

**ComPaRe**

**Protocole de recherche :**

**Perception des difficultés fonctionnelles et d'un handicap par les personnes vivant avec une dépression**

Responsable principal du projet :

Nom	CHEVANCE
Prénom	Astrid
Affiliation(s)	CRESS –APHP/Université de Paris
Grade	CCA de Santé Publique, chercheuse
Mail	astrid.chevance@aphp.fr

Comité scientifique :

Nom	Grade/Titre	Affiliation(s)
CHOSSON Marine	Patient (association)	Draw your fight
SIMONOT Noëlle	Patient (hors association)	-
KRAUSE Karolin	Chercheuse	Methods, CRESS, Hôtel Dieu
BULTEAU Samuel	PH	CHU de Nantes
ROTHARMEL Maud	PH	CHU du Rouvray, Rouen
GROS Karine	Maître de Conférences HDR - Sciences de la Rééducation et de la Réadaptation	Titulaire de la Chaire Handicap, Emploi et Santé au travail, Université Paris Est Créteil
MEBAZAA Clara	Interne de Psychiatrie	Université Paris Cité

## 1. Contexte spécifique

Le handicap psychique peut être défini comme résultant des conséquences des altérations de fonction liées à des troubles psychiques (Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, Troubles psychiques, 2017). Il se différencie du handicap mental ou cognitif. En effet, les personnes en situation de handicap psychique ne présentent pas de déficiences intellectuelles permanentes, mais plutôt des troubles comportementaux et affectifs qui entraînent des difficultés dans l'acquisition et l'expression des habiletés psychosociales (Cuenot et Roussel 2009). Par ailleurs, il se distingue du handicap mental et cognitif par sa fluctuation et son potentiel d'évolution. Une personne peut ainsi être en situation de handicap, du fait d'un trouble psychique, à un moment de sa vie et ne plus l'être du fait par exemple de l'évolution favorable de ce trouble à la faveur ou non d'interventions médicales/médico-sociales.

En 2005, la loi française a élargi le concept de handicap au handicap psychique, ouvrant notamment des droits à des mesures compensatoires (Loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). En interrogeant des experts travaillant sur le sujet du fonctionnement des personnes avec un trouble psychique, il apparaît que les évaluations médico-sociales et les réponses institutionnelles en regard s'intéressent peu à la dépression. Or la dépression est un trouble psychique fréquent : le Baromètre santé mené en 2021 par Santé publique France montre que 12,5 % des personnes âgées de 18 à 85 ans auraient eu une dépression au cours des 12 mois. Par ailleurs, la dépression a été identifiée comme étant la 3<sup>e</sup> cause mondiale d'années vécues avec handicap (Global Burden of Disease 2019). Cependant ce chiffre est fondé sur une méthodologie discutable d'évaluation subjective du handicap par des populations non concernées. Peu de recherches sont dédiées à la caractérisation du handicap associé à la dépression et un appel récent a été lancé pour identifier les impacts fonctionnels de la dépression en population (Herman et al, Lancet Psychiatry 2022).

Bien que la plupart des études d'épidémiologie de la dépression commencent en la citant comme étant une cause de handicap, nous n'avons pas identifié à la date de mars 2024

d'études sur grand échantillon évaluant si les personnes concernées par la dépression perçoivent leur difficultés dues à la maladie comme du handicap d'une part et d'autre part, si elles s'auto-identifient comme porteuse d'un handicap et si elles souhaitent une reconnaissance administrative d'un handicap.

## **2. ComPaRe : Communauté de Patients pour la Recherche**

Le présent projet sera niché dans la *Communauté de Patients pour la Recherche (ComPaRe)* ([www.compare.aphp.fr](http://www.compare.aphp.fr)). ComPaRe est un projet porté par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris et l'Université de Paris Cité visant à accélérer la recherche sur les maladies chroniques. ComPaRe s'appuie sur une e-cohorte de patients adultes, souffrant d'une maladie chronique. L'objectif est de recruter 100 000 patients en 10 ans et de les suivre pendant 10 ans.

Dans ComPaRe, les participants sont suivis via des questionnaires en ligne permettant de collecter des critères de jugement rapportés par les patients (en anglais « Patient Reported Outcome Measures » [PROMS]) ou des expériences rapportées par les patients (Patient Reported Experience Measures [PREMS]).

Les données rapportées directement par les patients ont pour objectif d'être enrichies par d'autres sources de données telles que :

- Données provenant de bases médico-administratives (e.g. SNDS)
- Données hospitalières (entrepôts de données hospitaliers)
- Données provenant des outils connectés des patients (mesure de l'activité physique, du sommeil, glycémie)

### **2.1. ComPaRe : une plateforme de recherche**

ComPaRe est une infrastructure de recherche permettant à toute équipe de recherche publique (hospitalière, universitaire ou institutionnelle) d'utiliser des données collectées dans ComPaRe ou de demander la collecte de nouvelles données (e.g., en ajoutant de nouveaux questionnaires en ligne) pour répondre à des questions de recherche sur les maladies chroniques.

Le modèle permet d'accélérer la recherche dans les maladies chroniques en:

- *Simplifiant le recrutement des participants dans la recherche clinique.* Le recrutement des patients est réalisé une seule fois. Ensuite, les patients peuvent participer aux études qui les concernent et qui les intéressent.
- *Simplifiant la réalisation de recherches nécessitant l'accès à des données externes (entrepôts de données hospitaliers, SNIIRAM, objets connectés etc.).*
- *Améliorant le partage de données.* Toutes les informations recueillies pourront être réutilisées. Ceci allègera le fardeau des participants qui ne devront pas répondre plusieurs fois à la même question, posée par des chercheurs différents ; limitant un « gâchis de la recherche »
- *Réduisant les coûts liés à la recherche avec une plateforme commune.* La plateforme ne sera construite qu'une seule fois et servira de multiples fois. Toutes les améliorations bénéficieront à l'ensemble des recherches qui y sont (et seront) menées.

### 3. Objectifs

**Objectif principal :**

- Evaluer la proportion de personnes ayant ou ayant eu une dépression qui identifient leur dépression comme source de handicap pour eux-mêmes

**Objectifs secondaires:**

- Comprendre pourquoi les personnes ayant ou ayant eu une dépression identifient ou non leur dépression comme source de handicap pour eux-mêmes
- Évaluer le niveau de handicap et les facteurs associés au niveau de handicap chez les personnes ayant ou ayant eu une dépression

-

- **4. Design**

Etude transversale

○ **4.1. Patients participants**

Les critères d'éligibilité sont :

Tous les patients inclus dans ComPaRe Dépression seront invités à participer à cette étude.

Nous incluerons dans l'analyse les patients ayant répondu à la WHODAS (critère de jugement principal).

Nombre de participants

Afin de conduire une analyse statistique multivariée incluant 15 variables, nous avons pour objectif de recruter au minimum 2000 patients.

○ **4.2 Modalités de recrutement**

Les patients seront recrutés de deux manières différentes et complémentaires :

▪ **4.2.1 Recrutement via ComPaRe**

Tous les participants participant à ComPaRe et répondant aux critères d'inclusion de la présente étude au moment du lancement du projet seront invités à y participer.

Chaque participant éligible à l'étude recevra un mail d'invitation avec des informations sur les objectifs de l'étude, les données recueillies et un lien vers le protocole détaillé. Ils confirment leur participation avec une unique question : « Voulez-vous participer à l'étude ? » (Oui/Non)

Les participants répondant « Non » ne participent pas à l'étude et ne reçoivent aucune information supplémentaire concernant cette étude.

○ **4.3 Campagne de recrutement spécifique à cette étude**

Une campagne de recrutement spécifique au projet sera organisée selon les modalités suivantes :

- Invitation par les chercheurs impliqués dans le projet ;
- Campagne média (médias sociaux et grand public) visant à sensibiliser les patients éligibles à rejoindre ComPaRe.
- Recrutement indirect via des associations de patients spécifiques à la maladie ou au handicap

○ **4.4 Détails méthodologiques**

Une étude pilote qualitative a été conduite par Clara Mebazaa en décembre 2023 afin de développer le questionnaire. Cette étude pilote a consisté en la réalisation de 10 entretiens auprès de participants volontaires de ComPaRe, de 4 aidants de patients déprimés ainsi que de 5 experts du champ du handicap (anthropologue, coordinateur de centre de réhabilitation, chercheur en sciences de l'éducation). Cette étude pilote a permis de préciser les objectifs de ce projet ainsi que le contenu et la forme du questionnaire.

## 5. Données recueillies

### 5.1 Recueil spécifique dans le cadre du projet

Donnée collectée ou instrument utilisé	Moment de la collecte
PHQ-9	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ A l'inclusion dans ComPaRe Dépression pour les participants inclus en Avril 2024</li> <li>➤ Au lancement de l'étude en Avril 2024 pour les participants inclus avant Avril 2024</li> </ul>
WHODAS 36	Au lancement de l'étude en Avril 2024
2 questions fermées qui informent sur un épisode dépressif actuel/Récent	
1 question ouverte pour décrire les difficultés fonctionnelles vécues par les personnes atteintes de dépression	
1 question fermée et 1 question ouverte sur la perception des difficultés fonctionnelles dans la dépression comme un handicap	
1 question fermée et 1 question ouverte sur le souhait d'avoir une reconnaissance du handicap au titre de la dépression	
1 question fermée sur les prestations du handicap dont les patients peuvent bénéficier	
1 question fermée et 1 question ouverte sur l'auto-identification des personnes déprimées comme étant en situation de handicap	

### 5.2 Données ComPaRe utilisées

En plus des données spécifiques au projet, des données recueillies pour tous les patients, dans le cadre du suivi général de ComPaRe peuvent être utilisées :

Données ComPaRe Générale	Moment de la collecte
Sexe (H,F)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Age (continue)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Pays	Dernier suivi disponible dans ComPaRe



Situation financière	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Situation professionnelle	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Niveau d'éducation (diplôme le plus élevé)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Recours à un travailleur social	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Facteurs d'aide ou de contrainte	
Statut marital	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Nombre d'enfants vivant au foyer	Dernier suivi disponible dans ComPaRe
Fardeau du traitement	Dernier suivi disponible dans ComPaRe

<b>Données ComPaRe Dépression</b>	Moment de la collecte
Type de diagnostic (bipolaire, pas bipolaire)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Diagnostic posé par	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Caractérisation du trouble dépressif (PHQ9, durée, nombre d'épisodes vie entière, âge du premier épisode)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Comorbidités (psychiatriques, somatiques, PSQI)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression ou ComPaRe Général
Traitements actuels et vie entière qui permet de caractériser le type de trouble des personnes incluses (Durée totale d'exposition aux antidépresseurs, Nombre d'antidépresseurs, Durée totale d'exposition aux thymorégulateurs, Nombre de thymorégulateurs, Durée d'exposition totale aux antipsychotiques, Nombre d'antipsychotiques pris, Recours vie entière à la neurostimulation, Utilisation vie entière de la psychothérapie, Utilisation vie entière de la réhabilitation, Antécédents)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression

d'hospitalisation en psychiatrie sur la vie entière)	
Nombre d'arrêt maladie	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Durée maximale de l'arrêt de travail	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Lubben	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Liste des Rôles (role checklist)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Self-stigma scale	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression
Discrimination (5 questions)	Dernier suivi disponible dans ComPaRe Dépression

## - **6. Analyses statistiques**

L'analyse des données de la cohorte sera réalisée uniquement par des membres de l'équipe METHODS du Centre d'épidémiologie clinique de l'Hôtel Dieu.

### ○ **6.1 Variables à but descriptif**

Description de la population incluse avant et après redressement (fréquence et proportion):

- Données socio-démographiques : âge, sexe, pays, situation financière, situation emploi, niveau d'éducation, statut marital, nombre d'enfants vivant au foyer
- Données cliniques: bipolaire, diagnostic posé par un médecin, PHQ-9, nombre d'épisodes vie entière et âge au premier épisode, PSQI, comorbidités psychiatriques actuelles, comorbidités somatiques actuelles, nombre d'antidépresseurs et durée vie entière, nombre de thymorégulateurs et durée vie entière, nombre d'antipsychotiques et durée vie entière, recours vie entière à la neurostimulation, recours vie entière à la psychothérapie, recours vie entière à la réhabilitation psychosociale, hospitalisation vie entière en psychiatrie, fardeau du traitement (catégories)
- Données fonctionnement: Nombre d'arrêts maladie, Durée des arrêts maladies (moyenne, sd), Role-Checklist (score de satisfaction et score de désir), facteur d'aide/contrainte, échelle de Lubben, Mesures de compensation du handicap obtenue via la MDPH au titre de la dépression, échelle d'auto-stigmatisation, discrimination (5 questions fermées)

○ **6.2. Critères d'évaluation**

**Objectifs principaux (identification du handicap):**

Cette caractérisation se fera par la mesure de trois variables (**calculs à partir de l'échantillon redressé**) :

- Proportion de personnes ayant ou ayant eu une dépression qui perçoivent leurs difficultés de fonctionnement comme un handicap
- Proportion de personnes ayant ou ayant eu une dépression qui souhaiterait avoir une reconnaissance de leur handicap au titre de la dépression
- Proportion de personnes ayant ou ayant eu une dépression qui s'auto-identifient comme personne handicapée.

Chacune de ces variables sera mesurée par une question fermée. Une question ouverte sur les motifs du choix sera assortie.

○ **6.5. Plan d'analyse détaillé**

**I - Redressement de l'échantillon**

L'échantillon sera redressé pour être représentatif d'une population de référence (Etude de prévalence de l'épisode dépressif caractérisé sur les 12 derniers mois de Santé Publique France 2020-2022) selon les variables suivantes :

- Le sexe (homme, femme)
- L'âge (par tranches 18-34 ans, 35-49 ans, 50-64 ans et > 65 ans)
- La perception de sa situation financière (à l'aise, juste, difficile)

- Niveau de diplôme (inférieur au bac, bac, supérieur au bac)

Nous utiliserons une méthode de calage sur marge permettant de calculer les poids individuels nécessaires au redressement.

## **II - Perception des difficultés de fonctionnement comme un handicap**

L'identification au handicap est opérationnalisée par trois dimensions: la perception d'une situation handicapante (modèle situationnel du handicap), l'auto-identification comme personne handicapée (modèle de la sociologie médicale) et le souhait d'une reconnaissance statutaire, médico-sociale, par les personnes concernées. Concrètement nous calculerons et présenterons les proportions suivantes

- Proportion de personnes percevant les difficultés de fonctionnement comme un handicap
- Proportion de personnes souhaitant une reconnaissance de handicap
- Proportion de personnes s'auto-identifiant comme personne handicapée

## **III -**

### **1) Comprendre pourquoi les personnes identifient ou n'identifient pas de handicap**

Analyse qualitative du contenu manifeste des réponses textuelles par deux chercheuses avec intervention d'une 3e chercheuse en cas de divergences. Les réponses aux questions ouvertes seront l'objet d'une analyse qualitative de contenu inductive (Vaismoradi) (Hsieh) (Crowe). Chaque unité de sens du contenu manifeste des verbatims en lien avec l'annonce diagnostique sera codée par deux chercheurs (un numéro sera attribué à chaque unité de sens). Les différents codes seront regroupés en catégories, qui seront elles-mêmes rassemblées en thèmes.

La saturation des données qualitatives sera mesurée grâce au modèle mathématique de Tran et al. (Tran, 2017). Les données à saturer seront les idées d'amélioration de la compréhension du handicap psychique dans la dépression identifiées par l'analyse qualitative de contenu des questions ouvertes sur les difficultés fonctionnelles vécues dans le cadre de la dépression.

## **2) Evaluation du niveau de handicap**

Analyse quantitative descriptive de la [WHODAS 36](#)

- score global (moyenne, sd)

Nous utiliserons le scoring simple (addition des items aucun = 1; léger = 2; modéré = 3; important = 4; extrême ou ne peut pas faire = 5)

- score aux 6 sous-échelles (moyenne, sd)
- analyse des items individuels (catégorie)

Analyses en sous-groupe:

- personne avec et sans dépression (PHQ-9 >10 ou 15 pour analyse de sensibilité)
- personnes ayant un diagnostic de trouble bipolaire versus pas de diagnostic de trouble bipolaire
- femme versus homme

## **3) Facteurs associés au niveau de handicap**

Régression linéaire ajustée du score global à la WHODAS 36 (scoring simple) prenant en compte la non-linéarité, incorporant les variables suivantes

- âge (continu)
- sexe (binaire)
- situation financière (catégorielle)
- niveau d'éducation (catégorielle)
- emploi/scolarité (variable catégorielle)
- PHQ 9 (variable continu)
- comorbidités psychiatriques (catégorielle ordinale)
- comorbidité physique (catégorielle ordinale)
- PSQI (score continu)
- Burden of treatment (variable continue)
- Lubben (variable continue)
- nombre d'enfants
- situation maritale
- discrimination (5 questions)
- self stigma (continu)

Analyses en sous-groupe:

- personne avec et sans dépression (PHQ-9 >10 ou 15 pour analyse de sensibilité)
- personnes ayant un diagnostic de trouble bipolaire versus pas de diagnostic de trouble bipolaire
- femme versus homme

## - **7. Gestion du projet**

Ce projet sera piloté par un **Comité scientifique spécifique (Comité de pilotage)** qui a pour rôle de :

- Définir le projet et veiller à sa rigueur scientifique
- Définir les modalités de recueil des données
- Tester les outils de recueil de données
- Proposer les éléments d'animation scientifique
- Superviser l'analyse des données et la suppression des données à la fin du projet
- Rapporter de manière transparente l'ensemble des résultats du projet.
- Rédiger un rapport final destiné aux personnes ayant participé

## - **8. Aspects éthiques et réglementaires**

### o **8.1. Encadrement réglementaire de la plateforme ComPaRe**

Conformément à la loi °78-17 du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et son décret d'application n° 2005-1309 du 20 octobre, cette cohorte spécifique représente une extension de la collecte de données de ComPaRe qui a reçu les avis et autorisations suivants.

- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable par le Comité de protection des personnes – Ile de France 1 (IRB : 0008367).
- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) sous le numéro 16-395 bis (juillet 2016).
- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable de la CNIL, sous le numéro de dossier n°916397 (DR-2016-459) en date du 25/11/2016.
- Le projet ComPaRe a reçu un avis favorable du CEREES (11 avril 2019).

### o **8.2. Gestionnaire de la recherche pour ComPaRe**

L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris sera le gestionnaire de la recherche. Le Département de la Recherche Clinique et du Développement (DRCD) en sera son représentant. L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris se réserve le droit d'interrompre la recherche à tout moment pour des raisons administratives.



○ **8.4. Qualification des intervenants**

Les membres de l'équipe porteuses du présent projet sont habilités à mener les tâches qui leur incombent, c'est-à-dire qu'ils disposent des compétences appropriées et documentées.

○ **8.5. Protection des données**

La Direction des Services Informatiques (DSI) de l'AP-HP assure le développement, l'hébergement, le maintien en conditions opérationnelles et l'exploitation de la plateforme ainsi que de l'application ComPaRe. Elle met en œuvre tous ses moyens techniques afin de garantir une sécurisation adéquate des données.

○ **8.6. Saisie des données**

Les patients saisiront directement leurs questionnaires dans un espace personnel sécurisé, protégé par un identifiant et un mot de passe, sur un serveur accessible, sécurisé par un certificat, et placé derrière un « firewall ».

○ **8.7. Modalités de recueil des données et sécurisation des données**

La participation à ComPaRe et la collecte de données sont réalisées uniquement sur la base du consentement. Les données de ComPaRe sont strictement réutilisées dans le cadre de la réalisation de recherches, études et évaluations dans le domaine de la santé.

Les patients saisiront directement leurs questionnaires dans un espace personnel sécurisé, protégé par un identifiant et un mot de passe, sur un serveur accessible, sécurisé par un certificat, et placé derrière un « firewall ».

Toutes les données recueillies auprès des patients seront sécurisées et encryptées lors des échanges de données ; les communications entre les participants ou les chercheurs et la plateforme seront cryptés par SSL (https).

Un nombre restreint de personnes habilitées (au sein de l'équipe ComPaRe) aura accès aux données directement nominatives, à des fins exclusivement logistiques et scientifiques. Elles prendront toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité de ces données.

Toutes les données seront conservées sur deux serveurs sécurisés, et traitées de façon strictement confidentielle. Les données complétées sur le site seront stockées sur des serveurs agréés pour l'hébergement de données médicales. Les deux serveurs seront garantis d'avoir un haut niveau de sécurité.

- **8.8. Confidentialité des données**

Les personnes chargées du contrôle de qualité d'une recherche impliquant la personne humaine (article L.1121-3 du code de la santé publique), prendront toutes les précautions nécessaires en vue d'assurer la confidentialité des informations relatives à la recherche, aux personnes qui s'y prêtent et notamment en ce qui concerne leur identité ainsi qu'aux résultats obtenus. Ces personnes, au même titre que les investigateurs eux-mêmes, sont soumises au secret professionnel (selon les conditions définies par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal).

Pendant la recherche et à son issue, les données recueillies sur les personnes qui s'y prêtent et transmises aux chercheurs par les personnes responsables de la plateforme seront rendues non identifiantes. Elles ne feront pas apparaître en clair les noms, prénoms, mails, et adresses des personnes concernées.

- **8.9. Droit d'accès et traitement des données**

Seuls les chercheurs habilités et les intervenants en charge de la coordination de la recherche auront accès aux données, et cela uniquement pendant la durée de celle-ci.

La transmission des données pour la recherche aux chercheurs utilise un système de transfert de fichier sécurisé, sur la base d'un protocole de recherche spécifique. Seules les données strictement nécessaires à la recherche sont transmises.

- **8.10. Destruction des données**

Les données des participants peuvent être conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche (i.e. fin du suivi du dernier participant recruté) ou, en cas d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Elles sont ensuite archivées, conformément à la loi Informatique, Fichiers et Libertés.

Le responsable de l'étude doit préciser les modalités de destruction des données une fois les analyses réalisées. A noter que les données de recherche utilisées seront archivées et disponibles au sein de la plateforme ComPaRe.

- **8.11. Information et consentement des participants**

- **8.11.1. Information**

Lors de leur inscription en ligne, les participants devront consulter la note d'information expliquant le cadre et les objectifs de ComPaRe. Ils seront informés du respect de la stricte confidentialité de leurs données ainsi que de leurs droits relatifs à la loi Informatique, Fichiers et Libertés. Il leur sera notamment notifié qu'à tout moment ils pourront exercer leur droit d'accès et de rectification des données, conformément à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

- **8.11.2. Consentement**

Les participants déjà inscrits dans ComPaRe auront préalablement signé le formulaire de consentement général et pourront participer à ce projet.

Dans le cadre de cette étude, une nouvelle collecte de données est prévue par le biais d'un ou plusieurs questionnaires en ligne. Les personnes inscrites sur ComPaRe seront invitées à participer et pourront accepter ou décliner l'invitation et ne pas être contactées de nouveau pour cette étude. Au moment de ce choix, les participants seront informés de l'identité du responsable de l'étude, des objectifs de l'étude, et des types de données recueillies dans le(s) questionnaire(s).

- **8.12. Publication et communications**

Les résultats des travaux réalisés à partir des données de la cohorte ComPaRe doivent être rendus publics, si possible sous la forme de publications scientifiques.

La rédaction d'un rapport final à destination des personnes ayant participé doit être envoyé à l'équipe ComPaRe, une fois les analyses finalisées.

**La mention que la recherche a été réalisée dans le cadre de la cohorte ComPaRe doit être faite dans toutes les publications ou communications scientifiques.** Ceci doit être fait, tant que possible, dans le titre. La mention que les données ont été

collectées dans ComPaRe doit nécessairement figurer dans la partie méthodes (par exemple : « sources des données).

Toutes les publications doivent mentionner la publication princeps de la plateforme :  
*VT Tran, P. Ravaud Collaborative Open platform E-cohorts for research acceleration in trials and epidemiology J Clin Epidemiol, 124 (2020).*

Le financement initial de la cohorte par le Centre d'Epidémiologie clinique de l'Hôtel Dieu, l'AP-HP et l'Université Paris Cité devra être mentionné dans chaque publication.

Les signataires des papiers utilisant les données ComPaRe doivent être déterminés en accord avec les équipes impliquées, l'organisation de la recherche et le recueil des données ; en fonction de leur implication dans les projets, **selon les règles ICMJE.**

Les membres de l'équipe ComPaRe pourront être considérés comme co-auteurs le cas échéant.

(<http://www.icmje.org/recommendations/browse/roles-and-responsibilities/defining-the-role-of-authors-and-contributors.html>).

**Le responsable d'un projet de recherche est tenu de communiquer à l'équipe ComPaRe une copie des manuscrits avant soumission pour publication. Il s'engage à prendre en compte les éventuelles modifications suggérées par l'équipe ComPaRe.**

## - 9. Bibliographie

- Chiang YC, et al **“Using WHODAS 2.0 to Assess Functional Impairment in People with Depression: Should Employment Receive More Attention? Int J Environ Res Public Health. 2021”**
- Peng, Rui et al. **“The association of depressive symptoms with disability among adults in China.”** Journal of affective disorders vol. 296 (2022)
- García-Velázquez et al., 2019**“The varying burden of depressive symptoms across adulthood: results from six NHANES cohort; J. Affect Disord., 246 (2019), pp. 290-299”**
- Van der Voort, et al. **“Functional versus syndromal recovery in patients with major depressive disorder and bipolar disorder.”** The Journal of clinical psychiatry (2015):
- Antunes, A et al **“Disability and common mental disorders: Results from the World Mental Health Survey Initiative”** Portugal. *Eur. Psychiatry* 2018
- Chen, R.et al. **Assessment of functioning and disability in patients with schizophrenia using the WHO Disability Assessment Schedule 2.0 in a large-scale database.** *Eur. Arch. Psychiatry Clin. Neurosci.* 2017
- Lerner, Debra et al,**What Does Research Tell Us About Depression, Job Performance, and Work Productivity?***Journal of Occupational and Environmental Medicine* 50(4):p 401-410, April 2008.
- Dewa CS et al **The association of treatment of depressive episodes and work productivity.** Can J Psychiatry. 2011
- **Facteurs associés aux états anxieux, aux états dépressifs et aux pensées suicidaires**, enquête Coviprev (vagues 2 à 31, mars 2020-février 2022), population âgée de 18 ans et plus, France métropolitaine
- Levis B, Benedetti A, Ioannidis JPA, Sun Y, Negeri Z, He C, Wu Y, Krishnan A, Bhandari PM, Neupane D, Imran M, Rice DB, Riehm KE, Saadat N, Azar M, Boruff J, Cuijpers P, Gilbody S, Kloda LA, McMillan D, Patten SB, Shrier I, Ziegelstein RC, Alamri SH, Amtmann D, Ayalon L, Baradaran HR, Beraldi A, Bernstein CN, Bhana A, Bombardier CH, Carter G, Chagas MH, Chibanda D, Clover K, Conwell Y, Diez-Quevedo C, Fann JR, Fischer FH, Gholizadeh L, Gibson LJ, Green EP, Greeno CG, Hall BJ, Haroz EE, Ismail K, Jetté N, Khamseh ME, Kwan Y, Lara MA, Liu SI, Loureiro SR, Löwe B, Marrie RA, Marsh L, McGuire A, Muramatsu K, Navarrete L, Osório FL, Petersen I, Picardi A, Pugh SL, Quinn TJ, Rooney AG, Shinn EH, Sidebottom A, Spangenberg L, Tan PLL, Taylor-Rowan M, Turner A, van Weert HC, Vöhringer PA, Wagner LI, White J, Winkley K, Thombs BD. Patient Health Questionnaire-9 scores do not accurately estimate depression prevalence:

individual participant data meta-analysis. J Clin Epidemiol. 2020 Jun;122:115-128.e1. doi: 10.1016/j.jclinepi.2020.02.002. Epub 2020 Feb 24. PMID: 32105798.

- Winance Myriam - *Les approches sociales du handicap- une recherche politique*, Presses des Mines, 2024.
- Nario Redmond *Ableism, The Causes And Consequences Of Disability Prejudice*