

Rapport scientifique final

Conséquences de la pandémie de Covid-19 sur les parcours de prise en charge sanitaire et médico- sociale de personnes en situation de handicap

Dispositif 2024 - Financement de contrats doctoraux et de
quatrièmes années de thèse (Session 2) - Programme de
soutien à la recherche « Autonomie : personnes âgées,
personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie,
proches et professionnels »

Fanny Duchaine

15 décembre 2025

Soutenu par : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

TABLE DES MATIERES

Résumé.....	1
Abstract	2
Synthèse longue.....	3
Introduction.....	4
Contexte général	4
Problématique et axes de recherche de la thèse.....	4
Populations d'intérêt.....	5
Données et méthodes	6
L'étude des parcours de soins dans SNDS.....	6
L'étude des parcours de prise en charge avec l'enquête biographique	7
Les parcours de soins et d'accompagnement des personnes vivant avec une lésion médullaire ou une sclérose en plaques.....	8
Des perturbations variables selon les caractéristiques des individus.....	9
Des perturbations variables selon le type de recours	9
Un lien difficile à établir entre perturbation des parcours et dégradation de l'état de santé	11
Des résultats pour les personnes décédées qui confirment les précédents résultats	11
Conclusion	12
Synthèse et apports des résultats	12
Limites	13
Perspectives de recherche	14
Bibliographie	14
Valorisation des résultats de la recherche	16
Publications scientifiques.....	16
Manuscrit académique.....	16
Articles publiés dans des revues à comité de lecture	16
Articles soumis dans des revues à comité de lecture.....	16
Articles de vulgarisation scientifique	16
Communications scientifiques	17
Communications dans des colloques scientifiques à comité de lecture.....	17
Posters	17
Séminaires de recherche	18
Communications soumises à des colloques scientifiques à comité de lecture.....	18



Résumé

Conséquences de la pandémie de Covid-19 sur les parcours de prise en charge sanitaire et médico-sociale de personnes en situation de handicap

Fanny Duchaine

CONTEXTE

Cette recherche s'inscrit dans le cadre de ma quatrième année de thèse 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'articule autour de trois axes de recherches : l'identification et la description des populations étudiées, l'étude de leur mortalité et leur évolution, incluant la pandémie, puis la description et l'analyse des changements dans les parcours de soins et d'accompagnement médico-social ou par des proches aidants.

OBJECTIFS

S'appuyant sur des méthodes qualitatives et quantitatives à partir de deux sources de données complémentaires, cette partie de la thèse s'attache à décrire les trajectoires de prise en charge, incluant à la fois le suivi médical, l'accompagnement médico-social et la place des aidants. L'objectif est d'identifier les changements qui ont pu avoir lieu pendant la pandémie, ainsi que de potentielles conséquences à court ou moyen termes, telles que des dégradations de l'autonomie et de l'état de santé, dont la mortalité. Ce travail porte plus spécifiquement sur trois populations à savoir les personnes vivant avec une lésion médullaire, une sclérose en plaques ou des troubles psychiques sévères et persistants.

MÉTHODOLOGIE

Le Système National des Données de Santé (SNDS) a été utilisé afin de constituer une cohorte pour chacune des populations d'intérêt à l'aide d'algorithmes de repérage. Ces dernières ont servi à la description des parcours de soins à partir d'indicateurs de suivi et de dégradations d'état de santé, ainsi que l'étude de la mortalité et ses évolutions. En parallèle, une enquête biographique a été menée en 2023 pour mieux appréhender les parcours d'accompagnement médico-social et l'aide apportée par les proches depuis le diagnostic ou l'accident à l'origine du trouble invalidant, ainsi que l'impact de la pandémie sur la situation actuelle.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les analyses confirment des perturbations dans les parcours de soins et d'accompagnement pendant la pandémie avec des variations selon les professionnels ou aidants concernés ainsi que les caractéristiques individuelles, dont la pathologie et l'état de santé. Ainsi, comme pour la population générale, les décès par Covid-19 ne semblent pas être les seuls responsables de la surmortalité observée pendant la crise sanitaire.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

L'étude des parcours de soins permet d'actualiser la connaissance sur ces populations visant à fournir des informations afin d'orienter les politiques publiques pour adapter les dispositifs et prévenir leurs éventuelles pertes de chances. Elle montre l'intérêt de deux sources de données originales et leur complémentarité. Les données médico-administratives sont utiles pour décrire ces populations, leurs parcours de soins dans une perspective exhaustive, longitudinale et avec une actualisation fréquente. Le recours à une enquête s'est cependant avéré nécessaire pour tenir compte de l'accompagnement médico-social ou par des proches, mais aussi plus largement pour apporter un éclairage sur les situations individuelles.

Abstract

Impact of the Covid-19 pandemic on healthcare and support pathways for individuals with disabilities

Fanny Duchaine

CONTEXT

This research is part of my fourth year of doctoral research, entitled *“Impact of the COVID-19 pandemic on mortality, care pathways, and support for people with disabilities: the example of three disabling conditions”*. My thesis focuses on three research areas: identifying and describing the populations studied; studying their mortality and evolution, including the pandemic; and describing and analyzing changes in care pathways, medical and social support, and support from family caregivers.

OBJECTIVES

Using qualitative and quantitative methods and several complementary data sources, this part of the thesis will describe the care trajectories, including medical follow-up, medico-social support, and the role of informal caregivers. This allows to identifying changes that may have occurred during the pandemic, as well as possible short- or medium-term consequences such as deterioration in autonomy and health status, including mortality. This work focuses more specifically on three populations: people living with spinal cord injury, multiple sclerosis or severe and persistent mental disorders.

METHODS

The French National Health Data System (SNDS) was used to build a cohort for each of the three populations of interest, using detection algorithms. These cohorts made it possible to describe care pathways based on follow-up indicators and markers of health deterioration and mortality. In parallel, a biographical survey was conducted in 2023 to better understand medico-social support pathways and the assistance provided by relatives since diagnosis or accident, as well as the impact of the pandemic on current situations.

MAIN RESULTS

The analyses confirm that care and support pathways were disrupted during the pandemic, with variations depending on the professionals or caregivers involved, as well as on individual characteristics such as pathology and health status. As in the general population, COVID-19-related deaths did not fully account for the excess mortality observed during the pandemic.

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

The study of care trajectories contributes to updating knowledge about these populations, thereby providing evidence to inform public policies with a view to adapting existing services and preventing potential losses of opportunity.

The research also demonstrates the value and complementarity of two original data sources. Health claims data are particularly useful for describing these populations, their care trajectories in a comprehensive, longitudinal, and frequently updated manner. At the same time, the survey was essential for capturing medico-social or family support and for providing a broader understanding of individual life situations.

Synthèse longue

Conséquences de la pandémie de Covid-19 sur les parcours de prise en charge sanitaire et médico-sociale de personnes en situation de handicap

Fanny Duchaine

Laboratoire Sage (UMR7363) de l'Université de Strasbourg

Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

Dispositif 2024 - Financement de contrats doctoraux et de quatrièmes années de thèse (Session 2) - Programme de soutien à la recherche « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels »

Financement d'une quatrième année de thèse

Messages clés du projet

- Comme pour la population générale, les décès par Covid-19 ne sont pas les seules causes de la surmortalité observée pendant la crise sanitaire.
- Des perturbations dans les parcours de soins et d'accompagnement ont été observées pour les populations étudiées, principalement pendant le premier confinement. Ces dernières ont pu participer à une dégradation de l'état de santé allant jusqu'au décès.
- Les personnes les mieux suivies, généralement des femmes âgées, ont connu moins d'interruptions dans leur parcours de prise en charge. Les interruptions ont été plus fréquentes pour les individus avec des recours plus occasionnels, mais un rattrapage a été observé en 2021.
- Les proches ont été mobilisés pour compenser l'arrêt de l'accompagnement professionnel.
- Les données médico-administratives sont utiles pour décrire et étudier les trois populations d'intérêt, leurs parcours de soins et leur mortalité dans une perspective exhaustive, longitudinale et avec une actualisation fréquente. Néanmoins, le recours à une enquête biographique s'est avéré nécessaire pour étudier les évolutions de l'accompagnement professionnel et par des proches, mais aussi plus largement pour apporter un éclairage sur les situations individuelles.

Introduction

Contexte général

Lors de la pandémie de Covid-19, des mesures exceptionnelles ont été mises en place en France pour limiter la propagation de l'épidémie et réduire la pression sur les acteurs du système de santé. La forte mobilisation des différents professionnels et leur réorganisation n'ont cependant pas permis d'empêcher les difficultés d'accès aux soins et des perturbations, voire des ruptures dans les parcours de soins et d'accompagnement. Cela a entraîné des répercussions pour les individus, en particulier les plus vulnérables, pour lesquels le suivi et la continuité des soins et de l'accompagnement sont essentiels afin d'éviter une dégradation de l'état de santé et plus largement, la qualité de vie.

C'est dans ce contexte que des médecins, inquiets du devenir de leurs patients, se sont rapprochés des équipes de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) pour développer le projet Handicovid. Il a pour objectif d'évaluer les conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement pendant la crise sanitaire pour trois populations en situation de handicap avec deux principaux axes : caractériser ces restrictions pour les populations d'intérêt, puis identifier et mesurer les conséquences de ces restrictions sur l'état de santé, incluant la perte d'autonomie et la mortalité à court terme. Plus largement, l'enjeu est de documenter les conséquences d'une crise sanitaire afin de fournir aux pouvoirs publics des éléments pour atténuer les éventuelles pertes de chances de ces populations, en particulier dans un contexte de crise.

Ce projet a bénéficié d'un financement de la CNSA dans le cadre de l'appel à projets « Blancs (session 12) » du programme de recherche « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » de 2021. Il a contribué à financer une partie de ma thèse qui porte sur les conséquences de la pandémie de COVID-19 sur la mortalité, les parcours de soins et d'accompagnement de personnes en situation de handicap en prenant l'exemple de trois pathologies invalidantes. Un second financement de la CNSA a été obtenu pour la 4^e année dans le cadre du dispositif 2024 de financement de contrats doctoraux et de quatrièmes années de thèse (Session 2) dans le cadre du programme de soutien à la recherche « Autonomie : personnes âgées, personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, proches et professionnels ».

Problématique et axes de recherche de la thèse

En gardant comme questionnement central la mesure des conséquences de la pandémie, la thèse s'organise autour de trois axes de recherche.

Le premier concerne l'identification et la caractérisation des trois populations d'intérêt à partir du Système national des données de santé (SNDS). À l'instar de ce qui est fait pour d'autres pathologies, les données du SNDS permettent le repérage des personnes concernées grâce aux codes de la classification internationale des maladies (Cim-10), disponibles dans les diagnostics pour les hospitalisations ou les motifs d'exonérations. Elles

ont ainsi permis de dénombrer et décrire les populations, ainsi que d'analyser l'évolution de la prévalence de ces pathologies et leur répartition sur le territoire national.

Le deuxième axe, qui fait l'objet de ce rapport, est relatif à la description et l'évolution des parcours de soins et d'accompagnement médico-social ou par des proches pendant la pandémie.

Enfin, le troisième axe s'intéresse à l'estimation de la mortalité et son évolution à partir des dates et causes de décès disponibles dans le SNDS. Il s'agissait dans un premier temps de dresser un état des lieux de la mortalité avant la pandémie afin d'une part, d'actualiser la connaissance pour les trois populations d'intérêt, et d'autre part, de servir de socle à l'étude de la mortalité pendant la pandémie. Dans un second temps, une analyse de l'évolution de la mortalité et de la surmortalité par rapport à la population générale a été menée de 2015 à 2022. Des méthodes de projections ont notamment été utilisées afin d'estimer les tendances attendues en l'absence de la pandémie pour en estimer les conséquences.

Les premières années de la thèse ont été consacrées à l'identification et la description des populations dans les données médico-administratives, puis l'analyse de la mortalité et de son évolution. La préparation des données pour l'étude des parcours de soins dans le SNDS et la mise en place de l'enquête biographique ont été menées en parallèle de ces analyses. Cependant, des difficultés ont été rencontrées dans le recrutement des patients pour les entretiens, ce qui a entraîné un retard du terrain. Ainsi, ce projet intervient dans le cadre de la quatrième année de thèse avec pour objectif de décrire et étudier les parcours de soins et d'accompagnement médico-social ou par des proches à l'aide de deux sources de données complémentaires.

Populations d'intérêt

Les parcours de soins et d'accompagnement peuvent être très variables selon les pathologies et les besoins des individus. C'est pourquoi, le choix a été fait de centrer l'ensemble du projet Handicovid sur l'étude de trois populations spécifiques à savoir les personnes vivant avec une lésion médullaire (LM), une sclérose en plaques (SEP) ou des troubles psychiques sévères et persistants (TPSP), incluant les troubles psychotiques et les troubles bipolaires. Au-delà de l'expertise des cliniciens associés au projet, ces pathologies sont identifiables dans le SNDS, lorsque les personnes concernées ont recours au système de santé français. Cela rend ainsi possibles des analyses aussi bien transversales que longitudinales. De plus, ces troubles nécessitent l'intervention de nombreux acteurs que ce soit dans le cadre du suivi sanitaire ou de l'accompagnement médico-social ou par des proches.

En raison de contraintes techniques liées à la réalisation de l'enquête biographique, les personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants ne sont pas incluses dans la partie de l'analyse sur les parcours dans la thèse. Elles font cependant l'objet d'analyses complémentaires qui sont présentées dans les perspectives de recherche. La suite de cette synthèse porte ainsi uniquement sur les personnes vivant avec une lésion médullaire ou une sclérose en plaques.

Données et méthodes

L'étude des parcours de soins dans SNDS

Le Système national des données de santé (SNDS) regroupe les données de consommation de soins, prestations ou délivrances de médicaments, en ville ou à l'hôpital, remboursées par l'Assurance maladie, pour l'ensemble des personnes ayant recours au système de soins français. Régulièrement actualisées, ces données sont disponibles au niveau individuel avec un recul historique de plusieurs années. Elles sont complétées par les causes médicales de décès pour l'ensemble des décès survenus sur le territoire français, dont une large majorité est appariée aux données de consommation. Le SNDS est ainsi une source particulièrement riche pour la recherche en santé publique qui permet d'analyser les parcours de soins et la mortalité. De plus, elle donne la possibilité d'étudier quasi-exhaustivement des populations spécifiques, repérables par leur pathologie, comme c'est le cas des populations d'intérêt. L'accès à ces données est possible, après autorisations et formations, sur un serveur sécurisé accessible à distance par le portail SNDS.

En lien avec les cliniciens, un ensemble d'actes de prises en charge a été sélectionné pour rendre compte des parcours de soins et de leur évolution. Il s'agit des consultations chez le médecin généraliste, des actes de kinésithérapies et des actes de soins infirmiers. En raison de la faible fréquence de certains recours spécifique au suivi de la pathologie, un indicateur complémentaire rassemble des actes relatifs au suivi spécifique de la pathologie : consultations chez un neurologue, un MPR ou un urologue ainsi que des actes de surveillance ou bilans (échographie de la vessie, IRM médullaire, bilan urodynamique, épreuves fonctionnelles respiratoires).

Une analyse conjointe des différents indicateurs de recours a été menée en mobilisant des méthodes d'analyses de séquences. Néanmoins, les méthodes multidimensionnelles généralement utilisées ne pouvaient être mises en œuvre sur le portail SNDS en raison de l'absence de certains packages du logiciel R. Ainsi, la première étape a consisté à produire une typologie par indicateurs. Pour chacun, une matrice des distances entre séquences a été construite à l'aide de la méthode de *l'Optimal Matching*, qui mesure la dissimilarité entre deux séquences en estimant le coût minimum pour la transformation de l'une afin de correspondre à l'autre. À partir de cette matrice, une classification ascendante hiérarchique avec le critère de Ward a permis d'identifier un nombre restreint de groupes de trajectoires homogènes représentatifs de profils-types, ici en l'occurrence des trajectoires types. Ces trajectoires par indicateurs ont été synthétisées pour obtenir une typologie unique à l'aide de méthodes d'analyses factorielles et de classification. Après la description des classes et des individus qui s'y rattachent, cette typologie finale a servi de cadre pour étudier l'évolution différenciée des indicateurs selon le type de parcours.

Pour chaque population, les analyses portaient sur les individus, de 20 ans ou plus, repérés pour la première fois par l'algorithme avant le 1er janvier 2015 (présents en 2015) dans le SNDS, ne séjournant pas dans un établissement médico-social. Cela permet de disposer d'au moins 5 ans d'antériorité de la pathologie pour tous les individus et d'éviter les différences uniquement liées au démarrage de la prise en charge (rééducation, nombreux examens et consultations, etc.), tout en conservant la diversité des profils selon l'ancienneté.

La première analyse porte uniquement sur les personnes encore en vie au 1^{er} janvier 2023. En raison de contraintes techniques de capacité du serveur, il a été nécessaire de constituer un échantillon de 10 000 individus. Ce dernier est construit pour être représentatif en termes de sexe, d'âge et de type de lésion pour les blessés médullaires.

Une seconde analyse concerne uniquement les personnes décédées entre 2020 et 2022. Cela permet d'éviter les biais dans la durée de suivi (troncature à droite) et que le poids du décès écrase l'analyse de l'évolution du suivi.

L'étude des parcours de prise en charge avec l'enquête biographique

À ce jour, il n'est pas possible d'étudier l'accompagnement médico-social ou par des proches à partir du SNDS. Une enquête biographique a alors été mise en place. Elle avait pour objectif initial de collecter des données pour décrire les parcours d'accompagnement médico-social et par les proches aidants. Plus largement, elle devait servir à reconstruire l'ensemble des parcours de prise en charge, incluant le suivi sanitaire, mais aussi à recueillir le point de vue des patients.

Les répondants ont été recrutés par les médecins de trois centres référents pour la prise en charge de ces troubles, partenaires du projet : Garches, Nancy et Nantes. Ces centres ont été choisis afin de couvrir plusieurs territoires différemment impactés par la pandémie. Si les patients acceptaient de participer à l'enquête, leurs coordonnées étaient transmises à l'enquêteur qui se déplaçait à leur domicile pour réaliser l'entretien. Ce dernier se déroulait à l'aide d'un questionnaire, dont certaines questions renvoyaient à une grille Ageven. L'entretien se déroulait en trois grandes parties : contexte général, santé et accompagnement. Les deux éléments centraux reposaient sur la collecte détaillée (date, fréquence, motifs des changements) des trajectoires de recours aux soins et à l'accompagnement.

Les données recueillies dans le cadre de l'enquête biographique sont particulièrement riches. Elles concernent les trajectoires de vie des enquêtés dans différentes dimensions, et ce depuis l'accident ou le diagnostic de la pathologie. Il est alors possible de retracer les évolutions et d'observer les interactions entre ces dernières.

Son principal apport est de fournir de l'information sur les parcours d'accompagnement, que ce soit par des aidants professionnels ou des proches, qui ne sont pas disponibles ailleurs. Outre le nombre et le type d'aidant ainsi que leur fréquence d'intervention, il est possible d'identifier les activités concernées et d'étudier les variations, notamment l'impact différencié de la pandémie selon les catégories d'intervenants.

Le deuxième intérêt est de fournir des informations complémentaires sur la pathologie, son évolution, ses symptômes et les parcours de soins, en intégrant les raisons des variations. Enfin, au-delà de l'étude des parcours de prise en charge et des données contextuelles, le recours à l'enquête biographique a aussi permis de recueillir le ressenti des enquêtés et leur perception de leur pathologie, de sa prise en charge et de ses conséquences sur le quotidien.

Malgré les importants moyens mis en place pour le recrutement des patients, ce dernier s'est avéré plus compliqué que prévu et le nombre espéré d'entretiens (250) n'a pas pu être atteint. Au total, ce sont finalement 75 entretiens, 28 personnes avec une lésion médullaire et 47 avec une sclérose en plaques, qui ont pu être saisis, traités et analysés. Ce nombre d'entretiens ne permettait pas la réalisation des analyses quantitatives, initialement envisagées. Une approche qualitative a alors été retenue. Elle a toutefois été limitée par l'absence d'enregistrement des entretiens. Bien que non généralisables, les conclusions illustrent cependant les situations vécues pendant la pandémie et ouvrent des pistes de réflexion à investiguer pour de futures études. De nombreuses analyses complémentaires pourront également être menées sur les parcours de vie (résidentielles, familiales, professionnelles, etc.).

Les parcours de soins et d'accompagnement des personnes vivant avec une lésion médullaire ou une sclérose en plaques¹

Pour la lésion médullaire, la typologie réalisée à partir des analyses de séquences sur les données du SNDS a mis en évidence quatre classes de parcours de soins. Un tiers des individus sont globalement peu ou pas suivis entre 2020 et 2022. Cette classe se distingue par une population jeune, masculine et avec moins de comorbidités que la moyenne. Les personnes les mieux suivies représentent moins de 20 % de la population. À l'inverse de la classe précédente, ce sont plus fréquemment des femmes, plus âgées et en moins bonne santé. Les deux autres classes se caractérisent par un recours occasionnel, mais avec une évolution croissante ou décroissante au cours de la période. Les individus présentent des caractéristiques similaires et entre les valeurs des deux classes précédentes. La seule variation notable concerne l'âge : les personnes avec un recours en baisse sont en moyenne plus jeunes que celle dont le recours augmente.

Pour la sclérose en plaques, la notion d'évolution du suivi n'apparaît pas dans la typologie finale et ce sont ainsi trois classes qui émergent. Chacune représente environ un tiers de la population. La classe avec l'effectif le plus important est à nouveau celle où le recours est le plus faible. Comme pour la lésion médullaire, ce sont aussi majoritairement des hommes, jeunes et en meilleure santé. À l'inverse, les personnes les plus suivies sont également plus fréquemment des femmes, âgées et avec plus de comorbidités. Enfin la dernière classe regroupe des individus avec un suivi plus occasionnel et des caractéristiques médianes.

¹ L'ensemble de ces résultats peuvent être consultés de manière détaillée dans le chapitre 4 de la thèse, fourni en annexe ou disponible sur HAL : <https://hal.science/tel-04991023v1>.

De manière générale, les personnes vivant avec une lésion médullaire vont être proportionnellement plus nombreuses à être suivies par un MPR et éventuellement un urologue, alors que les personnes avec une sclérose en plaques auront plus tendance à avoir recours au neurologue. Concernant l'accompagnement, les individus avec une lésion médullaire déclarent plus d'aides dans les activités de la vie quotidienne, 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.

Des perturbations variables selon les caractéristiques des individus

Les analyses de séquences ont montré 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.

Des perturbations variables selon le type de recours

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 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 d'autres travaux qui montrent que malgré une baisse pendant le premier confinement, l'activité des infirmiers a ensuite été supérieure à celle des années précédentes (Assurance Maladie, 2021). Le point commun des suivis par un infirmier ou un kinésithérapeute est qu'ils sont réguliers, généralement une à plusieurs fois par semaine. Il est donc plus probable que celui-ci ait connu des interruptions. De plus, 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 celui aux médecins spécialistes, mais moins qu'aux kinésithérapeutes ou aux infirmiers. Ce suivi a globalement 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 des perturbations moins marquées (Monziols et al., 2020c).

Quelle que soit la source, il a été plus difficile de repérer des arrêts de suivi pour les professionnels où le recours est moins fréquent comme c'est le cas des médecins spécialistes. En effet, les recommandations suggèrent un recours trimestriel ou annuel, selon les cas. Si certains répondants ont déclaré une interruption du suivi sur la grille, d'autres ont signalé des reports ou des annulations à la question dédiée. Dans un cas comme dans l'autre, il est probable qu'un certain nombre de consultations chez le neurologue, le MPR ou l'urologue ainsi que les bilans aient 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 constat 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. C'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 sont ceux qui reviennent le plus dans les entretiens et 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. Ces résultats rejoignent ceux de l'enquête menée par l'Assurance maladie et l'Odénore, précédemment citée (Assurance Maladie, 2021), ou 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, notamment parce que les principaux aidants sont des proches, dont une grande partie vit avec les enquêtés. Certains des répondants pour lesquels l'aide professionnelle s'est arrêtée, ont dû se débrouiller seuls. Mais dans la plupart des cas, 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 faits dans la littérature (Giraud et al., 2020 ; Manacorda et al., 2021). Aussi, les personnes interrogées ayant des besoins d'aides parfois conséquents 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).

Un lien difficile à établir entre perturbation des parcours et dégradation de l'état de santé

Pour certains individus, la mise en place de nouvelles aides ou suivis semble 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 dans les grilles collectées lors de l'enquête. De plus, les personnes concernées ne déclarent pas forcément toutes un moins bon état de santé en 2023 par rapport à 2020. Plusieurs hypothèses peuvent alors être posées :

- Certains de ces recours étaient relatifs à des problèmes de santé temporaires ;
- Ils ont empêché une dégradation de l'état de santé.

Néanmoins, les professionnels concernés (kinésithérapeute, infirmier, 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.

Par ailleurs, 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 analyses décrivent l'évolution conjointe du suivi et de l'état de santé, mais les éléments à disposition ne permettent pas de mesurer l'influence de l'un sur l'autre. Il n'est ainsi pas possible de savoir si une dégradation de l'état de santé est la conséquence d'une variation du suivi, du contexte plus global de la pandémie ou d'une dégradation qui se serait produite, quel que soit le contexte. 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).

Des résultats pour les personnes décédées qui confirment les précédents résultats

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 à risques sont déjà décédés, ce qui fait baisser la moyenne d'âge. 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 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).

Conclusion

Synthèse et apports des résultats

Le financement obtenu pour la quatrième année de thèse a permis de mener à bien les analyses sur les parcours de soins et d'accompagnement médico-social ou par des proches pour les populations vivant avec une lésion médullaire ou une sclérose en plaques. En accord avec la littérature internationale, les résultats mettent 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. Cependant, ce constat dépend des choix réalisés par les professionnels de santé en fonction des recommandations. Malgré des différences dans le suivi et l'accompagnement initial, les conclusions sont similaires entre la population atteinte d'une lésion médullaire ou d'une sclérose en plaques. Elles montrent également l'intérêt d'utiliser deux sources de données complémentaires.

L'analyse de séquences a permis de montrer que les personnes les mieux suivies, généralement plus âgées et plus fréquemment des femmes, ont eu moins de risques d'interruptions de leur suivi, probablement car elles ont été identifiées comme les plus à risque. L'analyse conjointe des données du SNDS et de l'enquête a mis en évidence des interruptions du suivi, en particulier par les masseurs-kinésithérapeutes, ou des reports voire des annulations des consultations chez des spécialistes, d'exams ou d'actes de soins. Ces perturbations se sont concentrées pendant le premier confinement, mais certaines ont perduré. Concernant l'accompagnement, certains aidants professionnels ont suspendu leur venue pendant les confinements. Alors que certaines personnes, notamment les plus autonomes, ont dû se débrouiller seules, une charge plus importante s'est également reportée sur les proches aidants. Les résultats confirment ainsi que la crise sanitaire a nécessité une réorganisation de la coordination des différents acteurs pour maintenir au mieux la continuité de la prise en charge.

Bien que l'on ait pu observer une hausse de la fréquence de recours ou de suivi en raison d'une dégradation de l'état de santé, elle n'est pas toujours précédée d'une rupture ou d'un report des soins ou de l'accompagnement. Plus globalement, les éléments disponibles ne permettent pas d'affirmer que les perturbations dans le suivi ont entraîné une dégradation de l'état de santé pour les personnes toujours vivantes fin 2022.

Les analyses de séquences menées sur les personnes décédées au cours de la période confirment le fait que les individus dont le décès est intervenu en 2020 étaient plus âgés et en moins bonne santé, leur décès serait alors probablement intervenu même sans la pandémie. Le profil de celles décédées en 2021, plus jeunes et en meilleure santé appuie également l'hypothèse d'un effet de moisson. Concernant les décès intervenus après 2020, il semble que les personnes les mieux suivies avant 2020 l'étaient toujours, voire plus, pendant la pandémie. Leur décès est alors probablement lié à une dégradation d'état de santé qui n'a pas de lien direct avec le recours aux soins. À l'inverse, les individus les moins bien suivis ont connu plus d'interruptions ou de report de leurs soins, ce qui a pu être l'un des facteurs ayant contribué au décès.

Limites

Les analyses de séquences et la typologie réalisées ont permis de mettre en évidence des parcours types et les grandes tendances ainsi que des variations dans les caractéristiques individuelles, mais quelques limites doivent être soulignées. La première est que si le mois était l'échelle temporelle la plus pertinente pour observer finement les évolutions au cours de la période de pandémie, notamment pendant les confinements, elle complique l'analyse du suivi spécifique de la pathologie qui se fait plutôt au niveau annuel. Aussi, une absence de recours ne signifie pas forcément un manque de suivi, mais peut être relative à un patient dont l'état de santé est stabilisé. À l'inverse, un recours fréquent est plutôt synonyme d'un besoin conséquent ou d'une dégradation de l'état de santé avec l'apparition de complications (infection urinaire par exemple). La prise en compte du trimestre pour pallier ce problème n'a pas modifié les conclusions de l'analyse. De plus, l'ensemble des données doivent être traitées sur le serveur sécurisé du SNDS lorsque l'on travaille au niveau individuel et seuls des résultats agrégés peuvent en être extraits. Le traitement et l'analyse des données doivent alors se faire avec les contraintes du serveur, notamment en ce qui concerne les capacités de mémoires ainsi que les logiciels disponibles, leurs versions et leurs mises à jour. Enfin, les données sur les caractéristiques socio-économiques ou sur le niveau d'autonomie par exemple, ne sont pas disponibles et les proxys envisagés n'ont pas pu être mobilisés.

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

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

Perspectives de recherche

Au moment des analyses sur les parcours de soins dans le SNDS, les contraintes du serveur ne permettaient pas de faire de l'analyse de séquences multidimensionnelle. L'introduction des packages nécessaires a récemment ouvert de nouvelles perspectives pour l'analyse des parcours de soins et de la dégradation de l'état de santé des trois populations. La population vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants a été prise comme exemple pour développer une nouvelle méthodologie. L'analyse de séquences, multidimensionnelle, des parcours de suivi ambulatoire a permis d'obtenir une typologie sur la période 2017 – 2019 permettant de faire émerger plusieurs types de parcours selon le type de recours majoritaires.

Cette typologie des recours aux soins sera prise en compte dans des modèles de séries temporelles interrompues pour analyser l'évolution des différents indicateurs de recours et de dégradation de l'état de santé et plus particulièrement les éventuelles conséquences de la pandémie. D'autres modélisations statistiques seront utilisées par la suite pour analyser le lien entre les variations du suivi et la dégradation de l'état de santé. Trois articles (un par pathologie) pour présenter les résultats sur les parcours de soins et leur évolution avec cette nouvelle méthodologie sont prévus en 2026.

Bibliographie

- ASSURANCE MALADIE, 2021, Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance Maladie pour 2022.
- BLANPAIN N., 2023, 53 800 décès de plus qu'attendus en 2022 : une surmortalité plus élevée qu'en 2020 et 2021, *Insee Première*, 1951.
- 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.
- 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
- 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

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.

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., 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

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

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

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.

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

Valorisation des résultats de la recherche²

Publications scientifiques

Manuscrit académique

DUCHAINE Fanny, 2025, *Conséquences de la pandémie de COVID-19 sur la mortalité, les parcours de soins et d'accompagnement de personnes en situation de handicap. L'exemple de trois pathologies invalidantes*. Thèse de doctorat en démographie, Université de Strasbourg. [Lien vers la thèse](#)

Articles publiés dans des revues à comité de lecture

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, CORDAZZO Philippe, 2024, « Mortalité des blessés médullaires : analyses spatiales et perspectives », *Espace Population Sociétés*, 2023/3-2024/1. [Lien vers l'article](#)

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

Articles soumis dans des revues à comité de lecture

GANDRÉ Coralie, BAGHDADLI Amaria, COLDEFY Magali, COTTENET Jonathan, DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, HAZO Jean-Baptiste, JOLLANT Fabrice, LOISEAU Mélanie, LOUBERSAC Julie, MAYET Aurélie, PENNEAU Anne, PICOT Marie-Christine, PIGNON Baptiste, PIRARD Philippe, ROUX Jonathan, TOUITOU-BURCKARD Esther, QUANTIN Catherine, for the Mental Disorders Working Group of the ReDSiam network, [Soumis], « Contribution of the French National Health Data System to Mental Health Research: A Public Health Perspective – Insights from the Mental Disorders Working Group of the ReDSiam network », *Journal of Epidemiology and Population Health*.

POUCINEAU Jonas, LE CŒUR Sophie, KHLAT Myriam, ESPAGNACQ Maude, LEYE Elhadji, DUCHAINE Fanny, MOULAIRE Paul, DELORY Tristan, LAPIDUS Nathanaël, [Soumis] « 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*.

Articles de vulgarisation scientifique

DUCHAINE Fanny, 2025, « Un impact variable de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité de populations vivant avec une pathologie invalidante : l'exemple des lésions médullaires, de la sclérose en plaques et des troubles psychiques sévères et persistants », *Questions d'Economie de la Santé*, n°298, IRDES. [Lien vers l'article](#)

² Cette liste présente l'ensemble des valorisations en lien avec la thèse.

Communications scientifiques

Communications dans des colloques scientifiques à comité de lecture

DUCHAINE Fanny, GANDRE Coralie, REGAERT Camile, DELORY Tristan, KHLAT Myriam, LE CŒUR Sophie, HEJBLUM Gilles, LAPIDUS Nathanaël, CORDAZZO Philippe, ESPAGNACQ Maude, Mars 2025, « Mortalité de populations avec une pathologie invalidante pendant la pandémie de COVID - 19 : l'exemple de la lésion médullaire, la sclérose en plaques et des troubles psychiques sévères et persistants », *Congrès Emois 2025*, Nancy.

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

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

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

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

Posters

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

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

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

Séminaires de recherche

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

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

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

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

DUCHAINE Fanny, 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.

Communications soumises à des colloques scientifiques à comité de lecture

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, REGAERT Camille, YOUNES Nadia, GANDRE Coralie, [Soumise], « L'analyse de séquences comme outil pour étudier les parcours de soins des personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants », *Congrès Emois 2026*, Saint-Malo.

DUCHAINE Fanny, ESPAGNACQ Maude, REGAERT Camille, YOUNES Nadia, GANDRE Coralie, [Soumise], « Evolution des parcours de soins de personnes vivant avec des troubles psychiques sévères et persistants et conséquences de la pandémie de Covid-19 », *XXème colloque national de démographie "Populations et politiques de santé"*, Bordeaux.