivant avec un TPSP n'était pas possible. Le choix a, en revanche, été fait de conserver cette population dans l'étude sur la mortalité. Pour des raisons de faisabilité du questionnaire, l'enquête auprès des personnes vivant avec une lésion médullaire a porté uniquement sur celles avec une lésion traumatique.

En ce qui concerne les personnes vivant avec une LM ou une SEP, un clinicien, médecin de médecine physique et de réadaptation, s'est particulièrement investi dans le projet. Ce lien a permis l'accès aux personnes suivies par le centre de Garches et la réalisation de deux séries de tests de l'enquête biographique. Deux autres centres de rééducation (Nantes, Lay-Saint-Christophe) avaient accepté de participer au projet. Pour maintenir les effectifs prévus initialement dans le cadre de l'enquête biographique, il a été envisagé d'augmenter le nombre d'entretiens auprès de personnes vivant avec une LM et une SEP. Ainsi, le nombre de personnes à recruter était de 45 par pathologie et par site. Mais compte tenu des effectifs de patients concernés dans chaque centre, il s'agissait d'un nombre important de patients. Ainsi, le temps de recrutement s'est avéré nettement plus long que prévu initialement (plus d'un an). Finalement, la majorité des patients qui avaient accepté l'entretien n'a pas pu être interrogée car leur domicile était trop éloigné du centre de rééducation, rendant le déplacement de l'enquêteur impossible.

Tous ces éléments ont abouti à la réorientation du projet concernant la partie relative au suivi médico-social. En effet, les analyses quantitatives prévues initialement à partir de l'enquête biographique n'ont pas pu être réalisées en raison des faibles effectifs. Les informations issues des entretiens et les parcours de suivi sanitaire et médico-social ont été analysés sous un angle qualitatif et intégrés à l'interprétation des résultats du suivi sanitaire et pour apporter des premiers éclairages sur le suivi médico-social.

## Sources et méthodes

### Populations d'étude

Le choix de ces populations, au sein des personnes en situation de handicap avec de forts besoins de suivi et potentiellement d'accompagnement, repose sur le caractère persistant des troubles permettant la création de cohortes ; sur l'importance de leurs conséquences fonctionnelles qui requière fréquemment le recours à de nombreux acteurs du suivi sanitaire et de l'accompagnement ; et la présence de l'expertise clinique propre à ces populations au sein du consortium de recherche.

La lésion médullaire (LM), qui est une atteinte de la moelle épinière, a des conséquences sensitivo-motrices, dysautonomiques, métaboliques et respiratoires majeures. Elles nécessitent un suivi sanitaire important avec des contrôles et bilans réguliers de prévention et d'adaptation des thérapeutiques ; des besoins de rééducation ou de maintien (kinésithérapie d'entretien, respiratoire, adaptations du domicile et de l'environnement) ; du suivi paramédical (notamment infirmier) et de l'auto-soin (contrôle dermatologique, auto-sondage, prise de médicaments, auto-rééducation, ...). La perte d'autonomie plus ou moins importante pouvant nécessiter un besoin d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, transferts, prise de repas, sortie, ...).

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique évolutive, principale cause de handicap acquis chez l'adulte jeune. Ses conséquences et formes variées peuvent conduire à des atteintes motrices, viscérales, métaboliques, sensorielles ou cognitives. Cette maladie a la particularité d'évoluer par poussées plus ou moins rémittentes et/ou progressives dont les conséquences peuvent être limitées par différents traitements administrés en aigu en milieu hospitalier (par exemple corticothérapie). Le suivi et la prescription des nouveaux traitements de fond demeurent également hospitaliers pour certains d'entre eux. Les formes dites progressives relèvent moins de traitements de fond que de traitements symptomatiques, telles que les injections de toxine botulique, aujourd'hui restreints au champ de l'hôpital, ou de l'intervention de professionnels de rééducation (ergothérapeutes et kinésithérapeutes).

Les troubles bipolaires se caractérisent par des altérations récurrentes de l'humeur pouvant alterner entre des épisodes maniaques et des épisodes dépressions. 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. Les troubles psychotiques et bipolaires sont des troubles sévères et persistants (TPSP) qui nécessitent une prise en charge sanitaire au long cours (hospitalisations et surtout suivi ambulatoire spécialisé, médicaments psychotropes, soins de réhabilitation psychosociale, etc.) ainsi que fréquemment un accompagnement médico-social ou par des proches du fait de leurs importantes conséquences fonctionnelles et sociales.

## Sources de données

Pour ces travaux, les données du Système national des données de santé (SNDS) ont été mobilisées. Ce travail a également été éclairé par une source complémentaire : une enquête biographique spécifiquement conçue pour ce projet.

L'usage du SNDS permet d'identifier l'ensemble des personnes consommant des soins remboursés par l'Assurance maladie. Cette source permet donc de repérer les populations d'intérêt de ce projet de manière quasi exhaustive, avec la possibilité de suivre leurs consommations de soins de façon longitudinale et sur plusieurs années. Le SNDS possède un autre atout pour travailler sur la mortalité puisqu'il inclut des informations relatives à la date et aux causes de décès.

Ainsi, trois cohortes de patients diagnostiqués avant la pandémie ont été repérées à l'aide d'algorithmes existants, adaptés ou créés spécifiquement pour le projet (Duchaine et al, 2024).

Comme les données sur l'accompagnement médico-social ne sont pas disponibles à partir de sources médico-administratives, une méthode démographique a été mise en place par le biais d'une enquête biographique. Cette enquête a été réalisée auprès de patients suivis par un centre de rééducation, vivant avec une SEP ou une LM traumatique, avec un recours à des aidants dans les activités de la vie quotidienne, diagnostiqués avant la pandémie. Son objectif était d'étudier le suivi sanitaire et l'accompagnement médico-social, et celui réalisé par des proches, ainsi que leur ressenti sur l'évolution de leur état de santé, notamment pendant la pandémie.

Ainsi, après les démarches légales nécessaires, un questionnaire et une grille biographique de type Ageven ont été construits par l'équipe de recherche, puis testés auprès de patients. Trois centres de rééducation avaient accepté de solliciter les patients concernés par l'enquête (Garches, Nantes et Nancy).

L'objectif initial pour l'enquête biographique était de réaliser entre 200 et 250 entretiens, pour les analyser quantitativement mais le recrutement des enquêtés s'est avéré très complexe. Plus de 450 personnes ont été sollicitées et plus de 150 avaient initialement accepté l'entretien. Finalement, seuls 75 entretiens ont pu aboutir.

Au-delà des critères de sélection retenus, ce faible taux de réalisation tient en grande partie à l'éloignement géographique entre les patients et les centres de rééducation, rendant impossible le déplacement de l'enquêteur au domicile de l'enquêté. De plus, une partie des entretiens n'a pas pu être réalisée car l'état de santé de l'enquêté ne lui permettait pas d'y prendre part.

Cet état de fait a entraîné plusieurs conséquences sur la réalisation de certains objectifs du projet. Du fait de l'allongement de la durée de collecte des consentements (plus d'un an), les dates des entretiens ont été fortement décalées (prévus initialement en 2022, ils ont eu lieu en 2023), ce qui a réduit les temps d'analyses sur la partie médico-sociale du projet. De plus, en raison d'un nombre insuffisant d'entretiens, cette source n'a pas pu être analysée comme prévu initialement. Les questionnaires ont été synthétisés autour des thèmes de l'accompagnement et de l'évolution du suivi sanitaire.

## Méthodes d'analyses utilisées

Pour répondre à chacun des trois axes d'analyses, différentes méthodes, ont été mises en place.

La première étape de ce travail a concerné l'identification des populations. Pour analyser et comparer la situation de chacune de ces populations d'intérêt pendant la pandémie, il a été nécessaire de recourir à des méthodes de repérage similaires (même période d'entrée dans la pathologie, critère d'âge, ...). Une cohorte de personnes vivantes au 1er janvier 2020 et diagnostiquées avant 2019 a ainsi été constituée pour chaque pathologie. Ce travail a permis de caractériser et d'estimer la prévalence de ces troubles au niveau national et départemental.

Pour le deuxième axe d'analyse, qui concerne le suivi sanitaire et l'accompagnement, les analyses ont été réalisées uniquement pour les personnes vivant avec une LM et une SEP. Concernant l'analyse du suivi sanitaire, une méthode peu utilisée en santé publique avec ce type de données a été mise en place. Il s'agit de l'analyse de séquences, dont l'intérêt est de décrire les trajectoires de suivi sanitaire, en tenant compte d'une diversité d'offres de soins, et d'en extraire des profils-types par le biais d'une analyse en correspondance multiple (ACM).

Une typologie a ainsi été réalisée, pour chaque population, sur les trajectoires de recours aux soins de 2020 à 2022 en combinant plusieurs indicateurs. Ces derniers ont été choisis en concertation avec les cliniciens du consortium. Pour les personnes vivant avec une LM ou une SEP, les mêmes indicateurs de suivi ont été pris en compte. Il s'agit d'indicateurs de recours relatifs à des professionnels de santé dont le recours est en principe plutôt régulier dans cette population, tels que les soins de kinésithérapie, les soins infirmiers ou, dans une moindre mesure, les consultations chez un médecin généraliste. Un indicateur complémentaire a été créé, regroupant les prises en charge dont la fréquence est plutôt annuelle, à savoir les consultations chez des médecins spécialistes (médecine physique et de réadaptation, neurologue et urologue) et certains actes de bilan ou de surveillance.

Après une description des caractéristiques des individus qui composent les classes de la typologie, l'évolution du recours a pu être analysée au sein de chacune d'elles.

En complément de ces méthodes statistiques, une synthèse des grilles biographiques a été réalisée pour étudier les différents événements qui se sont produits pendant la période pandémique, notamment sur l'accompagnement médico-social et le rôle des proches aidants. Elle a été complétée par les résultats du questionnaire. Cette enquête a également été prise en compte pour éclairer les raisons des reports ou annulations des soins.

L'enquête biographique avait pour objectif de compléter une information absente des données du SNDS sans prétendre pouvoir remplacer des données exhaustives. L'objectif était d'étudier des profils de suivi sanitaires et d'accompagnement médico-sociaux pour comprendre ce qui avait pu se produire pendant la pandémie. Dès l'origine du projet, il est acté que ces résultats ne pourraient être extrapolés à l'ensemble des populations d'intérêt. Les répondants à l'enquête étaient nécessairement sélectionnés puisqu'ils avaient survécu à la pandémie et que leur état de santé était suffisamment bon pour pouvoir répondre à un entretien d'une heure.

Concernant le troisième axe d'analyse, relatif à la mortalité des populations d'intérêt, des méthodes classiques en démographie ont été utilisées. Dans un premier temps, les taux de mortalité bruts standardisés ainsi que les indices comparatifs de mortalité (SMR) par sexe et âge entre 2015 et 2022, ont été calculés pour étudier la mortalité ainsi que la surmortalité par rapport à la population générale avant et pendant la pandémie.

Dans un deuxième temps, différents scénarios de projection de décès ont été réalisés pour analyser la surmortalité pendant la pandémie, en comparant les décès attendus aux décès observés.

Enfin, la part des décès liés au Covid-19 a été étudiée entre 2020 et 2022 pour estimer l'impact de la mortalité liée au virus sur la mortalité globale et analyser le risque de mortalité indirectement liée au virus.

## Résultats

Les résultats présentés dans cette partie sont des extraits de la thèse de Fanny Duchaine soutenue en janvier 2025, intitulée « 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. ».

La thèse s'organise de la manière suivante : 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. Un panorama rapide des sources quantitatives existantes pour étudier les personnes en situation de handicap est réalisé. 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. 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 de repérage 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. Le chapitre 4 est consacré aux parcours de soins et à l'accompagnement médico-social et par des proches pendant la pandémie pour la population avec une lésion médullaire ou une sclérose en plaques. Pour chaque population, la description quantitative des parcours de soins et leurs évolutions, réalisées à partir du SNDS sont suivies 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 trois populations à travers une revue de la littérature et l'estimation de la mortalité avec les données du SNDS et des inégalités territoriales. 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.

### 1-Etat des lieux sur les populations handicapées et des confinements

Avant d'étudier spécifiquement les trois populations d'intérêt, la revue de littérature a permis de synthétiser des informations importantes sur les personnes en situations de handicap, notamment leur démographie, leur recours aux soins et à l'accompagnement avant la pandémie et sur les conséquences du confinement sur ces dernières.

*Cette partie est constituée d'extraits issus du chapitre 1.*

### 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).

[...]

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).

### 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 [...]. 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 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).

### Les conséquences du confinement sur les populations fragiles

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).

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 charge<sup>1</sup>. 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

---

<sup>1</sup> [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/consignes\\_professionnels\\_sante\\_patients\\_handicapes\\_covid-19.pdf](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>

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).

## 2-Caractérisations des populations d'intérêt

Si ces travaux ont permis d'actualiser et d'homogénéiser les informations pour les personnes vivant avec une SEP ou un TPSP, ils ont été novateurs pour les personnes vivant avec une LM, puisqu'un algorithme spécifique a été créé pour les identifier. Ce dernier a permis, pour la première fois en France, d'estimer la population vivant avec une LM et de caractériser la nature de l'atteinte (Duchaine *et al.*, 2024).

*Cette partie est constituée d'extraits issus des chapitres 2 et 3.*

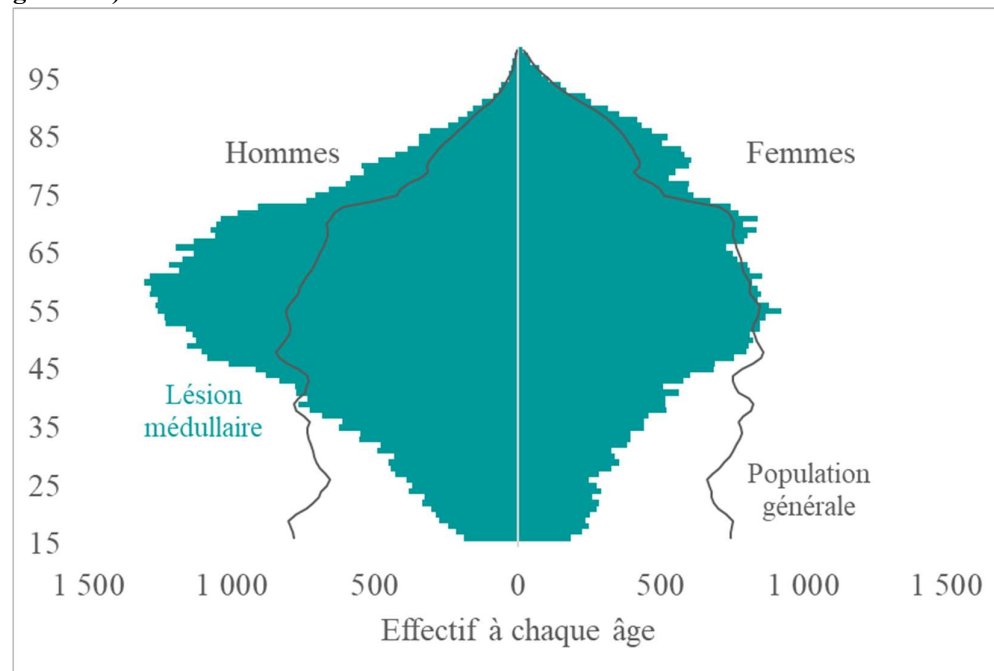
### Caractéristiques de la population vivant avec une lésion médullaire

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.

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 1).

**Figure 1 : 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 1 et Figure 2).

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). [...]

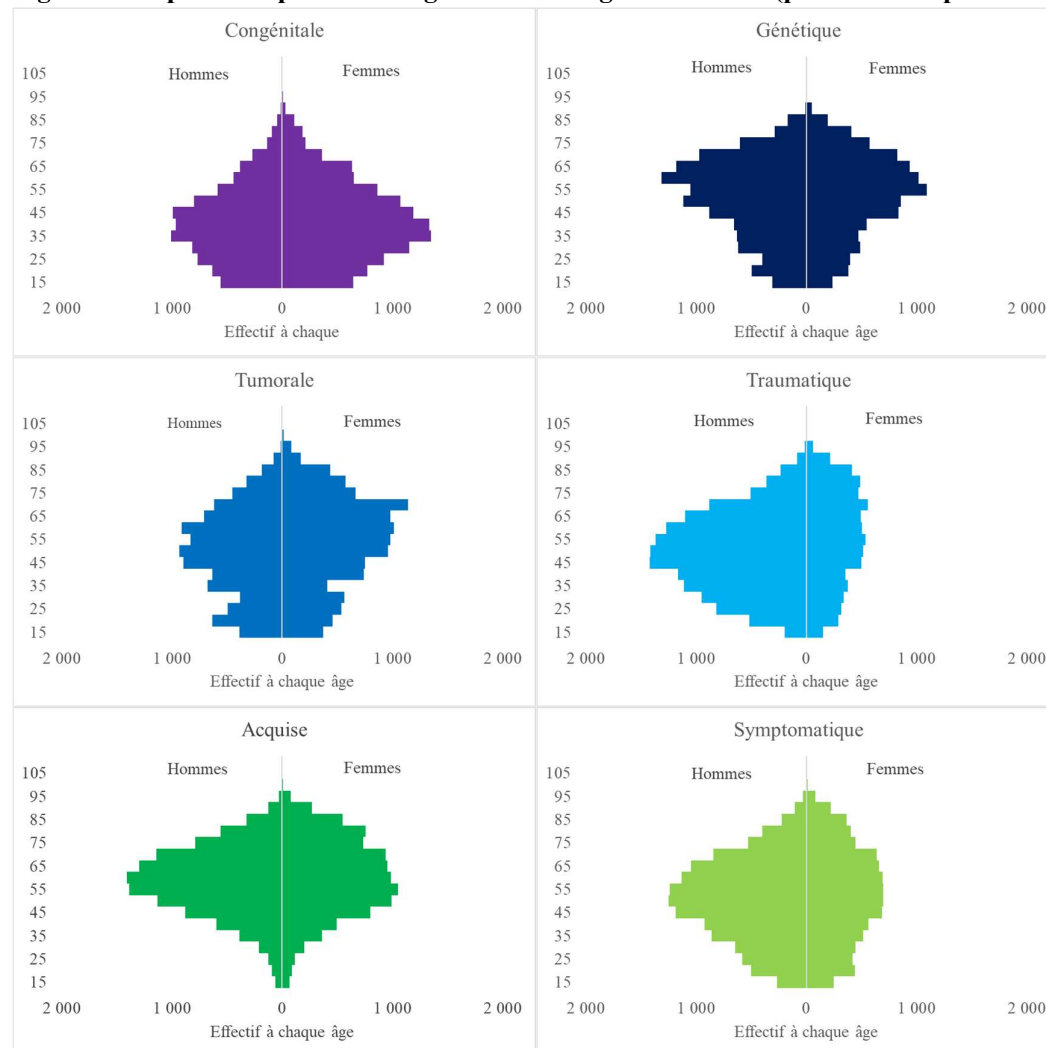
**Tableau 1 : Effectifs et caractéristiques par catégorie**

| 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                               |
| <b>Total</b>  | <b>130 286</b> | <b>100,0 %</b> | <b>44,3 %</b>  | <b>56,5</b> | <b>42,5</b>                        |

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



Source : SNDS, 2019

[...] 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<sup>e</sup> 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.

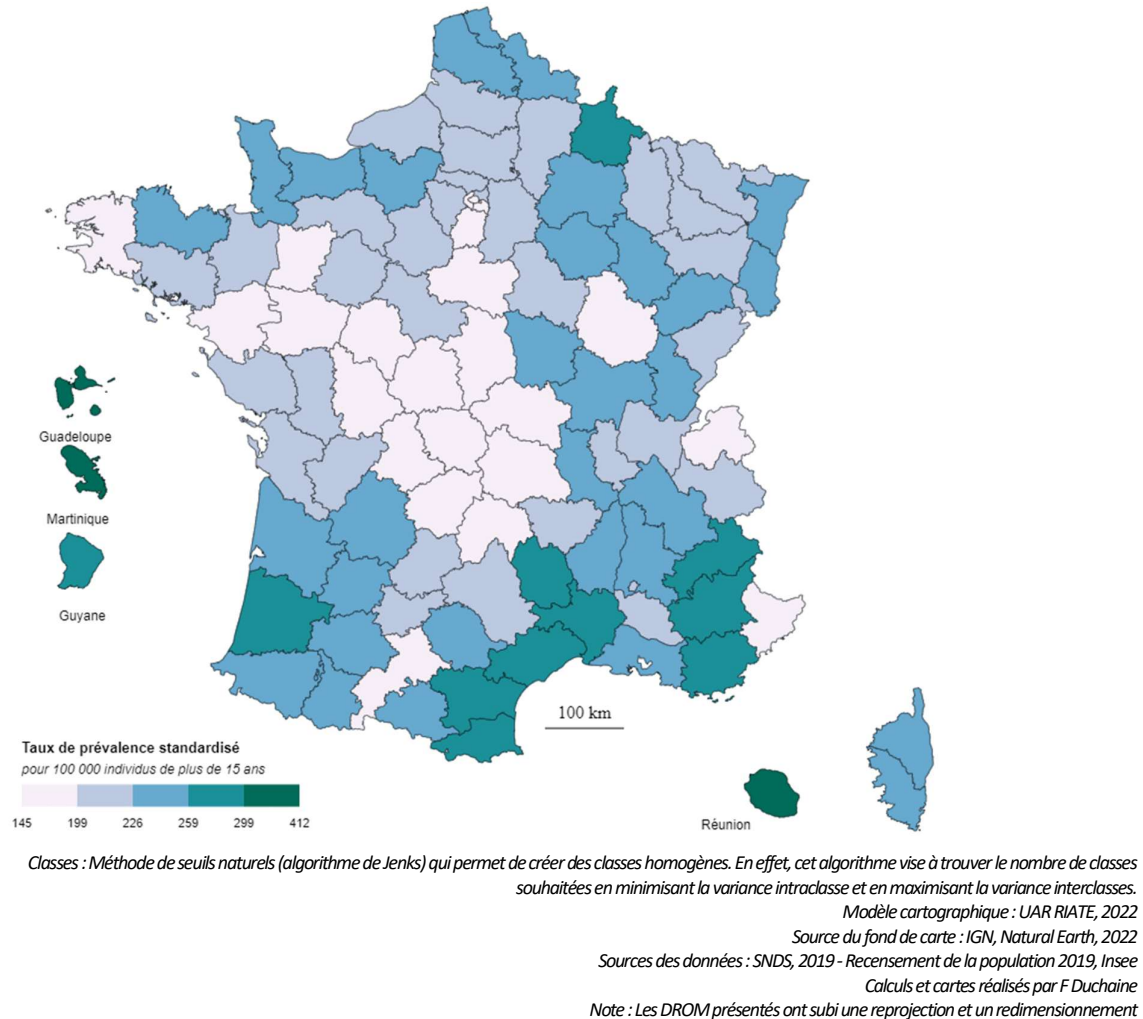
### Répartition géographique des personnes vivant avec une lésion médullaire

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 3). 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 3 : Répartition géographique des personnes avec une lésion médullaire**



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 Ravaud, 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.

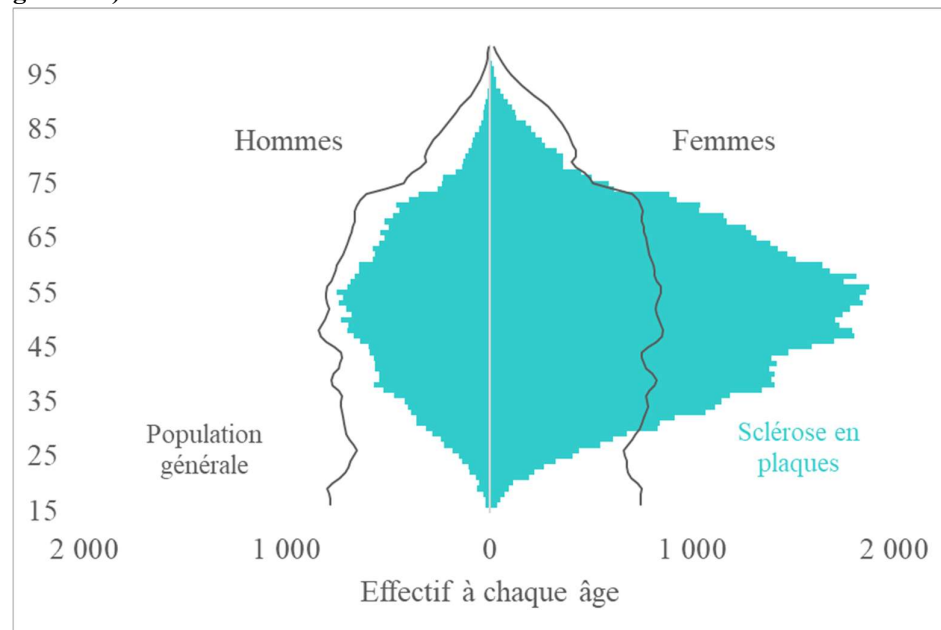
#### Caractéristiques de la population vivant avec une sclérose en plaques

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.

Pour cette population, la moyenne d'âge est de 52,3 ans avec une médiane à 52 (Figure 4). 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 4 : 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

[...] 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 de 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.

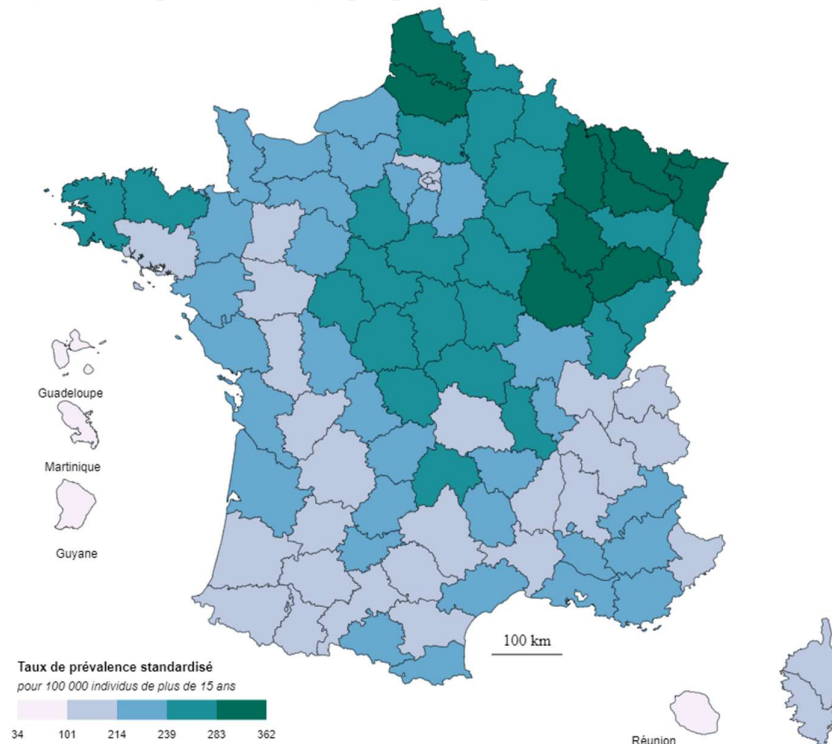
### Répartition géographique des personnes vivant avec une sclérose en plaques

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 5).

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 5 : 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 %*

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

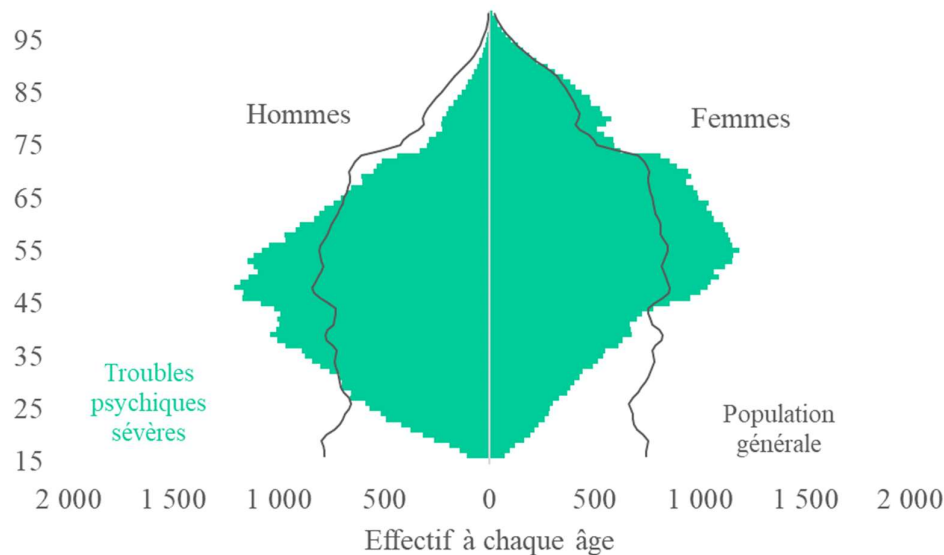
Au 31 décembre 2019, l'algorithme a permis d'identifier 824 416 personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants de plus de 15 ans, soit une prévalence de 1 510 pour 100 000 individus.

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 6).

**Figure 6 : 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 (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**), 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). [...]

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).

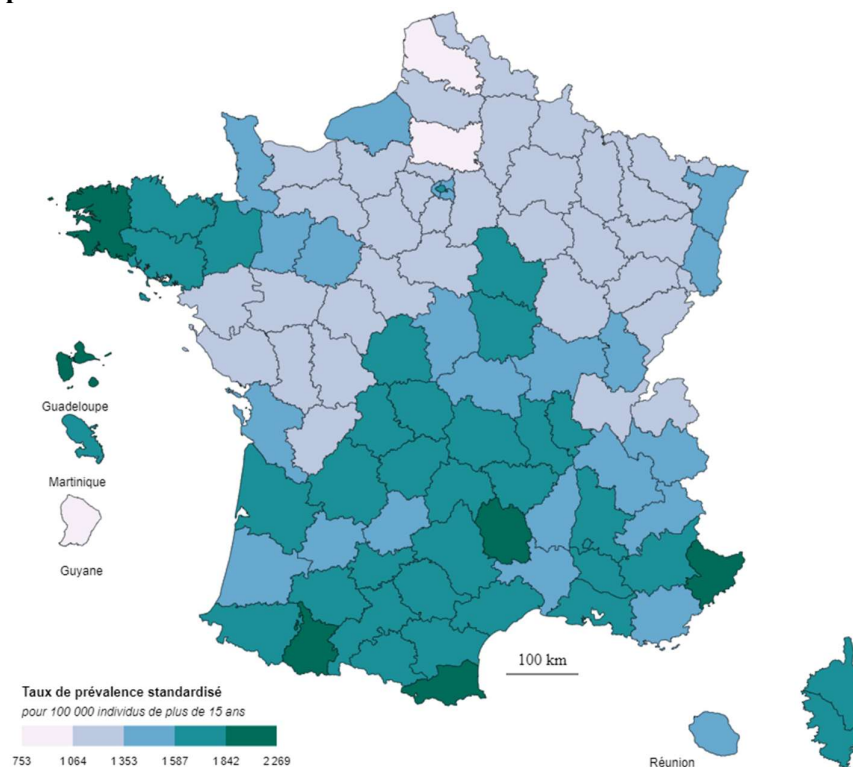
Si la prévalence des troubles bipolaires pour les femmes et celle de la schizophrénie pour les hommes sont plus élevées, ces valeurs se trouvent dans l'intervalle de confiance de l'autre sexe et on ne peut en conclure à des écarts significatifs (GBD 2019 Collaborators, 2022). D'autres études confirment 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).

## Répartition géographique des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants

La prévalence des troubles psychiques sévères et persistants (Figure 7) 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 (Atlas de la santé mentale en France., 2020). Il est alors plus probable que ces disparités soient expliquées au moins en partie par des caractéristiques individuelles ou des territoires.

**Figure 7 : 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 %

## 3-Suivi sanitaire et accompagnement médico-social pendant la pandémie

Cette partie est constituée d'extraits du chapitre 4.

### Recours aux soins pendant la pandémie pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire

[...] A partir des différents recours aux soins consommés une typologie globale du recours pendant la pandémie a été réalisée. Une partition en quatre classes a été retenue pour que l'évolution du suivi apparaisse (Tableau 2).

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

|                                 | Plutôt pas<br>suivi<br>N = 3 066 | Recours<br>décroissant<br>N = 2 449 | Recours<br>croissant<br>N = 2 808 | Plutôt<br>régulièrement<br>suivi<br>N = 1 677 | <i>p-value</i> | <b>Total<br/>N = 10 000</b> |
|---------------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------------------|----------------|-----------------------------|
| <b>Sexe</b>                     | 0,012                            |                                     |                                   |                                               |                |                             |
| <i>Hommes</i>                   | 1 822 (59 %)                     | 1 390 (57 %)                        | 1 636 (58 %)                      | 918 (55 %)                                    |                | 5 766 (58 %)                |
| <i>Femmes</i>                   | 1 244 (41 %)                     | 1 059 (43 %)                        | 1 172 (42 %)                      | 759 (45 %)                                    |                | 4 234 (42 %)                |
| <b>Groupe d'âge en<br/>2019</b> | <0,001                           |                                     |                                   |                                               |                |                             |
| <i>34 ans ou moins</i>          | 596 (19 %)                       | 242 (9,9 %)                         | 218 (7,8 %)                       | 126 (7,5 %)                                   |                | 1 182 (12 %)                |
| <i>35-44</i>                    | 419 (14 %)                       | 388 (16 %)                          | 366 (13 %)                        | 220 (13 %)                                    |                | 1 393 (14 %)                |
| <i>45-54</i>                    | 547 (18 %)                       | 536 (22 %)                          | 612 (22 %)                        | 349 (21 %)                                    |                | 2 044 (20 %)                |
| <i>55-64</i>                    | 577 (19 %)                       | 580 (24 %)                          | 708 (25 %)                        | 400 (24 %)                                    |                | 2 265 (23 %)                |
| <i>65-74</i>                    | 454 (15 %)                       | 441 (18 %)                          | 582 (21 %)                        | 348 (21 %)                                    |                | 1 825 (18 %)                |
| <i>75 ans ou plus</i>           | 473 (15 %)                       | 262 (11 %)                          | 322 (11 %)                        | 234 (14 %)                                    |                | 1 291 (13 %)                |
| <b>Âge en 2019</b>              | 53,7                             | 55,1                                | 56,9                              | 57,7                                          | <0,001         | 55,6                        |
| <b>Type de lésion</b>           | <0,001                           |                                     |                                   |                                               |                |                             |
| <i>Non traumatique</i>          | 1 523 (50 %)                     | 1 412 (58 %)                        | 1 644 (59 %)                      | 844 (50 %)                                    |                | 5 423 (54 %)                |

|                               |              |              |              |            |              |
|-------------------------------|--------------|--------------|--------------|------------|--------------|
| <i>Traumatique</i>            | 1 543 (50 %) | 1 037 (42 %) | 1 164 (41 %) | 833 (50 %) | 4 577 (46 %) |
| <b>Indice de comorbidités</b> | <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 %) |
| <i>Non disponible</i>         | 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 prépandémique 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<sup>er</sup> 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.

### 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 prépandémique. 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.

### 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.

*Sophie<sup>2</sup> 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*

---

<sup>2</sup> Tous les prénoms ont été modifiés afin de préserver l'anonymat des personnes interrogées.

*interruption de ces séances de kinésithérapie pendant le 1<sup>er</sup> confinement puis un second qui s'est avéré définitif en octobre 2020 au moment du second confinement. Si son état de santé s'était dégradé pendant le 1<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> 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 toxine<sup>3</sup> 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.*

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.*

---

<sup>3</sup> Traitement permettant de réduire la spasticité (contraction/raideur musculaire involontaire) qui est généralement renouvelé tous les trois mois.

*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<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> 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.*

**Recours aux soins pendant la pandémie pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques**

Comme pour les lésés médullaires une typologie de suivi sanitaire a été réalisée. Ce sont alors trois classes qui ont été retenues pour la typologie, chacune représente environ un tiers de la population (Tableau 3).

**Tableau 3 : Caractéristiques des individus avec une sclérose en plaques selon leur classe de suivi pendant la pandémie**

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

### 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 prépandémique. 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.

### 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<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> 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 »<sup>4</sup> dans le service où elle se rendait habituellement pendant le premier confinement. Selon elle, son*

---

<sup>4</sup> Terme utilisé par l'enquêtée que l'enquêteur a renseigné dans la partie commentaire libre

*état de santé était plutôt bon en janvier 2020 mais il s'est dégradé pendant le 1<sup>er</sup> 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.*

*Véronique, précédemment citée, vit avec ses deux enfants dans l'ouest. En plus de l'interruption de son suivi médical pendant le 1<sup>er</sup> 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.*

#### 4-Parcours de soins et 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.

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

[...] La classification réalisée à partir des coordonnées des individus a permis la réalisation d'une typologie en quatre classes (

Tableau 4). 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 4 : Caractéristiques des personnes atteintes d'une lésion médullaire décédées entre 2020 et 2022**

|                                   | Décès en<br>début de<br>période<br>N = 1 270 | Décès en<br>milieu de<br>période<br>N = 1 288 | Décès en fin<br>de période<br>plutôt pas<br>suivi<br>N = 1 063 | Décès en fin<br>de période<br>plutôt suivi N<br>= 1 212 | <i>p-value</i> | <b>Total<br/>N = 4 833</b> |
|-----------------------------------|----------------------------------------------|-----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|----------------|----------------------------|
| <b>Sexe</b>                       | 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 %)               |
| <b>Groupe d'âge au<br/>décès</b>  | 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<br>(21,0 - 113,0)                       | 74,1<br>(23,0 - 106,0)                        | 73,6<br>(22,0 - 107,0)                                         | 74,7<br>(24,0 - 102,0)                                  | 0,7            | 74,2<br>(21,0 - 113,0)     |
| <b>Type de lésion</b>             | 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 %)               |
| <b>Indice de<br/>comorbidités</b> | <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

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

[...] Une partition en quatre classes a également été retenue à l'issue de la classification (Tableau 5). 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 pré-pandémique. Un certain nombre d'entre eux ont potentiellement connu des perturbations dans leurs recours aux soins.

**Tableau 5 : Caractéristiques des personnes atteintes d'une sclérose en plaques décédées entre 2020 et 2022**

|                               | Décès en début de période<br>N = 898 | Décès en milieu de période<br>N = 1 171 | Décès en fin de période plutôt pas suivi<br>N = 666 | Décès en fin de période plutôt suivi<br>N = 736 | <i>p-value</i> | Total<br>N = 3 471            |
|-------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------|----------------|-------------------------------|
| <b>Sexe</b>                   | 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 %)                  |
| <b>Groupe d'âge au décès</b>  |                                      |                                         |                                                     |                                                 |                |                               |
| <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 %)                  |
| <b>Âge au décès</b>           | 69,9<br>(27,0 - 102,0)               | 68,7<br>(28,0 - 103,0)                  | 69,3<br>(32,0 - 101,0)                              | 69,0<br>(34,0 - 101,0)                          | 0,14           | 69,2 ; 70,0<br>(27,0 - 103,0) |
| <b>Indice de comorbidités</b> | <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 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.

### Conclusions sur le suivi sanitaire et médico-social pendant la pandémie

En accord avec la littérature internationale, les analyses menées [...] en évidence des interruptions des parcours de soins et d'accompagnement pendant la pandémie de COVID-19. [...] 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.

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., 2020a, 2020b). Ces consultations se prêtaient également mieux à la téléconsultation, ce qui peut expliquer que les perturbations sont moins marquées (Monziols et al., 2020c).

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. [...] 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). [...]

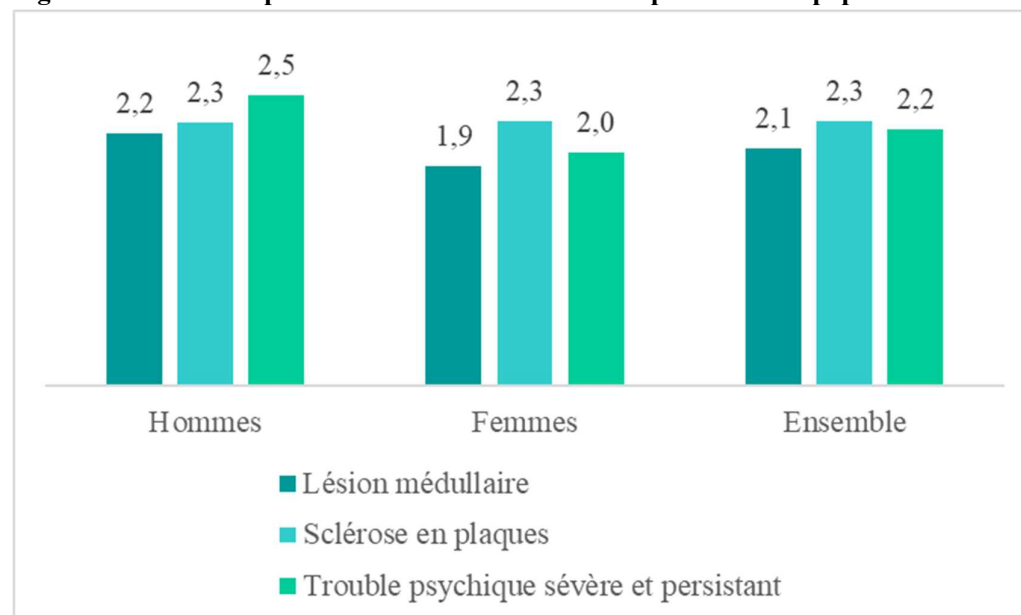
## 5-Mortalité ante-pandémique et pandémique

*Cette partie est constituée d'extraits des chapitres 5 et 6.*

### Etat des lieux de la mortalité avant la pandémie

Les trois populations étudiées présentent une mortalité environ deux fois supérieure à celle de la population générale (Figure 8). 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 9). 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 8 : Indice comparatif de mortalité selon le sexe pour les trois populations**

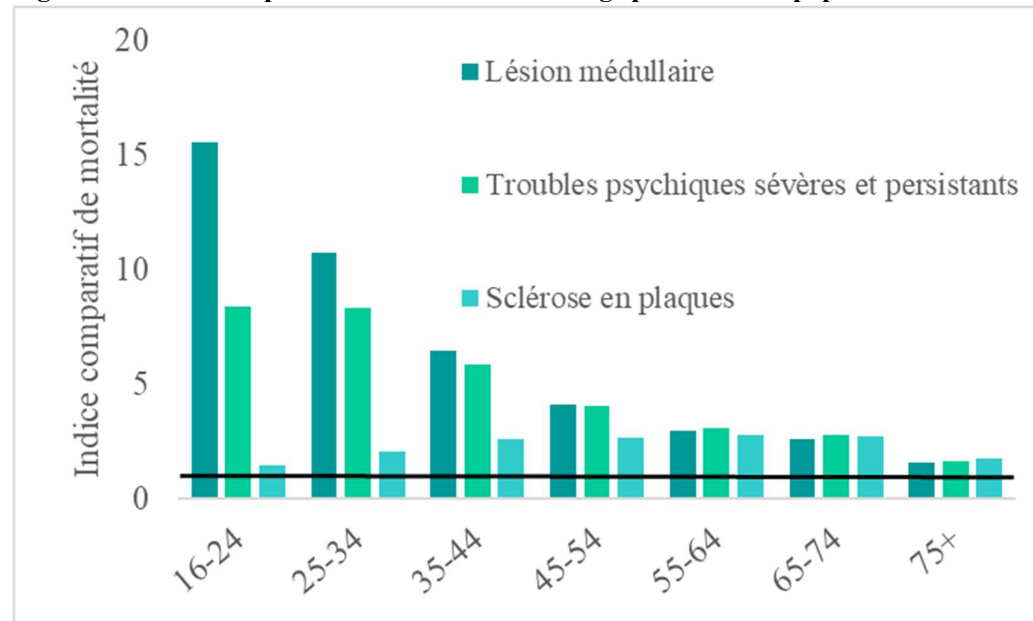


Source : SNDS, 2015–2019

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 9 : 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.

Mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire pendant la pandémie

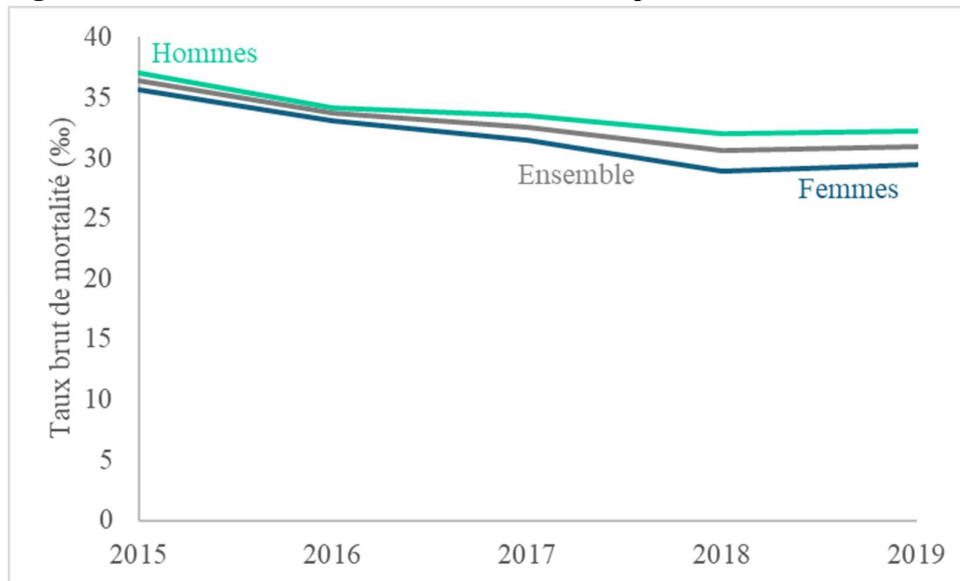
#### Évolution de la mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire

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 10). 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 11). 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.

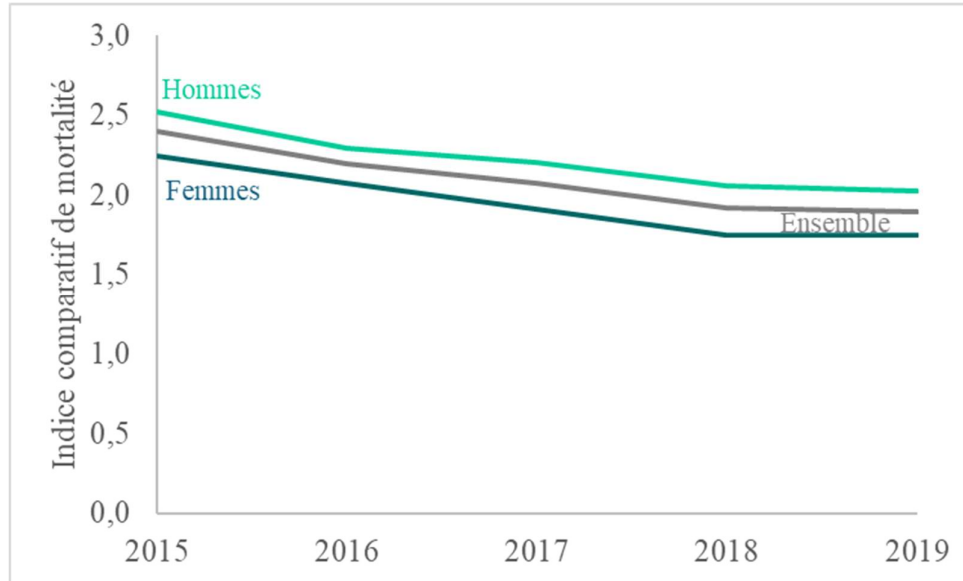
Bien que la période d'étude soit courte, ces résultats montrent une baisse de la mortalité et de la surmortalité par rapport à la population générale, comme c'est le cas dans d'autres études longitudinales à l'étranger [Conti *et al.*, 2023 ; DeVivo *et al.*, 2021 ; Savic *et al.*, 2017 ; Zheng *et al.*, 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 10 : Évolution des taux bruts de mortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire**



Source : SNDS, 2015–2019

**Figure 11 : Évolution de la surmortalité des personnes atteintes d'une lésion médullaire**

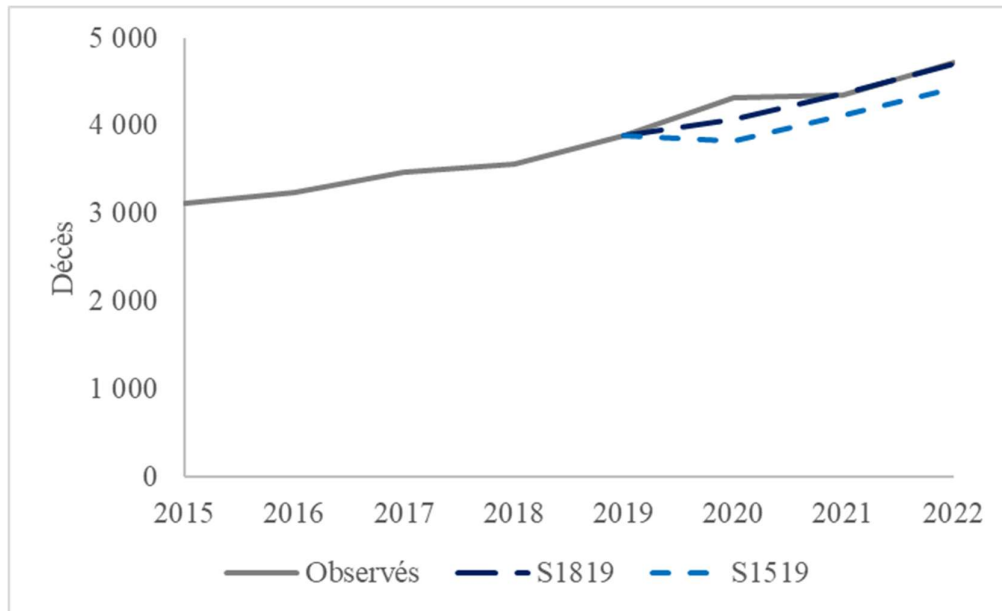


Source : SNDS, 2015 – 2019

#### 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 12). 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.

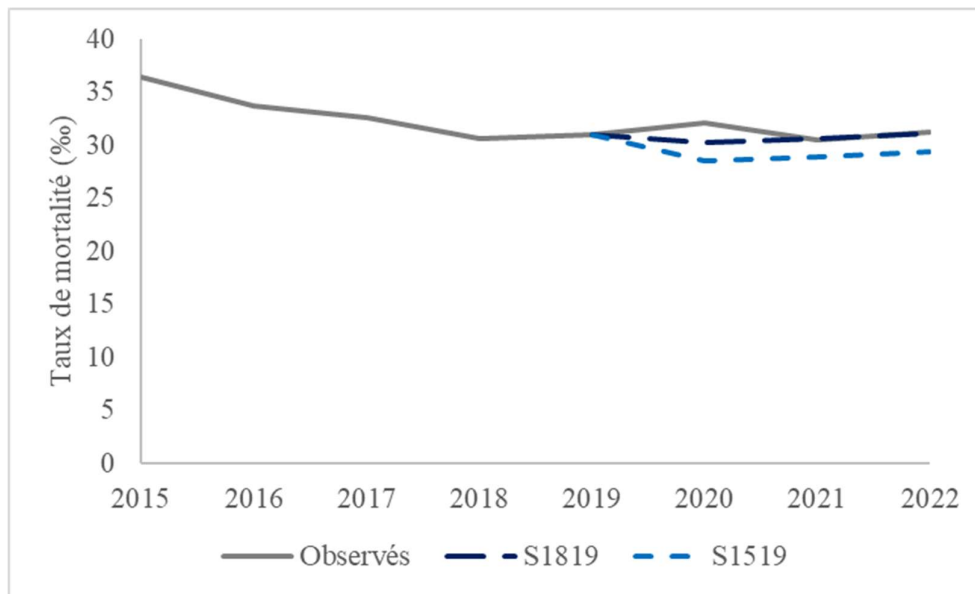
**Figure 12 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de lésion médullaire entre 2015 et 2022**



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 13). 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 pré-pandémie 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 13 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de lésion médullaire entre 2015 et 2022**



Source : SNDS, 2015 – 2022

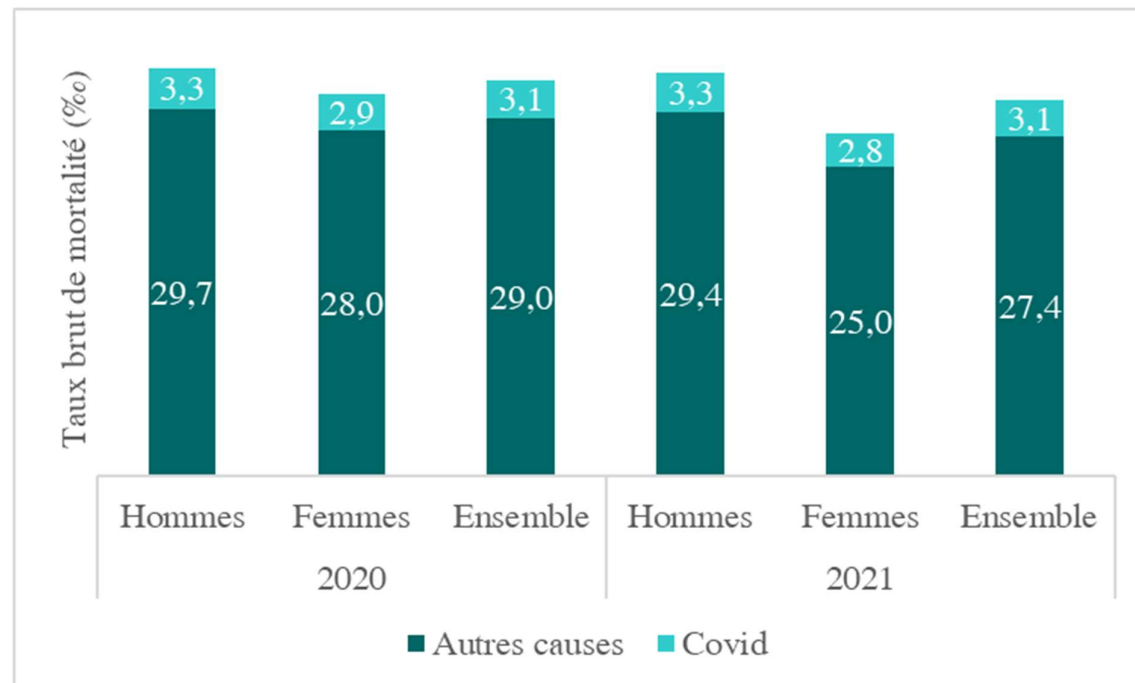
[...]

#### Mortalité par 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 14).

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.

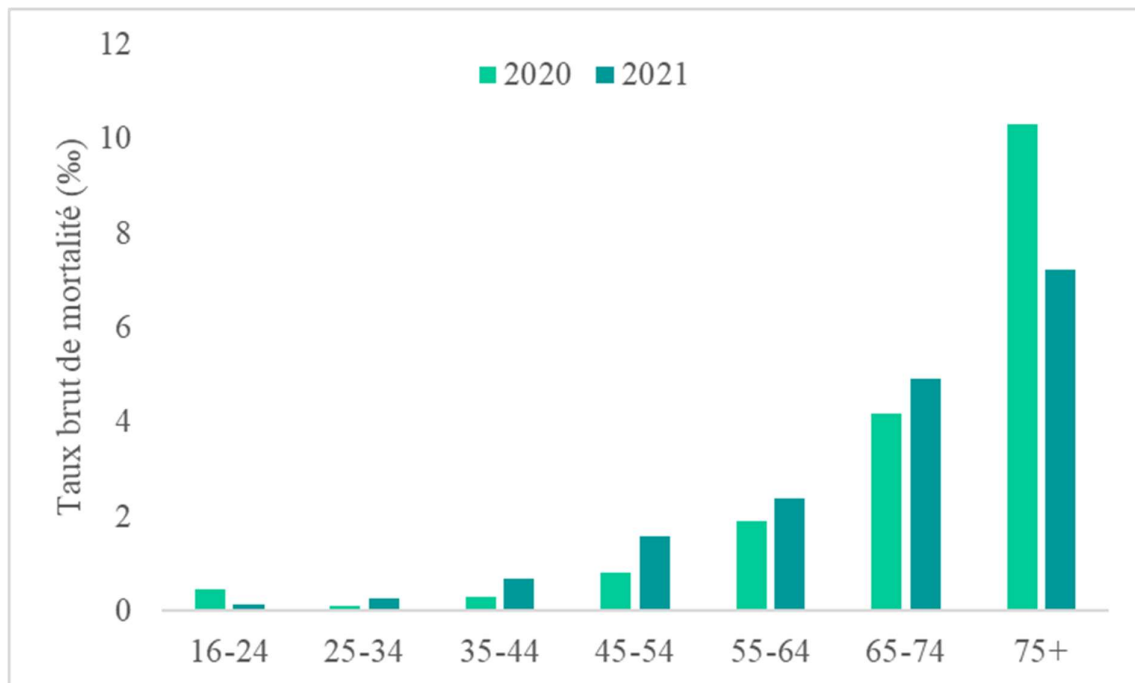
**Figure 14 : Taux brut de mortalité COVID-19 et autres causes selon le sexe pour la population atteinte d'une lésion médullaire en 2020 et 2021**



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 15). 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 (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). 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.

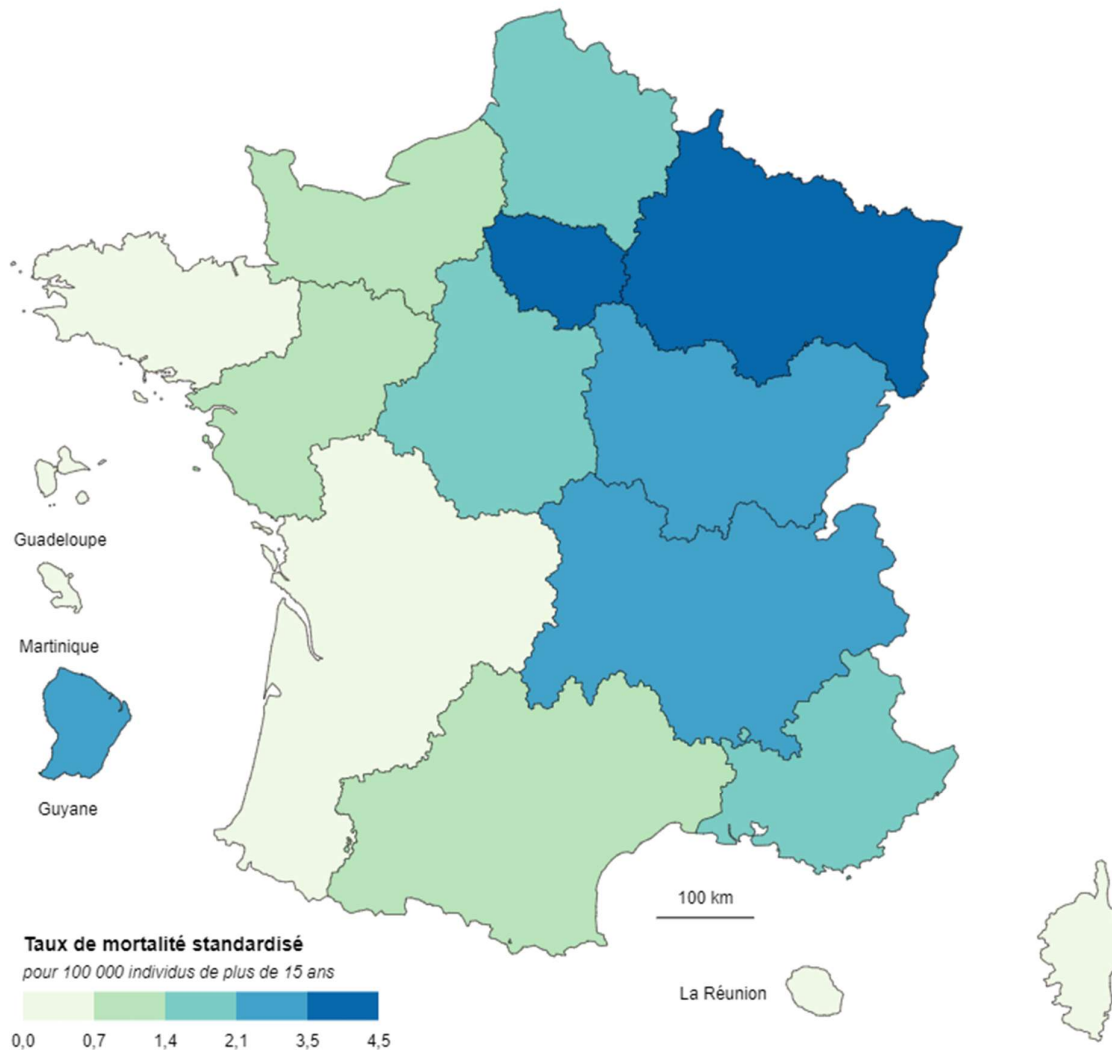
**Figure 15 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte d'une lésion médullaire en 2020 et 2021**



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 16). 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 17).

**Figure 16 : 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.

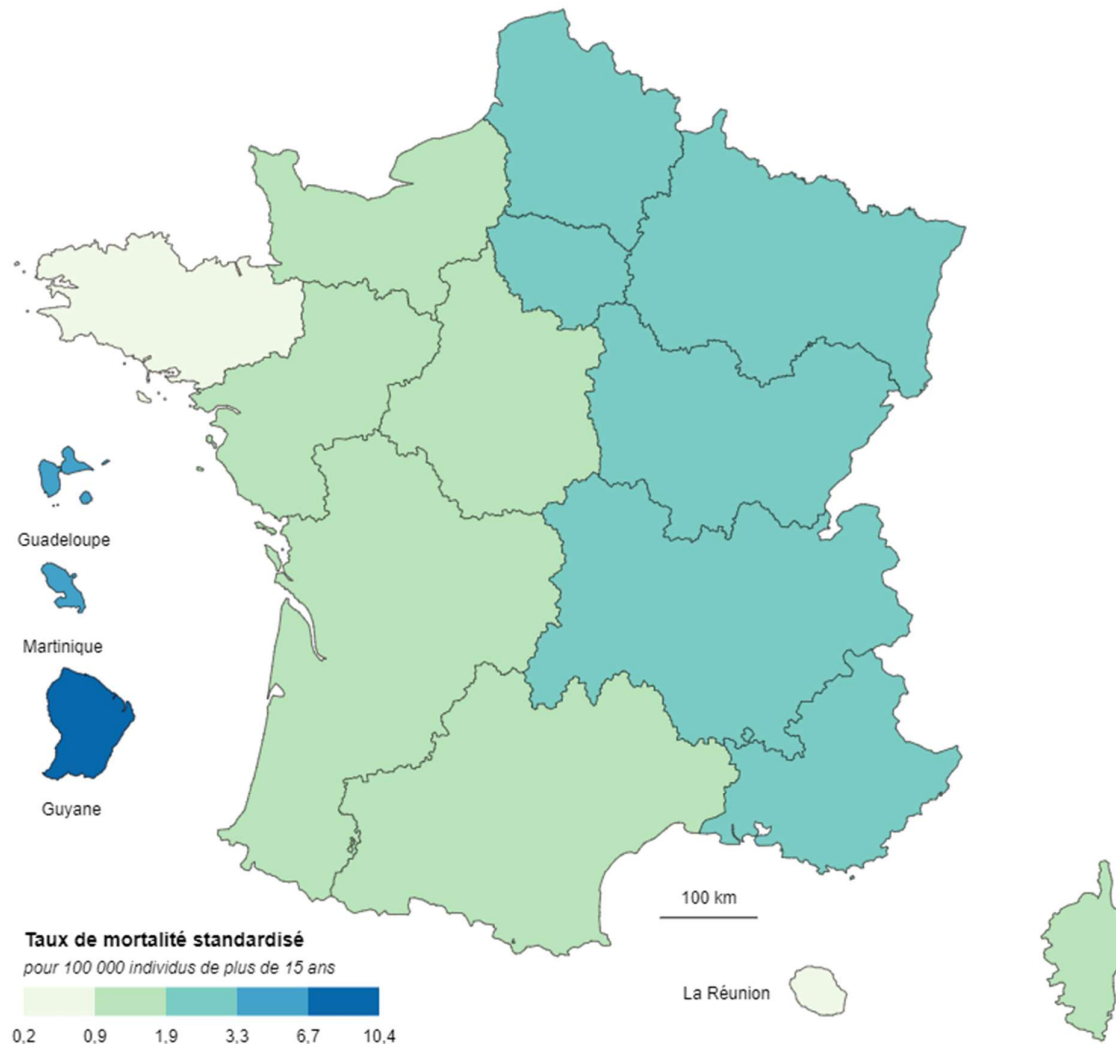
Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022

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 17 : 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*

## 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. [...]

## Mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques pendant la pandémie

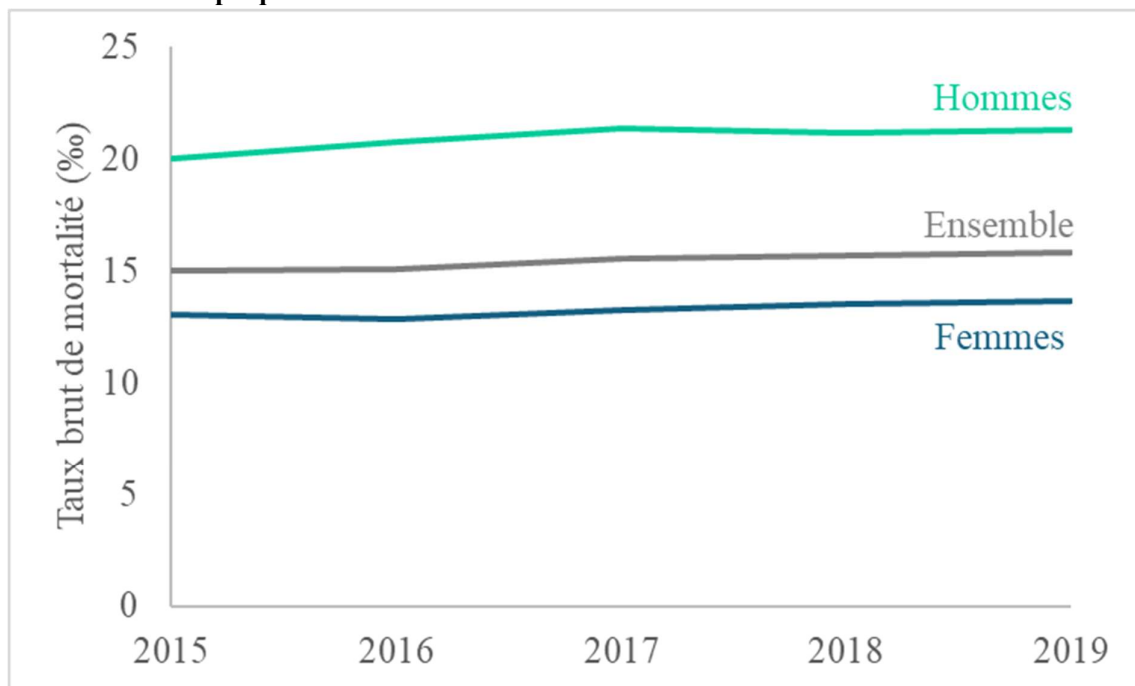
### Évolution de la mortalité des personnes atteintes d'une sclérose en plaques

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 18). 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 19). 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.

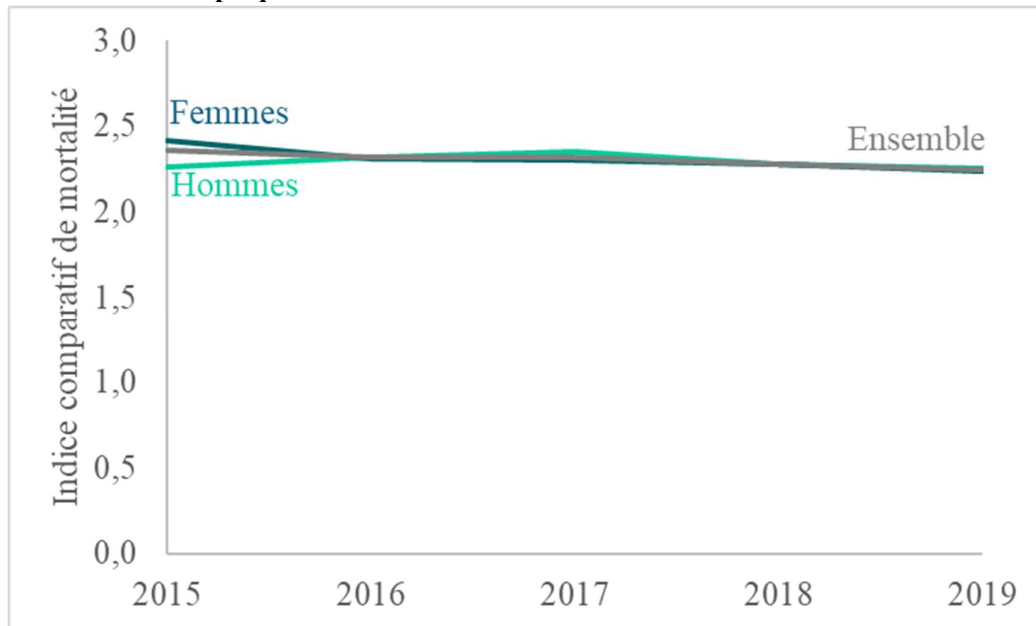
La durée d'observation est probablement trop courte pour que l'on puisse appréhender la baisse de la mortalité observée dans la littérature en lien avec l'amélioration des diagnostics et de la prise en charge qui ont connu des évolutions importantes en France à la fin des années 90 et au début des années 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 18 : Évolution du taux brut de mortalité entre 2015 et 2019 pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques**



Source : SNDS, 2015–2019

**Figure 19 : Évolution de l'indice comparatif entre 2015 et 2019 pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques**

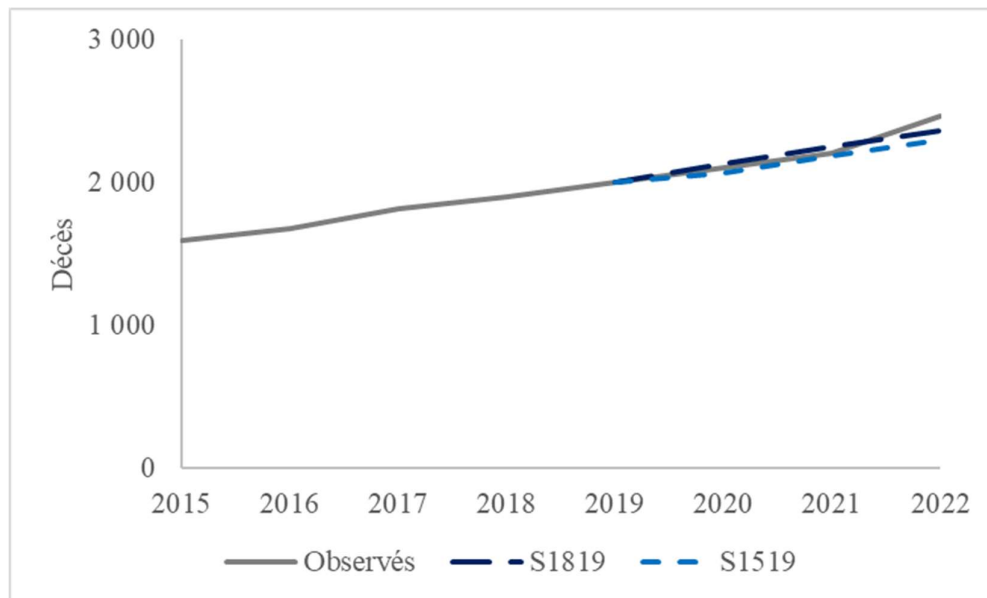


Source : SNDS, 2015 – 2019

#### 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 20). 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.

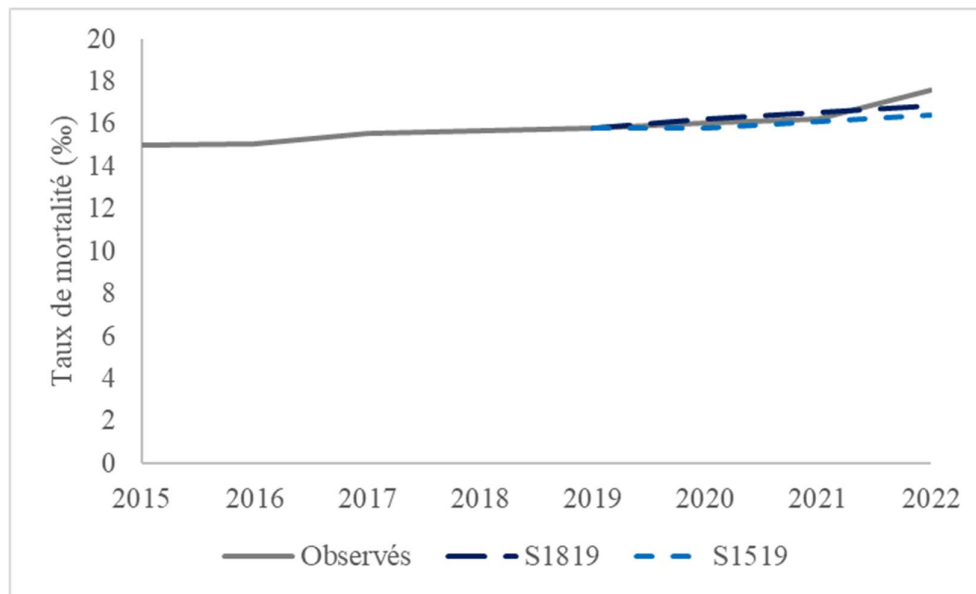
**Figure 20 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de sclérose en plaques entre 2015 et 2022**



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 21). 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 21 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de sclérose en plaques entre 2015 et 2022**



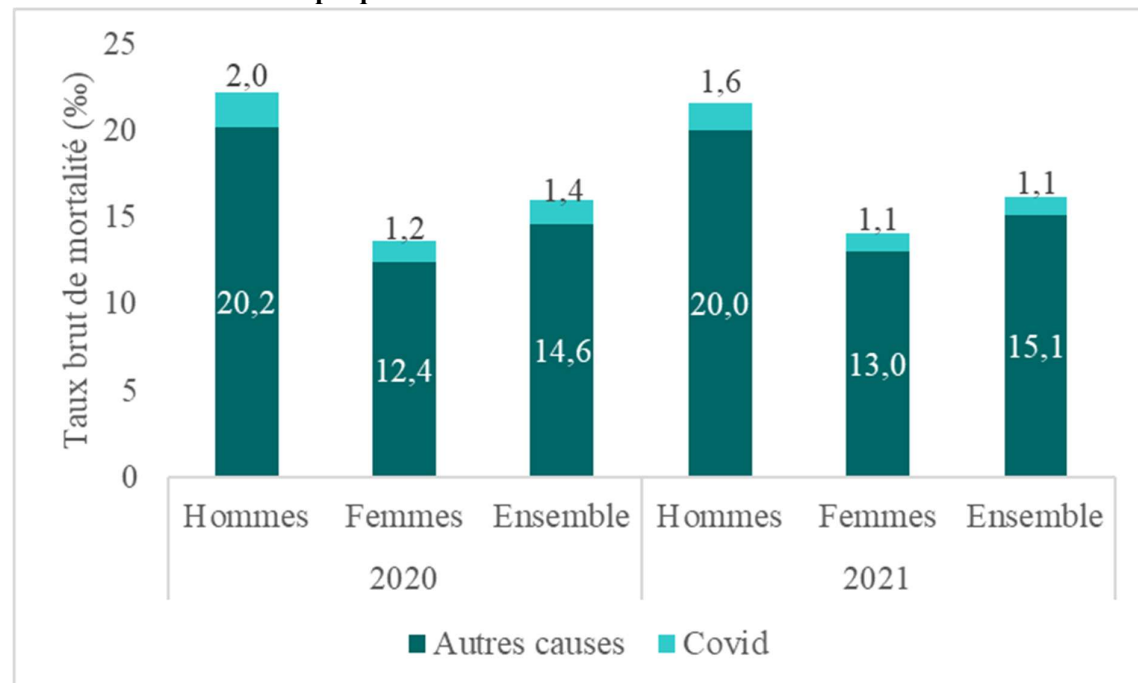
Source : SNDS, 2015 – 2022

### 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 22). 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 22 : 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**

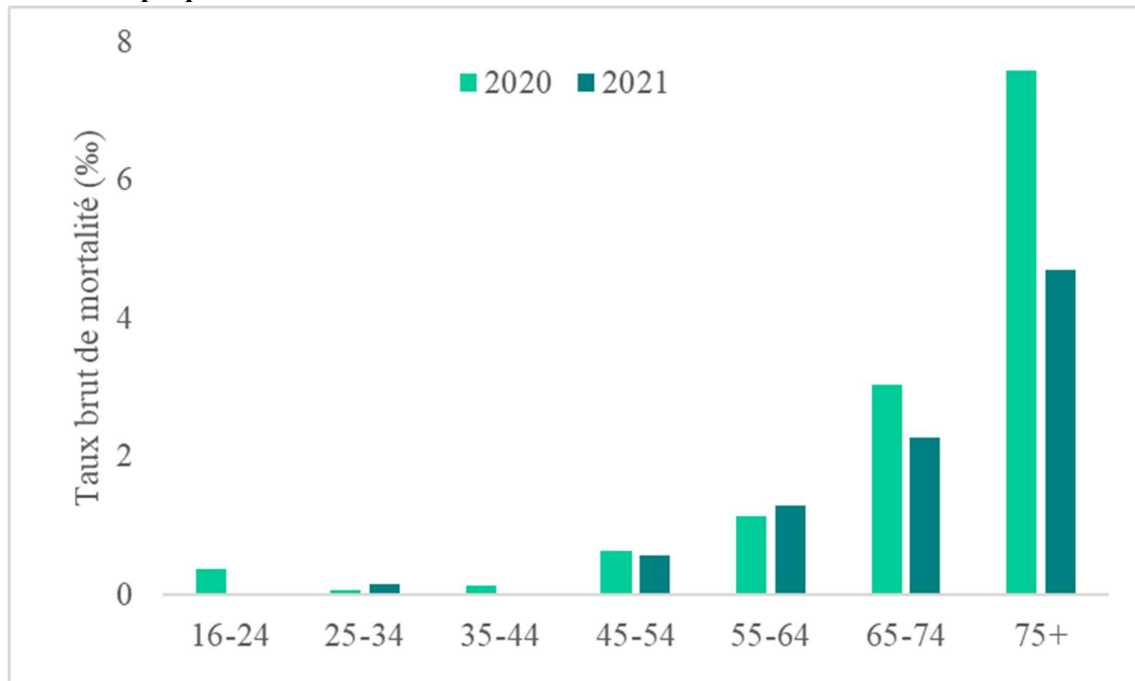


Source : SNDS, 2020-2021

La mortalité par COVID-19 augmente avec l'âge et est particulièrement importante pour les personnes âgées de plus de 65 ans (Figure 23). 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 (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**) 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.

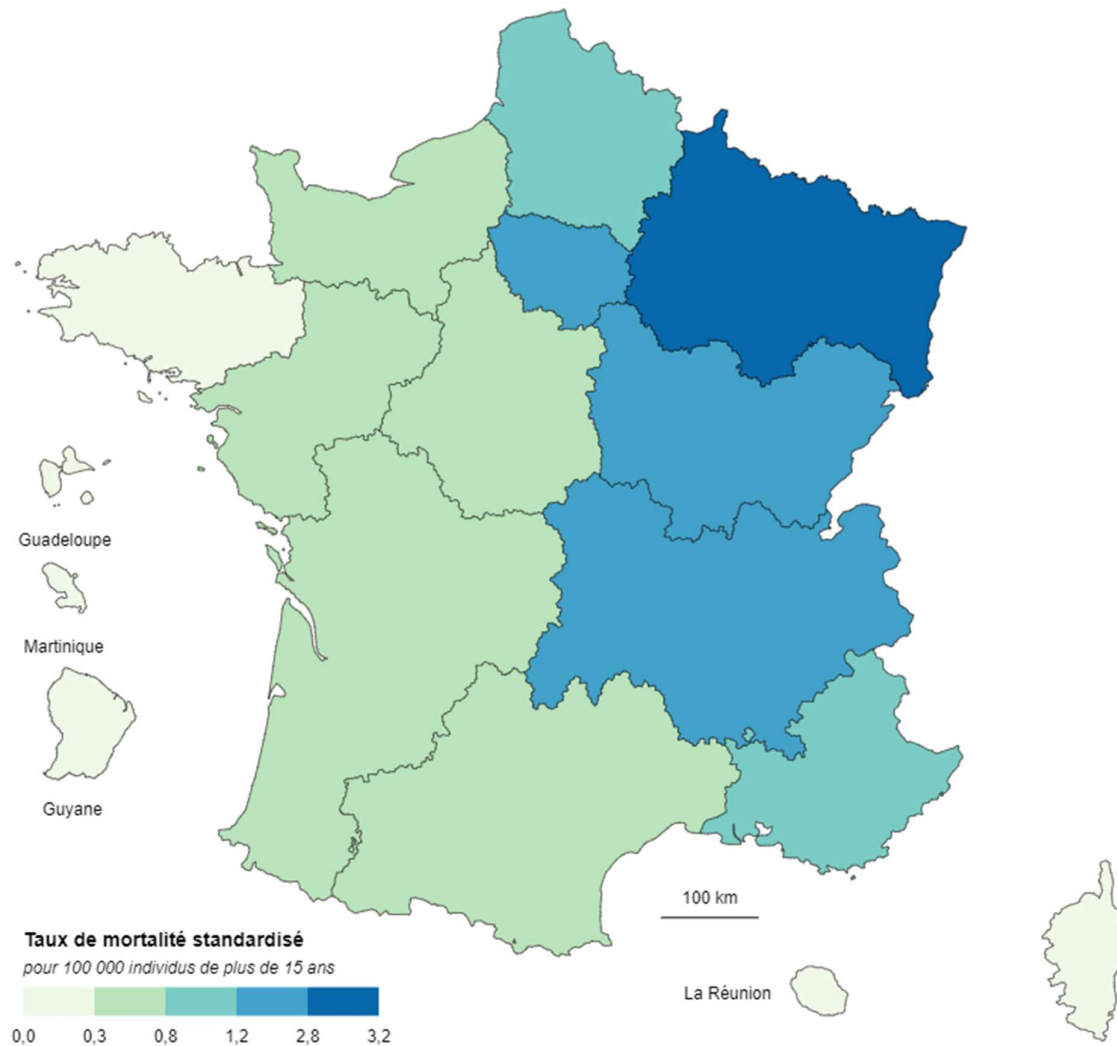
**Figure 23 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte d'une sclérose en plaques en 2020 et 2021**



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 24). En 2021, la Guadeloupe a été la région la plus meurtrière devant les régions du nord et de l'est de l'hexagone (Figure 25).

**Figure 24 : 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 intraclasses et en maximisant la variance interclasses.*

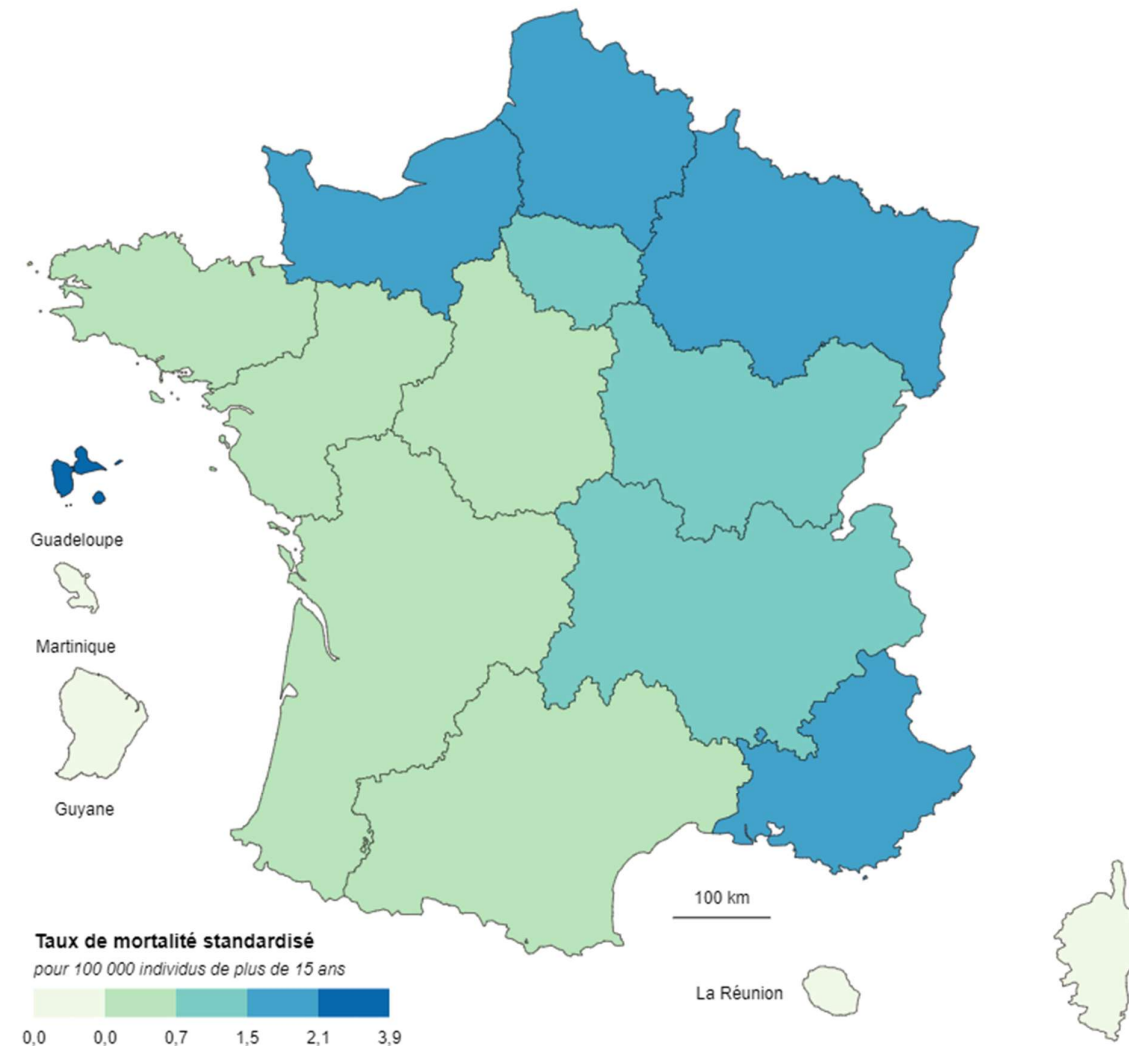
*Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022*

*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 25 : 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*

## 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.[...] 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.

## Mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

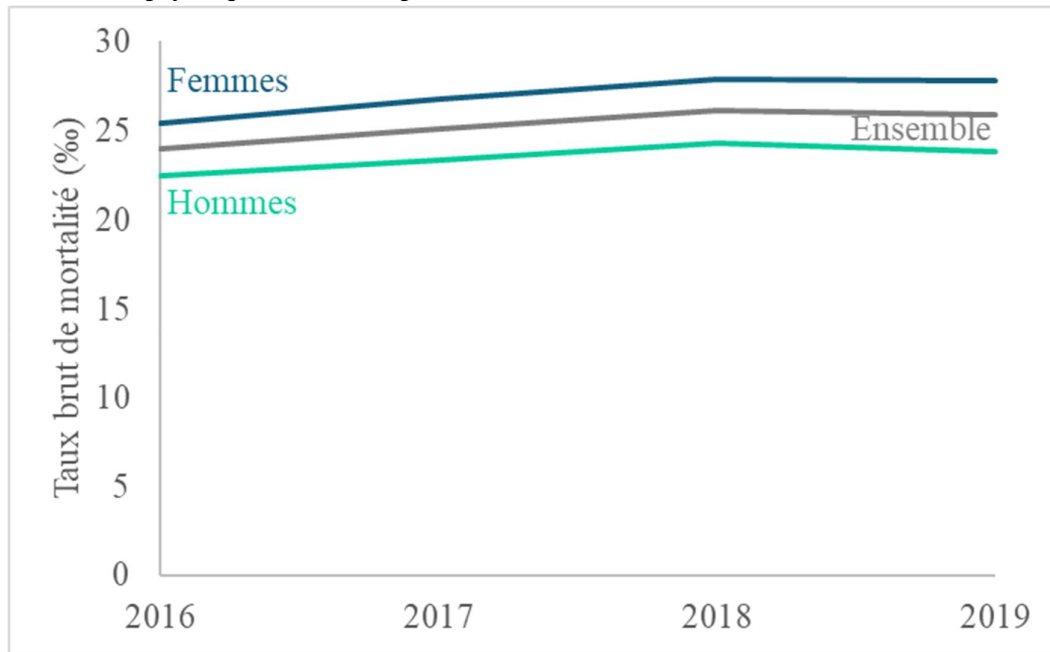
### Évolution de la mortalité des personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants

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 26). 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 27), 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

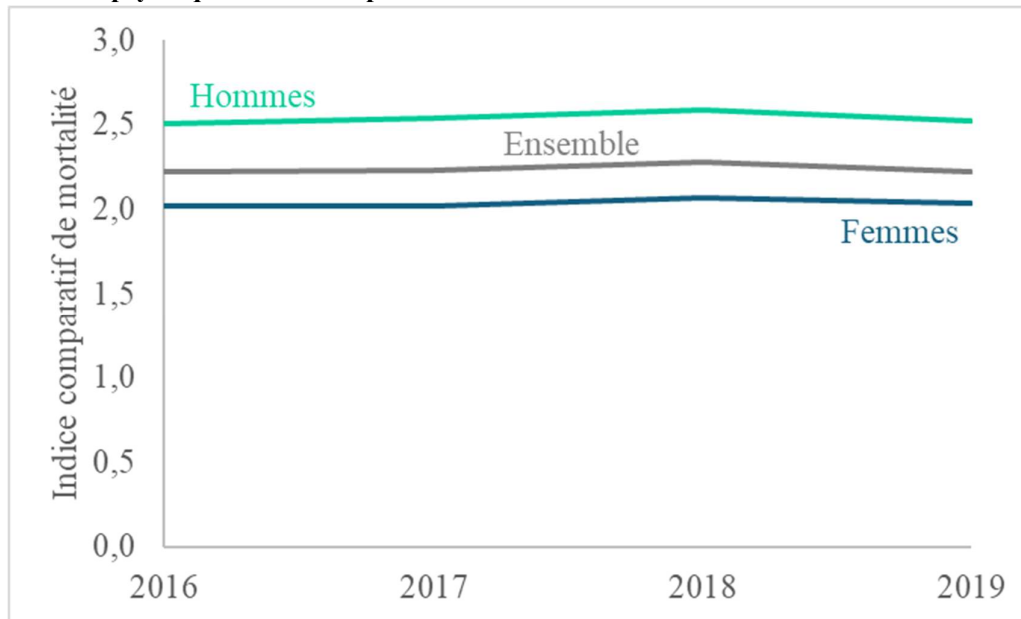
s'observe que pour les troubles psychotiques. Il est alors probable que les conditions de mortalité de cette population se soient dégradées au cours du temps. Aussi, le fléchissement de la courbe en 2019 s'explique par une baisse plus conséquente de la part de la mortalité prématurée entre 2018 et 2019 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 26 : 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 27 : Évolution de l'indice comparatif entre 2016 et 2019 pour les personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants**

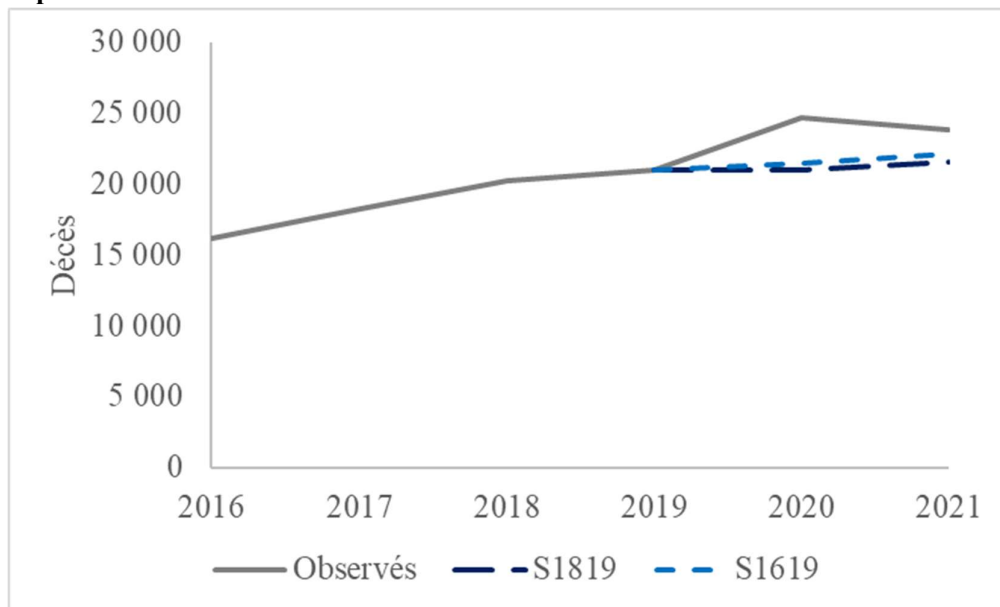


Source : SNDS, 2015 – 2019

#### 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 28). 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.

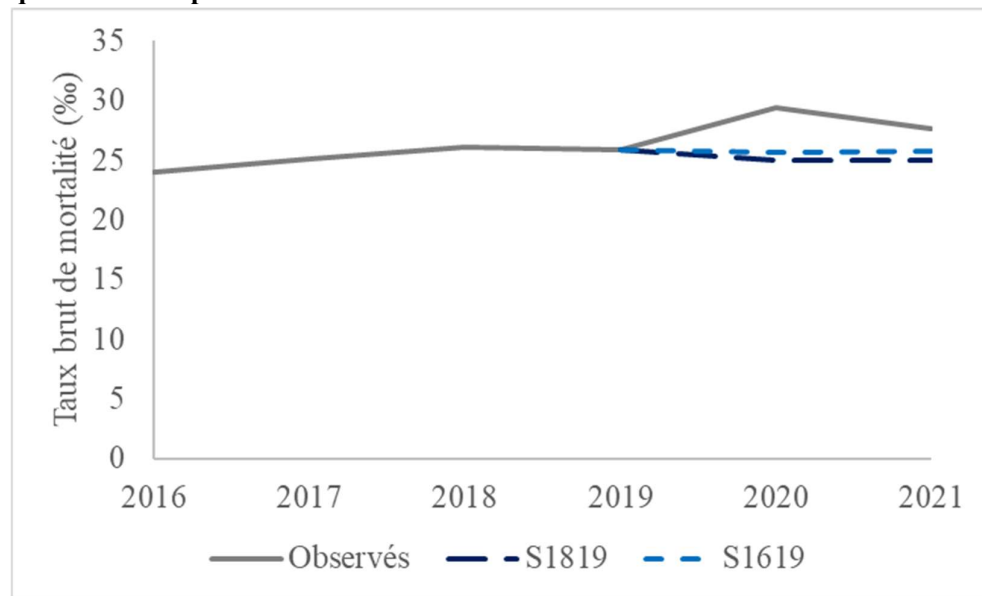
**Figure 28 : Évolution du nombre de décès de personnes atteintes de troubles psychiques sévères et persistants entre 2016 et 2021**



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 29). 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 29 : Évolution des taux bruts de mortalité de la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants entre 2016 et 2021**



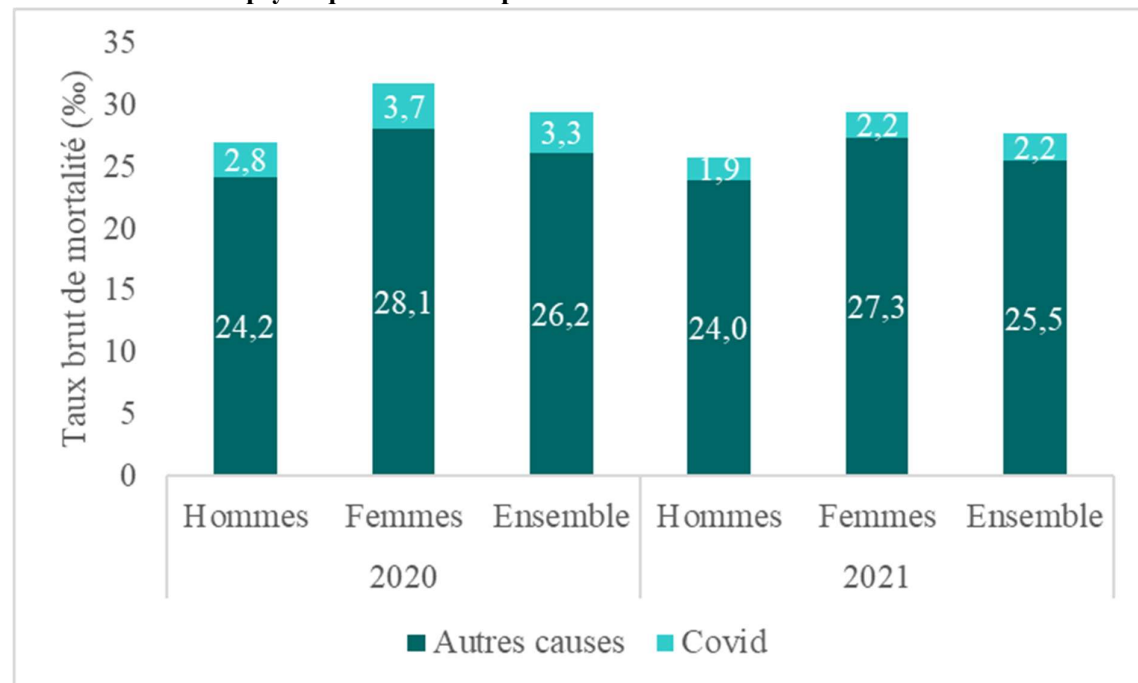
Source : SNDS, 2016–2021

[...]

#### 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 30). 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 30 : 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**

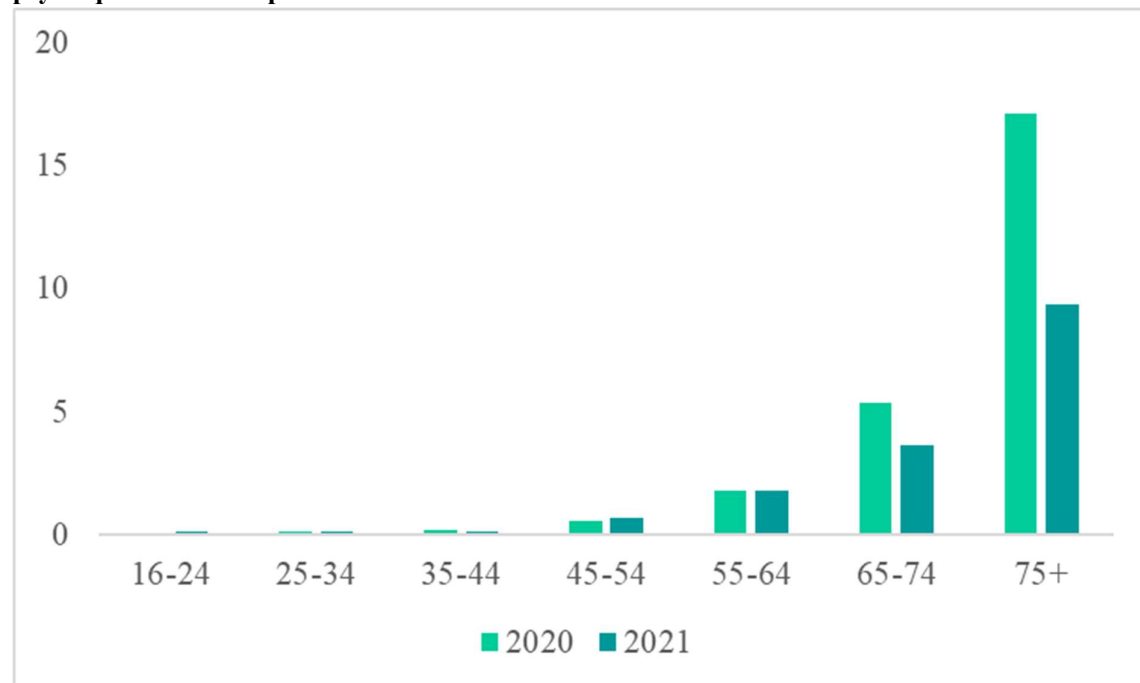


Source : SNDS, 2020-2021

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 31). 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 contribue alors à celle des taux de mortalité toutes causes qui sont stables pour les moins de 65 ans et augmentent pour les personnes âgées (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**).

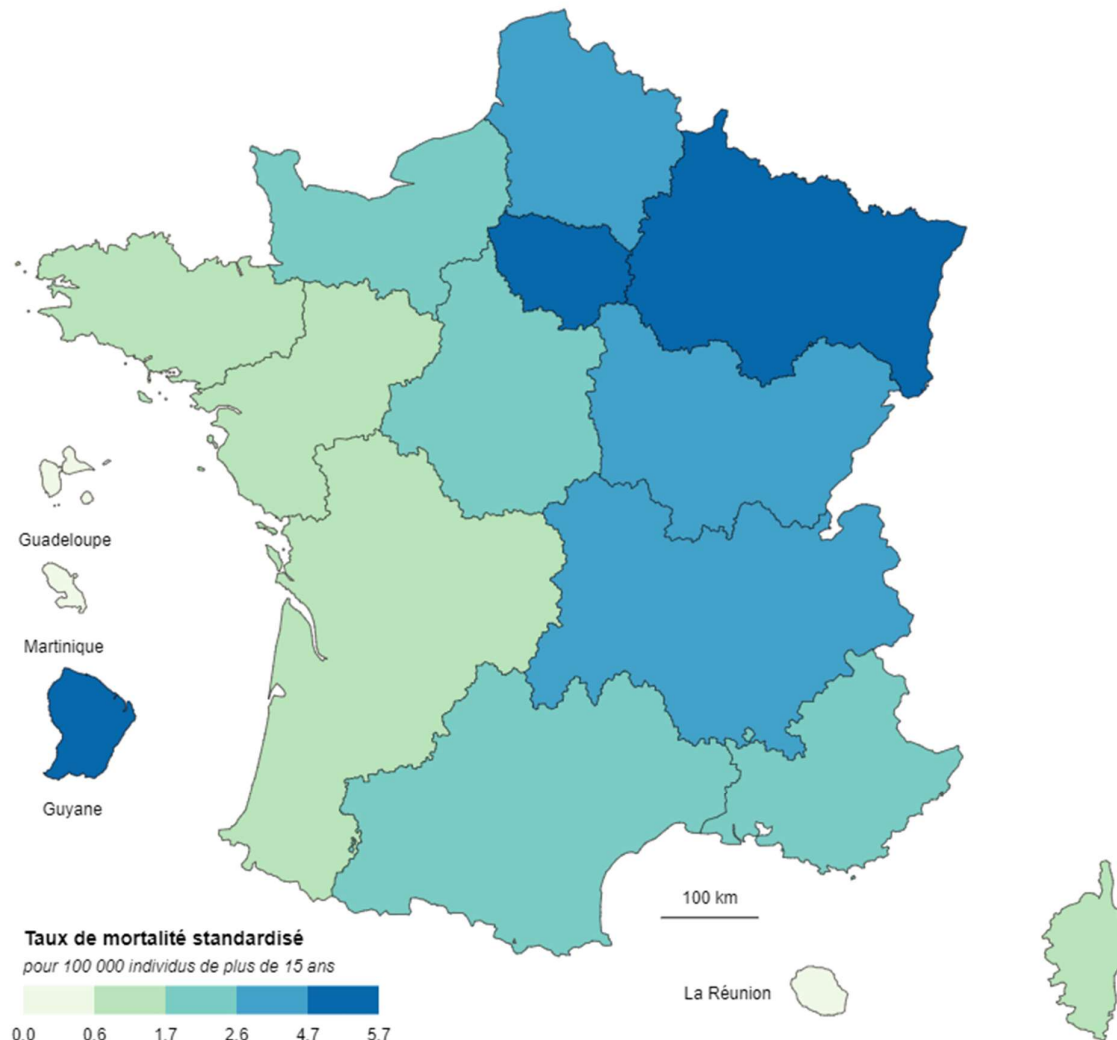
**Figure 31 : Taux brut de mortalité COVID-19 selon l'âge pour la population atteinte de troubles psychiques sévères et persistants en 2020 et 2021**



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 épargnées (Figure 32). 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 33). 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 32 : 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.*

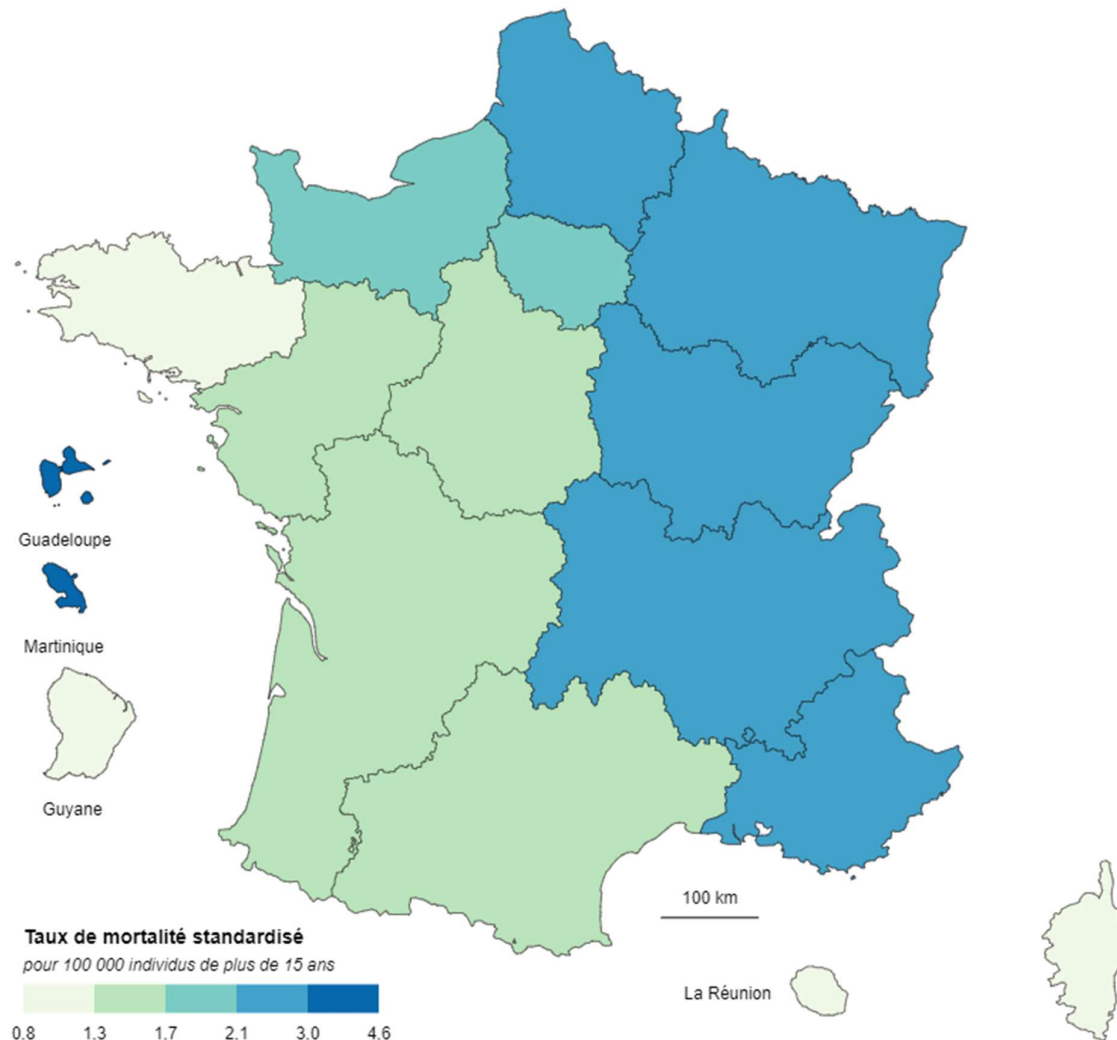
*Modèle cartographique : UAR RIATE, 2022*

*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 33 : 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*

## 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.

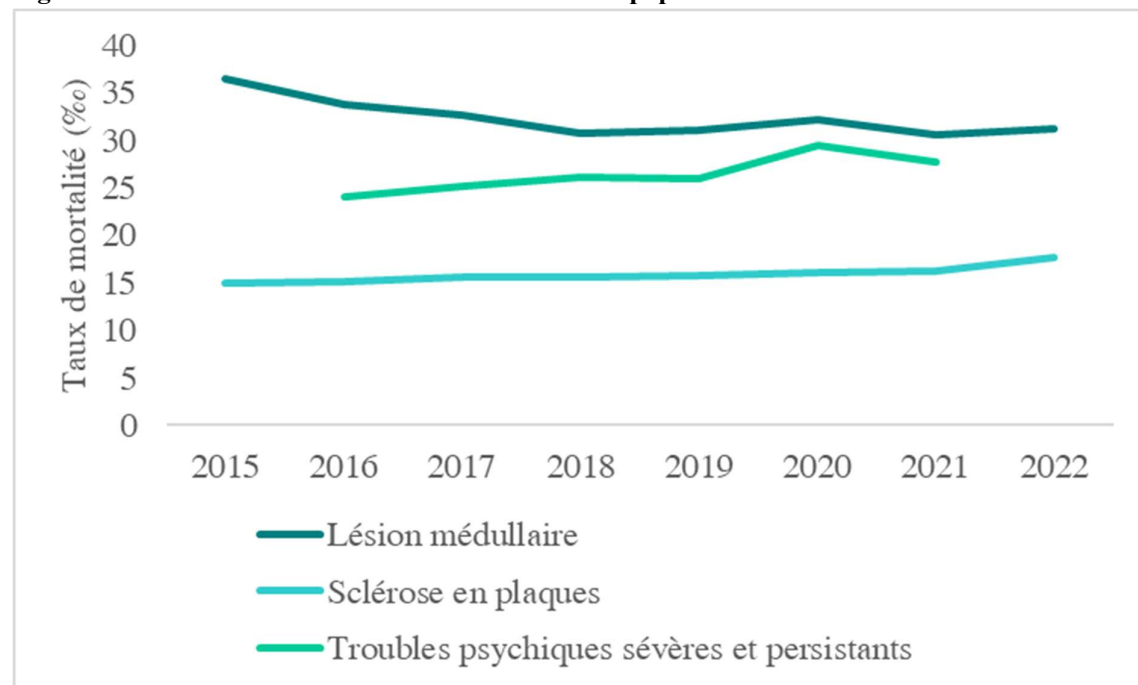
D'autres travaux français ont mis en évidence que les personnes atteintes de troubles psychiques hospitalisées avec la COVID-19 étaient plus à risque de décéder des suites de l'infection et qu'ils avaient moins de chance d'être admis dans les unités de soins intensifs (Descamps *et al.*, 2022 ; Fond *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 sur la mortalité

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 34). 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 34 : Évolution des taux de mortalité des trois populations**



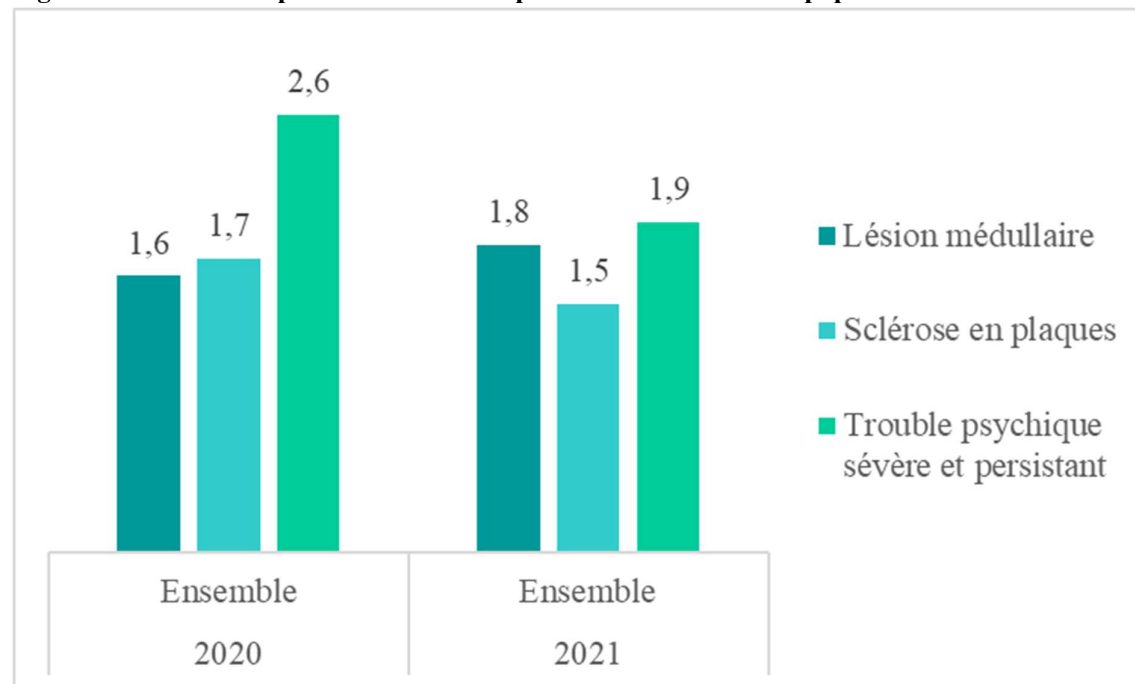
Source : SNDS, 2015-2022

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 35). 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 35 : 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 prépandémique. 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 travaux sur la mortalité ont fait l'objet d'une publication institutionnelle qui compare la mortalité et la surmortalité des trois populations avant et pendant la pandémie de Covid-19 (Duchaine, 2025).

## Conclusion générale et perceptives

Si ces travaux ont permis d'actualiser et d'homogénéiser les informations sur les profils des personnes vivant avec une SEP ou un TPSP, ils ont été novateurs pour les personnes vivant avec une LM, puisqu'un algorithme spécifique a été créé pour les identifier. Ce dernier a permis, pour la première fois en France, d'estimer la population vivant avec une LM et de caractériser la nature de l'atteinte et a fait l'objet d'un article scientifique (Duchaine et al, 2024). Ainsi, à partir des cohortes constituées, en décembre 2019, un peu plus de 130 000 personnes de plus de 15 ans vivaient avec une LM en France. C'était une population majoritairement masculine et avec un âge moyen de 56 ans. La structure par sexe et âge variait 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 était plus importante parmi les lésions causées par une maladie ou une tumeur.

Avec les critères retenus pour cette étude, 130 000 individus vivaient avec une SEP en décembre 2019. Il s'agissait majoritairement de femmes dont l'âge moyen était de 52 ans. Enfin, la population vivant avec un TPSP était largement plus nombreuse, avec un effectif supérieur à 800 000 en décembre 2019, et un âge moyen de 53 ans. Elle se caractérisait par un équilibre entre la part d'hommes et de femmes, qui s'expliquait par une surreprésentation des hommes jeunes et des femmes plutôt âgées.

Bien qu'il existe des différences dans les caractéristiques des personnes vivant avec une LM ou une SEP, ainsi que dans leur suivi et leur accompagnement, les profils-types de suivis et les conclusions des analyses convergent. Qu'il s'agisse des personnes vivant avec une LM ou une SEP, les travaux réalisés à partir des analyses de séquence ont mis en lumière que, à l'exception des soins de kinésithérapie lors du premier confinement, les différents suivis sanitaires retenus n'ont pas été marqués par un arrêt important entre 2020 et 2022.

L'arrêt des soins de kinésithérapie s'explique par une demande émanant de l'Ordre de fermer les cabinets et de ne maintenir que les soins indispensables à domicile. À l'inverse, le recours aux soins infirmiers a été maintenu, voire accru, pour les populations étudiées. En revanche, l'analyse de séquence n'a pas permis de mettre en évidence de perturbations pour les autres types de recours (suivi de spécialistes ou bilans). Cette absence de perturbation tient certainement à la temporalité du suivi. En effet, ce dernier est souvent annuel, et un décalage de la prise de rendez-vous de quelques mois ne peut pas être mis en lumière lorsque l'on considère une temporalité mensuelle.

L'analyse de séquence a néanmoins mis en exergue des trajectoires-types de recours aux soins pendant la pandémie. Les personnes les mieux suivies, plus souvent des femmes, âgées et présentant plus de comorbidités que la moyenne, n'ont connu que peu de perturbations dans leur recours. Elles ont probablement été bien identifiées parmi les personnes prioritaires en raison de leur âge et/ou de leur état de santé. À l'opposé, l'analyse distingue également un groupe constitué d'individus peu ou pas suivis avant la pandémie, plutôt des hommes, jeunes et présentant peu de comorbidités, dont le suivi est resté faible sur les deux années. Finalement, c'est le groupe composé de personnes avec un suivi intermédiaire qui a connu le plus d'interruptions dans les parcours de soins. C'est d'ailleurs pour ce profil qu'une différence entre les personnes vivant avec une LM et celles vivant avec une SEP peut être

observée. Pour la population avec une lésion médullaire, deux groupes se distinguent : l'un avec un recours croissant, principalement composé d'individus plus âgés, et l'autre affichant un recours décroissant et comportant plutôt des individus plus jeunes. Pour les personnes vivant avec une SEP, ce groupe n'a pas connu d'évolution sur la période.

Avec l'enquête biographique, les entretiens ont confirmé, pour les patients suivis par un kinésithérapeute, l'arrêt des soins pendant le confinement et parfois au-delà, tandis que les soins infirmiers ont été maintenus. Les entretiens ont permis d'éclairer ce qui s'est passé pour le suivi par des spécialistes, avec une tendance au report, dont les causes sont multiples : principalement l'impossibilité de prendre rendez-vous ou le refus du patient de se déplacer pendant cette période.

Pour autant, le ressenti global issu de ces entretiens concernant les conséquences de la pandémie sur l'état de santé est assez neutre. Notons que ces résultats ne peuvent refléter la situation de l'ensemble des personnes concernées. En effet, seules les personnes dont l'état de santé était suffisamment bon pour pouvoir réaliser un entretien de plus d'une heure ont pu être interrogées. De plus, du fait de leur état de santé, de leur suivi dans un centre référent ainsi que de leurs besoins d'aide humaine, les individus présentaient un profil particulier et ont probablement fait partie des personnes identifiées comme prioritaires pour le maintien de l'accompagnement. Enfin, aucune des sources mobilisées n'a, pour l'instant, été suffisante pour établir un lien entre les perturbations dans les parcours de soins et la dégradation de l'état de santé.

Une analyse de séquence a été menée spécifiquement sur les personnes décédées entre 2020 et 2022. Comme pour le suivi des personnes non décédées, les profils-types sont proches entre les personnes vivant avec une LM et celles vivant avec une SEP. Elle a mis en évidence quatre sous-populations : une population décédée très rapidement au début de la pandémie, dont le décès semble davantage lié à l'état de santé de la personne qu'à la pandémie (personnes âgées et en mauvais état de santé) ; celles décédées au milieu de la période ; et deux profils de personnes décédées en fin de période.

Pour celles décédées tardivement, une distinction est observée selon la fréquence du suivi : un profil dont le suivi augmente avant le décès et un profil sans modification du suivi. Pour autant, ces résultats n'ont pas permis de conclure à un effet des perturbations du suivi sanitaire sur la mortalité.

Concernant l'accompagnement médico-social, la synthèse des entretiens a révélé que, dans la majorité des cas, l'aidant principal est cohabitant, ce qui a permis un maintien de l'aide pendant les confinements. Lorsqu'il y avait une aide assurée par un professionnel, celle-ci s'est parfois interrompue, notamment lors du premier confinement, et cet arrêt de l'accompagnement a pu être compensé par un proche. Cependant, une partie des enquêtés, les plus autonomes, ont pu ou ont dû se débrouiller seuls.

Conformément à ce qu'a montré la littérature, une hiérarchisation du maintien des prestations a eu lieu pendant les confinements : les prestations de ménage ont ainsi été les plus interrompues (Union nationale ADMR, 2021).

L'analyse de la mortalité a nécessité une mise en contexte et un traitement homogène des données afin de caractériser la mortalité pré-pandémique de chacune des populations d'intérêt avant la pandémie. Ce travail était indispensable pour étudier les conséquences de

cette dernière pour les trois populations étudiées. En effet, l'objectif initial de cette recherche était d'analyser les conséquences indirectes de la pandémie, notamment la mortalité non liée au Covid-19 pendant la pandémie, comme indicateur ultime de dégradation de l'état de santé. Pour cela, il fallait, d'une part, déterminer le niveau de mortalité avant la pandémie et, d'autre part, prendre en compte la mortalité directement liée au virus.

En travaillant sur la même période, à partir d'une source unique et avec les mêmes méthodes, cette recherche a mis en lumière les spécificités de mortalité de chacune des populations d'intérêt. Si la surmortalité pour les trois populations était déjà connue (Espagnacq et al, 2011 ; Gandré et al, 2022 ; Rollot et al, 2021), nos travaux ont quantifié le niveau de cette surmortalité pour chacune d'entre elles à partir de sources et de méthodes comparables. Les indices comparatifs de mortalité (SMR) montrent une mortalité environ deux fois plus élevée pour les trois populations par rapport à la population générale. Nos résultats ont confirmé des structures de mortalité différentes selon les populations d'étude, particulièrement marquées chez les plus jeunes pour les personnes vivant avec une LM ou un TPSP, alors qu'elles sont davantage liées à un âge avancé pour les personnes vivant avec une SEP. Ces éléments d'analyse sont importants pour comprendre l'impact de la mortalité par Covid-19, laquelle est fortement liée à l'âge et au sexe.

En travaillant sur plusieurs années avant la pandémie (de 2015 à 2019), nos travaux ont également mis en lumière une tendance de la mortalité légèrement à la baisse pour les personnes vivant avec une LM avant la pandémie, stable pour la population vivant avec une SEP, alors qu'elle était sur une pente ascendante pour les personnes avec un TPSP. Ainsi, les résultats de cette recherche montrent une hausse de la mortalité pour chacune des populations au cours des trois années suivant le début de la pandémie (2020 à 2022), comme pour la population française dans son ensemble. Toutefois, des différences notables existent selon les populations d'intérêt. Pour les personnes vivant avec une LM ou un TPSP, la mortalité par Covid-19 est environ deux fois plus importante qu'en population générale. Inversement, les personnes vivant avec une SEP n'ont pas été plus touchées par cette mortalité que la population générale. En revanche, pour les personnes vivant avec une LM, les décès par Covid-19 se sont substitués à d'autres causes de décès (avec une baisse des décès non liés au Covid-19), alors que pour celles vivant avec un TPSP, la mortalité liée à l'infection s'est ajoutée à la mortalité déjà existante (maintien voire hausse, des décès non liés au Covid-19). Pour les personnes vivant avec une SEP, un phénomène particulier a été mis en lumière. Si les deux années pandémiques (2020 et 2021) n'ont pas eu de répercussions notables sur la mortalité de cette population, une hausse de la mortalité est observée en 2022.

Ces travaux sur la mortalité ante-pandémique ont donné lieu à une publication scientifique dans une revue internationale à comité de lecture pour la lésion médullaire (Duchaine, Espagnacq et Cordazzo, 2024) et à une publication institutionnelle sur la mortalité avant et pendant la pandémie pour les trois populations d'intérêt (Duchaine, 2025).

L'analyse des parcours de soins met en lumière qu'une partie des personnes appartenant à nos populations d'intérêt, y compris avant la pandémie et quelle que soit la pathologie

étudiée, est éloignée du système de soins et n'a pas recours aux soins préconisés. Bien qu'il s'agisse d'un résultat indirect de cette recherche, il s'agit d'un résultat majeur pour les professionnels de santé. Les travaux montrent également que pour les personnes bien suivies avant la pandémie, le maintien des soins a bien eu lieu, signe que les professionnels les ont bien repérées comme des patients à besoins spécifiques et prioritaires afin de maintenir les soins. Inversement, les patients avec un suivi intermédiaire ont semblé être plus impactés par l'arrêt des soins. En cas de nouvelle situation d'urgence ou de pression sur le système de soins, il serait pertinent que ces populations puissent être mieux repérées et identifiées par les professionnels de santé pour permettre un maintien de leur suivi, dans la mesure du possible.

Concernant les résultats sur la mortalité, ceux pré-pandémiques confirment les travaux antérieurs sur le niveau extrêmement élevé de surmortalité de ces trois populations, tout en mettant en lumière leurs spécificités. Si la mortalité du grand âge est plus difficile à réduire, la mortalité précoce, particulièrement importante chez les personnes vivant avec une LM ou un TPSP, pourrait être plus facilement diminuée, notamment par des actions de prévention et un suivi renforcé de leur santé. Concernant les résultats sur la mortalité pendant la pandémie, ils ont mis en lumière une surmortalité due à l'infection par le Covid-19 pour les personnes vivant avec une LM ou un TPSP qui n'a pas été retrouvée chez les personnes vivant avec une SEP. Des analyses complémentaires pourraient être menées pour étudier les facteurs protecteurs ayant été mis en œuvre qui ont permis d'éviter une surmortalité chez les personnes vivant avec une SEP.

La recherche Handicovid met également en avant les difficultés qui peuvent être rencontrées pour mener des travaux sur l'accompagnement médico-social. En effet, l'absence de données médico-administratives dans ce domaine demeure un frein pour mener des recherches quantitatives. Dans l'attente de l'élaboration et de la mise à disposition d'une base centralisant l'ensemble des informations issues des différents acteurs qui prennent en charge l'autonomie et le médico-social, les projets quantitatifs sur le sujet continuent de rencontrer des difficultés majeures pour intégrer pleinement ce champ dans les analyses.

Si ces méthodes d'analyse de séquences sont pertinentes pour comprendre les conséquences de la désorganisation des soins pendant la période pandémique, elles le sont également pour analyser les suivis sanitaires en dehors des périodes de crise. En effet, les différents profils de consommation de soins de patients sont peu ou pas étudiés, or leur compréhension et la prise en compte de ces derniers pour analyser le parcours de soins est indispensable, à la fois pour les cliniciens et pour les chercheurs sur les services de santé. De nouvelles données vont bientôt être disponibles dans le SNDS, et bien qu'elles n'aient pas été mobilisables pour le projet, elles permettront de développer des recherches axées sur les personnes avec des besoins de prises en charge médico-sociales. Ainsi, les informations issues des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) vont être appariées prochainement au SNDS. Ces informations permettront d'identifier directement les populations concernées par un besoin médico-social, qui ont fait valoir leur droit, ce qui permettra de les étudier plus spécifiquement.

## Bibliographie

**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. DOI: 10.1038/sj.sc.3101717

**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.

Atlas de la santé mentale en France., 2020, Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, Ouvrage, série Atlas, 156 p.

**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.

**BARBIERI M.**, 2013, La mortalité départementale en France, *Population*, 68(3), p. 433-479. DOI: 10.3917/popu.1303.0433

**BELIARD A., LE HELLEY M., RAPEGNO N., VELPRY L., VIDAL-NAQUET P. A.**, 2021, Faire barrage au virus et s'en arranger. Des personnes en situation de handicap à l'épreuve de la COVID-19, *Alter*, 15(1), p. 99-106. DOI: 10.1016/j.alter.2020.10.003

**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.

**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.

**BLOCH M.-A., HENAUT L., SARDAS J.-C., GAND S.**, 2011, La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles.

**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), p. e0293752. DOI: 10.1371/journal.pone.0293752

**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. DOI: 10.24095/hpcdp.31.3.07**

**CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE, 2021, Étude Odenore : près de 2 personnes sur 3 ont renoncé à se soigner pendant le premier confinement.**

**CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE, 2024, Lésion médullaire, *Data Ameli*.**

**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.**

**CLAEYS S., 2021, Pendant la pandémie et après. Accompagner les personnes en situation de handicap., *Repères et ressources en éthique*.**

**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*.**

**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. DOI: 10.1038/s41393-022-00842-6**

**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. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2022.08.019**

**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. DOI: 10.1016/j.alter.2020.06.015**

**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. DOI: 10.1016/j.apmr.2021.09.019**

**DUCHAINÉ F., 2025, Un impact variable de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité des personnes à risque de handicap : le cas des lésions médullaires, des troubles psychiques sévères et persistants et de la sclérose en plaques, *Questions d'économie de la santé Irdes*, 298.**

**DUCHAINÉ 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), p. 202773. DOI: 10.1016/j.jep.2024.202773**

**DUCHAINÉ F., ESPAGNACQ M., CORDAZZO P., 2024, Mortalité des blessés médullaires : évolutions récentes et disparités infranationales, *Espace populations sociétés. Space populations societies*, 2023/3-2024/1.**

**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.**

**ESPAGNACQ M., ALBERT T., BOYER F. C., BROUARD N., DELCEY M., DESERT J.-F., LAMY M., LEMOUEL M.-A., MESLE 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. DOI: 10.1038/sc.2010.189**

**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., EHLMANN 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. DOI: 10.1016/j.apmr.2020.01.022**

**FOND G., PAULY V., LEONE M., LLORCA P.-M., ORLEANS V., LOUNDOU A., LANCON C., AUQUIER P., BAUMSTARCK K., BOYER L., 2020, Disparities in Intensive Care Unit Admission and Mortality Among Patients With Schizophrenia and COVID-19: A National Cohort Study, *Schizophrenia Bulletin*. DOI: 10.1093/schbul/sbaa158**

**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. DOI: 10.1093/schbul/sbaa158**

**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, p. 202250. DOI: 10.1016/j.jep.2024.202250**

**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. DOI: 10.1007/s00415-017-8513-0**

**FROMONT A., BINQUET C., SAULEAU E. A., FOURNEL I., BELLISARIO A., ADNET J., WEILL A., VUKUSIC S., CONFAYREUX C., DEBOUVERIE M., CLERC L., BONITHON-KOPP C., MOREAU T., 2010, Geographic variations of multiple sclerosis in France, *Brain*, 133(7), p. 1889-1899. DOI: 10.1093/brain/awq134**

**GANDRÉ C., COLDEFY M.**, 2020, Disparities in the Use of General Somatic Care among Individuals Treated for Severe Mental Disorders and the General Population in France, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), p. 3367. DOI: 10.3390/ijerph17103367

**GANDRE C., ESPAGNACQ M., COLDEFY M.**, 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, *Questions d'économie de la santé*, p. 1-8.

**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. DOI: 10.3917/spub.225.0613

**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. DOI: 10.1016/S2215-0366(21)00395-3

**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. DOI: 10.1016/S1474-4422(23)00287-9

**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.

**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.

**HA-VINH P., NAULEAU S., CLEMENTZ M., REGNARD 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, p. 205521731663176. DOI: 10.1177/2055217316631762

**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), p. 3185. DOI: 10.3390/ijerph18063185

**KUPER H., HEYDT P.**, 2019, The Missing Billion: Access to health services for 1 billion people with disabilities.

**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. DOI: 10.1037/rep0000469**

**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), p. 4207. DOI: 10.1038/s41598-022-07984-w**

**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.**

**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.**

**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. DOI: 10.1177/1355819620975069**

**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. DOI: 10.1136/jnnp-2015-310361**

**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), p. 346. DOI: 10.1186/s12913-023-09336-4**

**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, p. 105085. DOI: 10.1016/j.msard.2023.105085**

**MONZIOLS M., CHAPUT H., VERGER P., SCRONIAS D., VENTELOU B., 2020a, 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., 2020b, Après le confinement, les médecins généralistes ne reviennent que progressivement à une activité normale, *Etudes & Résultats, DREES*, 1160.**

**MONZIOLS M., CHAPUT H., VERGER P., SCRONIAS D., VENTELOU B., 2020c, Trois médecins généralistes sur quatre ont mis en place la téléconsultation depuis le début de l'épidémie de Covid-19, *Etudes & Résultats, DREES*, 1162.**

**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. DOI: 10.23736/S1973-9087.20.06361-3

**OCDE**, 2021, Renforcer la première ligne : Comment les soins primaires aident les systèmes de santé à s'adapter à la pandémie de COVID-19.

**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. DOI: 10.1007/s40520-020-01601-4

**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. DOI: 10.1016/j.neurol.2023.12.007

**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. DOI: 10.3917/popsoc.598.0001

**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), p. e0167556. DOI: 10.1371/journal.pone.0167556

**REY M.**, 2023, En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021, *Etudes & Résultats*, DREES, 1254.

**RODRÍGUEZ-AGUDELO Y., NAVA-ADÁN J., PAZ-RODRÍGUEZ 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, p. 104487. DOI: 10.1016/j.msard.2022.104487

**ROLLOT F., FAUVERNIER M., UHRY Z., VUKUSIC S., BOSSARD N., REMONTET L., LERAY E.**, 2021, Effects of Age and Disease Duration on Excess Mortality in Patients With Multiple Sclerosis From a French Nationwide Cohort, *Neurology*, 97(4), p. e403-e413. DOI: 10.1212/WNL.00000000000012224

**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), p. e403-e413. DOI: 10.1212/WNL.00000000000012224

**ROUX J.**, 2018, *Parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques à partir des données médico-administratives en France*, Université de Rennes 1.

**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. DOI: 10.1093/eurpub/ckab047

**SAVIC G., DEVIVO M. J., FRANKEL H. L., JAMOUS M. A., SONI B. M., CHARLIFUE S., 2017,** Long-term survival after traumatic spinal cord injury: a 70-year British study, *Spinal Cord*, 55(7), p. 651-658. DOI: 10.1038/sc.2017.23

**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), p. e1004134. DOI: 10.1371/journal.pmed.1004134

**SEMENTZATO 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), p. 20. DOI: 10.1016/j.lanepe.2021.100158

**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. DOI: 10.1111/ane.13559

**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, p. 922043. DOI: 10.3389/fpubh.2022.922043

**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. DOI: 10.18332/popmed/152606

**THE MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION, 2020,** Atlas of MS - 3rd edition.

**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.

**VUKUSIC S., CASEY R., ROLLOT F., BROCHET B., PELLETIER J., LAPLAUD D.-A., SEZE J., COTTON F., MOREAU T., STANKOFF B., FONTAINE B., FRANCISGUILLEMIN, DEBOUVERIE M., MICHEL CLANET, INVESTIGATORS O., LEBRUN-FRENAY C., 2020,** Observatoire Français de la Sclérose en Plaques (OFSEP): A unique multimodal nationwide MS registry in France, *Multiple Sclerosis*.

**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. DOI: 10.1016/j.euroneuro.2011.07.018

**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. DOI: 10.1097/MLR.0000000000001765

**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, p. 104575. DOI: 10.1016/j.msard.2023.104575

**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). DOI: 10.1186/s12889-021-12225-2

## II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

### Publications scientifiques

#### 1. Liste des articles et communications écrites

##### Articles à comité de lecture

-Duchaine F, Espagnacq M, Cordazzo P « Mortalité des blessés médullaires : évolutions récentes et disparités infranationales », Espace Population Sociétés, 2024-12.

<https://journals.openedition.org/eps/14740>

-Duchaine F, Espagnacq M, Bensmail D, Regaert C, Denys P, Levy J "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 Public Health*, vol.72. 2024

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2950433324005822>

##### Communications écrites et publications institutionnelles

-Duchaine F, Espagnacq M, Regaert C, Cordazzo P « Etude de la mortalité de trois populations en situation de handicap à partir du Système national des données de santé ». Revue d'épidémiologie et de santé publique, Volume 71, Supplément 1. 2023

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2023.101526>

-Duchaine F, Espagnacq M, Regaert C, Ben-Smail D, Denys P, Levy J(. « Identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans le Système national des données de santé ». Revue d'épidémiologie et de santé publique, Volume 70, Supplément 1. 2022

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2022.01.012>

-Duchaine F, en collaboration avec Espagnacq M, Gandré C, Levy et Regaert C« Un impact variable de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité des personnes à risque de handicap : le cas des lésions médullaires, des troubles psychiques sévères et persistants et de la sclérose en plaques. » Question d'Economie de la Santé 298 mars 2025

<https://www.irdes.fr/recherche/2025/qes-298-un-impact-variable-de-la-pandemie-de-covid-19-sur-la-mortalite-des-personnes-a-risque-de-handicap.html>

##### Articles soumis

-Poucineau J, Le Cœur S, Khlat M, Espagnacq M, Leye E, Duchaine F, Moulaire P, Delory T, Lapidus N « Utilisation du Système National des Données de Santé (SNDS) pour l'analyse du recours aux soins et de la mortalité de différentes populations de patients au cours de la pandémie de COVID-19 » Population (octobre 2025)

-Gandré C, Baghdadli A, Coldefy M, Cottenet J, Duchaine F, Espagnacq M, Hazo JB, Fabrice Jollant F, Loiseau M, Loubersac J, Mayet A, Penneau A, Picot MC, Pignon B, Pirard P, Roux J, Touitou-Burckard E, Quantin C, for the Mental Disorders Working Group of the ReDSiam network «Contribution of the French National Health Data System to Research on Mental Disorders: A Public Health Perspective – Insights from the Mental Disorders

Working Group of the ReDSiam network» Journal of Epidemiology and Population Health. (décembre 2025).

## 2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet.

-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, Duchaine F. **Soutenue en Janvier 2025.**

Thèse de doctorat de démographie, Université de Strasbourg, Ecole doctorale Sciences humaines et sociales - Perspectives européennes. Laboratoire Sociétés, Acteurs, Gouvernement en Europe (Sage), UMR 7363.

<https://www.irdes.fr/recherche/equipe/duchaine-fanny.html>

## 3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée

### Présentations orales

-Duchaine F, Levy J (Garches, France), Cordazzo P (Strasbourg, France), Espagnacq M (Paris, France), Quels apports du système national des données de santé (SNDS) pour l'étude épidémiologique et des parcours de soins des personnes vivant avec une lésion médullaire ? 39<sup>e</sup> *Congrès de la Société française de médecine physique et de réadaptation* 2-4 octobre 2024, Montpellier.

-Duchaine F, Espagnacq M, Gandré C, Cordazzo P,, « L'intérêt du Système national des données de santé pour étudier les parcours de soins et la mortalité de populations en situation de handicap », *XIX<sup>e</sup> Colloque national de démographie « Handicaps et autonomies »*, Juin 2023 Rennes.

-Levy J, Duchaine F, Espagnacq M, Regaert C, Denys P, « Nouvelle épidémiologie des personnes vivant avec une lésion médullaire en France », *37<sup>e</sup> Congrès de la Société française de médecine physique et de réadaptation*, Décembre 2022, Rennes.

-Levy J, Duchaine F, Espagnacq M, Regaert C, Denys P, "Identification of the French SCI population based on an original algorithm from public health insurance data", *61<sup>st</sup> International Spinal Cord Society Annual Scientific Meeting (ISCoS 2022)*, Septembre 2022, Vancouver.

-Duchaine F, Espagnacq M, Gandre C, Cordazzo P, Cliniciens du consortium HandiCovid,, « L'intérêt des données du SNDS pour étudier l'impact de la pandémie sur les personnes en situation de handicap », *XXI<sup>e</sup> Colloque international de l'Association internationale des démographes de langue française (Aidelf)*, Mai 2022, Athènes.

-Duchaine F, Janvier 2022, « Projet HandiCovid - Évaluation 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.

### Posters

-Duchaine F, Février 2024, « Epidemiology and mortality of people living with multiple sclerosis in France », *15<sup>th</sup> Conference of Young Demographers*, Prague.

- Duchaine F, Espagnacq M, Regaert C, Cordazzo P, « Etude de la mortalité de trois populations en situation de handicap à partir du Système National des Données de Santé », *Congrès Emois* Mars 2023, Nancy.
- Duchaine F, Espagnacq M, Regaert C, Ben-Smail D, Denys P, Levy J, Mars 2022, « Identification des personnes atteintes d'une lésion médullaire dans le Système national des données de santé », *VIII<sup>e</sup> Congrès Adelf-Emois 2022*, Dijon.

#### **Séminaires de recherche**

- Duchaine F, Juin 2025, « Conséquences de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité, les parcours de soins et d'accompagnement de personnes vivant avec une lésion médullaire », Conseil scientifique *de l'Irdes*, Paris.
- Duchaine F : « Caractéristiques et mortalité de trois populations en situation de handicap », Mardi de l'Irdes 28 mai 2024.
- Duchaine F, Leye E, Moulaire P, Poucineau J : « Quel impact de la pandémie sur la mortalité de populations spécifiques », Mardi de l'Irdes 14 mai 2024.
- Duchaine F : « Caractéristiques et mortalité de trois populations en situation de handicap », Questions de populations, Strasbourg, Novembre 2023.
- Duchaine F : « 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 Février 2023.
- Duchaine F, 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.

#### **Travaux dans le cadre de la collaboration avec le consortium Covid-Hosp**

##### *Articles à comité de lecture ou institutionnel*

Poucineau J. en collaboration Khlat M, Le Cœur S, Chouaïd C, Lapidus N, Delory T, Espagnacq M, et le consortium Covid-Hosp « Conséquences de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité de patients atteints de maladies respiratoires : le cas de la BPCO et du cancer du poumon » *Question d'Economie de la Santé* 297 février 2025

<https://www.irdes.fr/recherche/2025/qes-297-consequences-de-la-pandemie-de-covid-19-sur-la-mortalite-de-patients-atteints-de-maladies-respiratoires.html>

Leye E, El Karoui K, Delory T, Espagnacq M, Khlat M, Le Cœur S, Lapidus N, Hejblum G. « Evolving impact of the COVID-19 pandemic in chronic dialysis recipients in France ». *Communication Medecine* Avril 2025

<https://www.nature.com/articles/s43856-025-00848-0>

Poucineau J, Khlat M, Lapidus N, Chouaïd C, Espagnacq M, Delory T, Le Cœur S, « A Impact of the COVID-19 pandemic on lung cancer diagnoses and mortality: A nationwide study in France » *Cancer Epidemiology*, octobre 2024

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877782124001589?via%3Dihub>

Poucineau J., Khlat M, Lapidus N, Espagnacq M., Chouaïd C, Delory T, Le Cœur S, « Impact of the COVID-19 Pandemic on COPD Patient Mortality: A Nationwide Study in France. », *International Journal of Public Health*, tome 69, février 2024

<https://www.sspj-journal.org/journals/international-journal-of-public-health/articles/10.3389/ijph.2024.1606617/full>

Leye E, Delory T, El Karoui K, Espagnacq M., Khlat M, Le Cœur S, Lapidus N, Hejblum G, on behalf of the COVID-HOSP Working Group Direct and Indirect Impact of the COVID-19 Pandemic on the Survival of Kidney Transplant Recipients: a National Observational Study in France. American Journal of Transplantation, volume 64, mars 2024

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1600613523008195>

#### *Communications*

Moulaire P, Delory T, Espagnacq M, Khlat M, Le Coeur S, Hejblum G, Lapidus N Évolution des remboursements de dépenses de santé pour les patients atteints de pathologies cardiovasculaires aiguës pendant la pandémie de COVID-19 en France : une étude dans le Système National des Données de Santé Emois, Nancy 20-21 mars 2025

Moulaire P, Delory T, Espagnacq M, Khlat M, Le Coeur S, Hejblum G, Lapidus N Hospitalisations pour insuffisance cardiaque aiguë et mortalité associée en France de 2020 à 2022 : évolution en période pandémique. EPICLIN 2024, 18ème Conférence francophone d'Épidémiologie Clinique, 31èmes journées des statisticiens des centres de lutte contre le cancer, Dijon, 15-17 mai 2024

Leye E, El Karoui K, Delory T, Espagnacq M, Le Cœur S, Lapidus N, Hejblum G, Etude nationale française sur la dynamique et l'impact sur la sante des vaccinations de rappel contre la COVID-19 chez les personnes dialysées en insuffisance chronique rénale terminale EPICLIN 2024, 18ème Conférence francophone d'Épidémiologie Clinique, 31èmes journées des statisticiens des centres de lutte contre le cancer, Dijon, 15-17 mai 2024

#### Communications au grand public

Duchaine F., en collaboration avec Espagnacq M, Gandré C. Levy J. et Regaert C. « Un impact variable de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité des personnes à risque de handicap : le cas des lésions médullaires, des troubles psychiques sévères et persistants et de la sclérose en plaques. » Question d'Economie de la Santé 298 mars 2025  
<https://www.irdes.fr/recherche/2025/qes-298-un-impact-variable-de-la-pandemie-de-covid-19-sur-la-mortalite-des-personnes-a-risque-de-handicap.html>

Ces travaux ont fait l'objet de cinq articles de presse en annexe