

Reproduction sur d'autres sites interdite
mais lien vers le document accepté :

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/298-un-impact-variable-de-la-pandemie-de-covid-19-sur-la-mortalite-des-personnes-a-risque-de-handicap.pdf>

Un impact variable de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité de personnes à risque de handicap : le cas des lésions médullaires, des troubles psychiques sévères et persistants et de la sclérose en plaques

Fanny Duchaine^{a,b},
en collaboration avec Maude Espagnacq^b, Coralie Gandré^b,
Jonathan Levy^{b,c} et Camille Regaert^b

La pandémie de Covid-19 et les mesures mises en place pour en limiter les effets ont eu d'importantes conséquences sur l'état de santé des populations et leur mortalité. Les personnes vivant avec un trouble chronique pouvant les exposer à un risque de handicap sont susceptibles d'y avoir été particulièrement vulnérables. A travers le cas des lésions médullaires (LM), des troubles psychiques sévères et persistants (TPSP) et de la sclérose en plaques (SEP), cette étude documente à grande échelle la mortalité de ces trois populations avant et au cours de la pandémie, en mobilisant le Système national des données de santé (SNDS). Les résultats confirment la surmortalité pré-pandémique de ces trois populations, ainsi qu'une augmentation de leur mortalité pendant la pandémie, supérieure à celle de la population générale. Pour autant, les populations étudiées n'ont pas été touchées avec la même ampleur et au même moment. Les personnes avec une LM ou un TPSP ont vu leur mortalité augmenter dès 2020 et se maintenir au-dessus des projections jusqu'en 2022. La mortalité par Covid-19, principal facteur de la hausse en 2020, diminue par la suite tout en se maintenant au-dessus de la mortalité liée au Covid-19 de la population générale. A l'inverse, pour les personnes avec une SEP, ce n'est qu'à partir de 2022 que la mortalité augmente et dépasse les projections de décès. Cette hausse s'explique à la fois par le maintien de la mortalité par Covid-19 et l'augmentation de la mortalité par autres causes.

La pandémie de Covid-19 et les mesures exceptionnelles mises en place pour en limiter les effets, notamment les confinements et la réorganisation du système de santé, ont eu d'importantes conséquences sur l'état de santé de la population et sa mortalité (Blanpain, 2023). Ces dernières ne se sont toutefois pas exercées de manière uniforme : cer-

taines personnes, en particulier celles vivant avec une maladie chronique, se sont révélées particulièrement vulnérables. Elles ont pu être affectées, d'une part, par les conséquences directes de la pandémie, lorsque leur état de santé les exposait à un risque accru de formes sévères d'infection, avec notamment une surmortalité par Covid-19 observée dans certaines de

ces populations (Leye *et al.*, 2024 ; Poucineau *et al.*, 2024). D'autre part, elles ont également pu être touchées par des conséquences indirectes liées à la détérioration de leur suivi médi-

^a Université de Strasbourg, SAGE – UMR 7363.

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

^c Hôpital Raymond Poincaré, UVSQ Paris Saclay.

REPÈRES

En 2020, des cliniciens en charge du suivi sanitaire de personnes en situation de handicap (professionnels de médecine physique et de réadaptation, psychiatres), inquiets face à la dégradation de l'état de santé de leurs patients observée sur le terrain, se sont rapprochés de l'Irdes pour développer le projet Handicovid, « Conséquences des restrictions d'accès aux soins et à l'accompagnement habituels des personnes en situation de handicap pendant la pandémie de Covid-19 », qui a été financé dans le cadre du programme Autonomie de l'Institut pour la recherche en santé publique 2021 et 2024. Au sein de ce projet, une thèse de doctorat en démographie a été réalisée par Fanny Duchaine, qui a conduit à plusieurs publications scientifiques (Duchaine *et al.*, 2024a ; Duchaine *et al.*, 2024b). Cette étude longitudinale de la mortalité de trois populations vivant avec une pathologie les exposant à un risque de handicap en constitue l'un des volets. Elle s'inscrit par ailleurs dans la lignée des travaux de l'Irdes sur l'identification des personnes en situation de handicap dans les bases de données médico-administratives (Espagnacq *et al.*, 2023) et sur les différences de mortalité observées chez certaines populations vulnérables (Coldefy et Gandré, 2018).

cal, en raison notamment de la désorganisation du système de soins, de la réaffectation des ressources, des fermetures de structures, des reports de soins non urgents, des restrictions de déplacement, mais aussi de l'évitement des contacts qui a pu à l'inverse avoir un effet protecteur (Danhioux *et al.*, 2020 ; Poucineau *et al.*, 2025).

Parmi ces personnes atteintes d'une maladie chronique, certaines vivent avec un trouble entraînant un risque de handicap car il influe sur leur capacité à réaliser seules les activités de la vie quotidienne. Cette population est particulièrement exposée aux conséquences de la pandémie car elle cumule les facteurs de vulnérabilité tels qu'un état de santé général préexistant moins bon que la population générale, avec la présence fréquente de comorbidités, ainsi que la nécessité d'un suivi régulier et au long cours, essentiel pour limiter les risques de complications. Ce suivi repose sur une diversité d'in-

tervenants, souvent issus de différents secteurs (sanitaire et médico-social, aidants informels), ce qui augmente la probabilité d'une perturbation des prises en charge et de la coordination des acteurs pendant la pandémie. Ces phénomènes pourraient avoir contribué à une dégradation de l'état de santé des personnes à risque de handicap, et conduire à une surmortalité spécifique au sein de ces populations.

Dans ce contexte, ce travail, réalisé dans le cadre du projet Handicovid (Repères), étudie l'évolution de la mortalité de populations vivant avec une pathologie les exposant durablement à un risque de handicap, à travers le cas des lésions médullaires (LM), des troubles psychiques sévères et persistants (TPSP) et de la sclérose en plaques (SEP) [encadré 1]. Il s'intéresse à la mortalité de chacune de ces populations avant la pandémie, de 2016 à 2019, et au cours de cette pandémie, de 2020 à 2022. Une sur-

E1

Les pathologies considérées : les lésions médullaires, les troubles psychiques sévères et persistants et la sclérose en plaques

Cette étude est centrée sur trois pathologies associées à un risque de handicap : les lésions médullaires, les troubles psychiques sévères et persistants et la sclérose en plaques. Elles ont été sélectionnées du fait de leur caractère durable nécessitant un suivi sanitaire, et souvent médico-social, au long cours, et en raison de la préoccupation exprimée lors de la pandémie par les cliniciens impliqués dans la prise en charge de ces pathologies (Repères).

Les lésions médullaires (LM) sont une atteinte de la moelle épinière qui provoque une diminution, voire une interruption, de l'influx nerveux entre le cerveau, les membres et les organes. Elles résultent majoritairement d'un traumatisme (accident, chute, violence...), du vieillissement de l'organisme (lésions acquises), ou dans une minorité de cas des conséquences de pathologies tumorale, infectieuse, congénitale ou génétique. Les conséquences fonctionnelles d'une LM vont dépendre à la fois du caractère complet ou non de la lésion, mais aussi de sa localisation sur la moelle épinière (plus une lésion est haute, c'est-à-dire proche du cou, plus l'atteinte est sévère, touchant plus gravement un plus grand nombre de fonctions). Si les symptômes les plus notables sont la perte de motricité et de sensibilité des membres, les LM

impactent également le bon fonctionnement des systèmes digestif, urinaire, cardiaque ou respiratoire.

Les troubles psychiques sévères et persistants (TPSP) considérés dans ce travail incluent les troubles psychotiques et bipolaires. Les troubles psychotiques, dont les troubles schizophréniques, se caractérisent par une altération de la perception et de la pensée, avec des symptômes pouvant inclure des comportements illogiques ou inadaptés à la situation, des hallucinations ou des pensées délirantes. Les troubles bipolaires sont des affections chroniques de l'humeur qui se traduisent par une vulnérabilité à des épisodes maniaques (hyperactivité, accélération de la pensée, exaltation, volubilité, irritabilité, agitation, insomnie sans fatigue...) et dépressifs (tristesse persistante, perte d'intérêt et de plaisir...). Ces épisodes sont ponctuels mais présentent un caractère récurrent. Bien que les troubles psychiques étudiés soient persistants et le plus souvent susceptibles d'avoir des répercussions sur les activités quotidiennes pour les personnes concernées, ces conséquences peuvent être limitées lorsqu'un traitement adapté est identifié, notamment pour les troubles bipolaires.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire auto-immune du système

nerveux central. Elle se caractérise par une attaque des cellules qui produisent la myéline (gaine protectrice de l'axone des nerfs) entraînant des lésions, appelées « plaques », qui perturbent la transmission des informations véhiculées par l'influx nerveux. Dans 85 % des cas, la SEP se déclenche d'abord sous forme rémittente intermittente (ou rémittente récurrente), c'est-à-dire par des phases de poussées entraînant des symptômes importants, mais transitoires, alternant avec des phases d'accalmie avec résolution (fonctionnellement) complète des symptômes. Avec le temps, la récupération après une poussée devient moins bonne et les phases de rémission plus courtes. La maladie évolue alors vers une forme progressive où les conséquences vont devenir permanentes et entraîner une dégradation croissante de l'état de santé et des capacités fonctionnelles, sans rémission possible. Pour certaines personnes, la SEP débute d'emblée sous forme progressive. Les conséquences de la maladie peuvent se manifester par une forte fatigue et des perturbations de l'équilibre, mais aussi des troubles visuels, urinaires, moteurs ou cognitifs. Ainsi, les impacts de la SEP sur l'état de santé sont multiples et variables selon les individus : dans certains cas, ils peuvent intervenir rapidement et se cumuler, alors que dans d'autres, ils demeurent limités pendant plusieurs années.

mortalité des populations étudiées par rapport à la population générale a déjà été documentée en dehors de tout contexte exceptionnel (Coldefy et Gandré, 2018 ; Espagnacq *et al.*, 2011 ; Rollot *et al.*, 2021) et doit être prise en compte pour analyser les effets de la crise sanitaire, mais n'a pas fait l'objet d'études longitudinales récentes en France.

Des populations qui diffèrent dans leur structure par âge et sexe

Les données du Système national des données de santé (SNDS) [encadré Source p. 4] ont permis d'identifier 102 000 personnes avec une LM, 655 000 avec un TPSP et 109 000 avec une SEP, vivantes en 2016 et âgées d'au moins 16 ans.

La population de personnes identifiées avec une LM, résultant de divers troubles, se caractérise par une surreprésentation des hommes (57 %) [graphique 1]. Pour les plus jeunes, l'entrée dans la pathologie se fait majoritairement à la suite d'une lésion liée à des comportements à risque, plus souvent masculins (accidents de la route, de sport, de travail...). Aux âges élevés, un second pic d'entrée dans la pathologie est observé, en lien avec un risque accru de chute provoquant des lésions traumatiques et un nombre plus

important de lésions acquises associées au vieillissement. Les femmes sont cette fois davantage concernées par ces LM apparaissant aux âges avancés.

La population de personnes identifiées avec un TPSP est majoritairement masculine aux âges jeunes, et féminine aux âges élevés (graphique 1). Les premiers symptômes apparaissent généralement chez des personnes jeunes, à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Les troubles psychotiques sont plus fréquemment diagnostiqués chez les hommes aux âges jeunes, notamment en raison de symptômes plus marqués et spécifiques, facilitant leur identification. Les troubles bipolaires sont souvent diagnostiqués plus tardivement, en raison d'une errance diagnostique d'une dizaine d'années en moyenne, et parfois mieux identifiés chez les femmes. En outre, de précédents travaux montrent que l'espérance de vie des personnes avec un trouble psychotique est plus faible que celle des personnes avec un trouble bipolaire (Coldefy et Gandré, 2018).

La population de personnes identifiées avec une SEP est majoritairement composée de femmes, qui en constituent près des trois quarts (72 %) [graphique 1]. Si le diagnostic est souvent fait entre 20 et 45 ans, les hommes présentent davantage de formes progressives à un âge plus avancé (vers 40 ans),

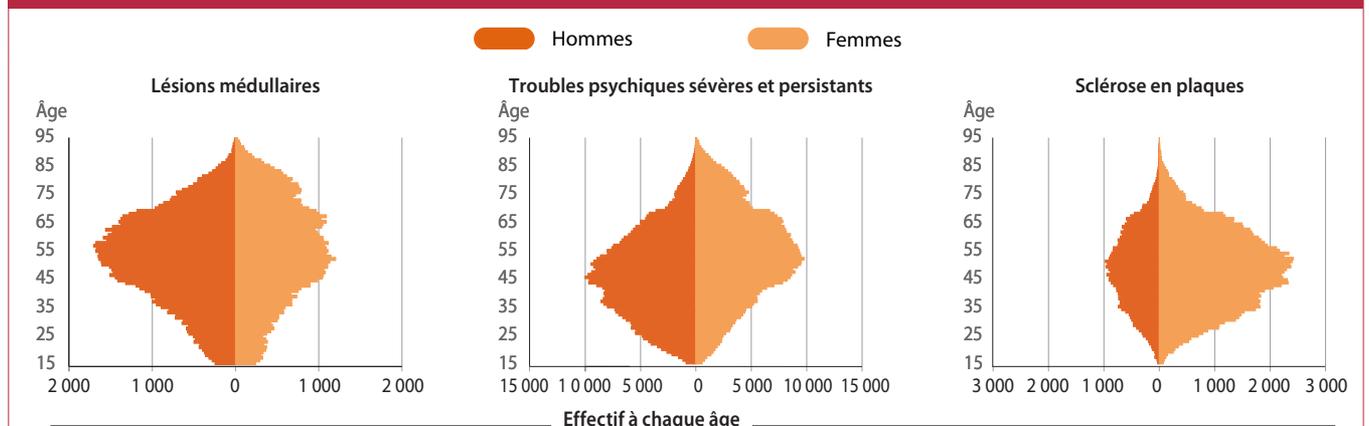
plus agressives et pouvant conduire plus rapidement au décès. La structure de la population, notamment la faible proportion de personnes aux très grands âges et un effectif très important entre 25 et 65 ans (graphique 1), s'explique par un effet de sélection lié à un meilleur diagnostic au cours du temps (encadré Source p. 4).

Avant la pandémie, une surmortalité observée pour les trois populations

L'indice comparatif de mortalité, qui permet de quantifier la surmortalité d'une population donnée par rapport à une population de référence en contrôlant de la structure par sexe et âge, montre une mortalité doublée sur la période pré-pandémique pour les personnes vivant avec une LM, un TPSP et une SEP, comparativement à la population générale (tableau 1). Il existe cependant des disparités entre ces trois populations. Si, pour toutes, les taux de mortalité à chaque âge sont nettement supérieurs à ceux de la population générale, les écarts sont particulièrement marqués chez les personnes avec une LM ou un TPSP, et moindres pour les personnes avec une SEP, jusqu'à 55 ans. Au-delà de cet âge, les taux de mortalité des populations étudiées se rapprochent (tableau 1 p. 4).

G1

Répartition par sexe et âge des populations d'étude en 2019



Champ : Personnes de 16 ans ou plus repérées par les algorithmes, vivantes en 2019 (encadré Source).

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

[Télécharger les données](#)

T1

Taux de mortalité annuel moyen par sexe et âge des populations d'étude et de la population générale entre 2016 et 2019

	Hommes				Femmes			
	Lésions médullaires	Troubles psychiques	Sclérose en plaques	Population générale	Lésions médullaires	Troubles psychiques	Sclérose en plaques	Population générale
Groupes d'âge								
16 à 24 ans	6,5	2,7	1,4	0,4	4,1	2,0	0,1	0,2
25 à 34 ans	7,1	5,0	1,2	0,8	4,7	3,3	0,6	0,3
35 à 44 ans	8,1	7,0	4,0	1,4	5,2	4,4	1,6	0,7
45 à 54 ans	12,9	12,7	9,7	3,5	8,0	8,1	4,8	1,8
55 à 64 ans	23,2	24,6	22,3	8,8	14,6	14,2	11,9	4,2
65 à 74 ans	41,4	47,4	40,7	18,6	26,7	26,9	26,9	8,9
75 à 84 ans	88,8	99,4	96,8	45,3	61,8	63,1	59,6	25,7
85 et plus	204,4	251,3	218,8	173,3	152,1	178,8	145,1	133,6
Total	32,0	23,1	20,4	11,9	30,9	27,5	13,0	11,0
Indice comparatif de mortalité	2,0	2,5	2,2		1,8	2,0	2,2	

Champ : Personnes de 16 ans ou plus repérées par les algorithmes (encadré Source).

Lecture : En moyenne, entre 2016 et 2019, pour 1 000 hommes avec une lésion médullaire entre 16 et 24 ans, 6,5 sont décédés. Sur cette même période, l'ensemble des hommes avec une lésion médullaire meurent environ 2,0 fois plus que les hommes de la population générale.

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

[Télécharger les données](#)

SOURCE

Cette étude repose sur la mobilisation des données du Système national des données de santé (SNDS), qui incluent les consommations de soins facturées à la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam), ainsi que les dates et causes de décès.

Identification des populations d'étude

La cartographie des pathologies et des dépenses, disponible dans le SNDS, permet de repérer les individus qui consomment des soins, en ville ou en établissements de santé, en lien avec une pathologie chronique. Elle s'appuie sur des algorithmes mobilisant les motifs d'hospitalisation, les affections de longue durée (ALD) et la prescription de médicaments ou actes dits « traceurs », car spécifiques à la prise en charge de certaines maladies, sur une période allant parfois jusqu'à cinq ans en amont (<https://www.assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/par-theme/pathologies/cartographie-assurance-maladie>). La logique de ces algorithmes a été utilisée et adaptée pour repérer les trois populations d'étude entre 2012 et 2022. Les individus sont inclus à partir de 16 ans, en raison des différences de prise en charge existant pour les plus jeunes, et de la rareté du diagnostic des pathologies étudiées dans la population pédiatrique.

Pour l'identification des personnes avec une LM, l'algorithme de la cartographie des pathologies et des dépenses du SNDS identifiant les personnes avec une paraplégie n'était pas suffisant pour repérer l'ensemble des personnes avec une LM, et incluait par ailleurs des paraplégies liées à des causes non médullaires. Un algorithme a donc été spécifiquement créé dans le cadre du projet Handicovid, en collaboration avec des cliniciens spécialistes de cette pathologie. Il repose sur le repérage d'un ensemble de codes pouvant correspondre à une LM parmi les motifs d'exonération du ticket modérateur (ALD, accidents du travail, longue maladie...) ou d'hospitalisations en Médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) ou en soins

médicaux et de réadaptation (SMR), entre 2012 et l'année considérée. Une seconde étape a consisté à exclure les individus présentant des pathologies ou affections avec des symptômes proches de la LM mais n'étant pas liés à une telle lésion. Cet algorithme a fait l'objet d'un article scientifique (Duchaine *et al.*, 2024a) et a été intégré à la cartographie des pathologies et des dépenses du SNDS en 2024.

Pour l'identification des personnes avec un TPSP, des modifications à la marge ont été appliquées aux algorithmes de la cartographie des pathologies et des dépenses du SNDS qui s'appuient sur les motifs d'ALD et d'hospitalisation en psychiatrie et la délivrance de médicaments psychotropes. Ces modifications ont inclus : (1) l'exclusion des personnes identifiées uniquement *via* une hospitalisation pour un diagnostic de trouble aigu et transitoire (code F23 de la Classification internationale des maladies, dixième révision [Cim-10]) ; et (2) la recherche d'une hospitalisation en psychiatrie étendue jusqu'à dix ans en amont (de 2012 à l'année considérée), plutôt que cinq, afin d'être plus exhaustif dans la détection de la population d'intérêt, notamment pour les troubles bipolaires qui ne font pas toujours l'objet d'hospitalisations récurrentes, en accord avec l'expertise des psychiatres impliqués dans le projet.

Concernant les personnes avec une SEP, la cartographie des pathologies et des dépenses du SNDS propose un algorithme pour les identifier mais ce dernier a été adapté pour les besoins de l'étude en lien avec les recommandations des cliniciens du consortium. L'algorithme utilisé repose sur le repérage de l'ensemble des codes G35.x de la Cim-10, correspondant à une SEP, parmi les motifs d'exonération du ticket modérateur (ALD, accidents du travail, longues maladies...) ou d'hospitalisations en MCO ou SMR, entre 2012 et l'année considérée, ce qui correspond à un allongement de la durée de repérage par rap-

port à l'algorithme de la cartographie, qui ne considère que les cinq dernières années. Un paramètre d'exclusion a été ajouté pour ne pas inclure les personnes pour lesquelles une paraplégie spastique héréditaire était repérée après la SEP, indiquant que le diagnostic initial de SEP n'était pas le bon. Enfin, le recours à des médicaments traceurs pour identifier la présence d'une SEP, tel que mobilisé dans la cartographie, n'a pas été pris en compte car jugé non suffisamment spécifique de la pathologie par les cliniciens.

Quelle que soit la population d'étude, seules les personnes ayant recours à des soins ou ayant un motif d'exonération avec un droit ouvert spécifique à la pathologie sur la période sont repérées par les algorithmes, ce qui peut entraîner un biais de sélection. Il est par exemple connu que le non-recours aux soins et l'errance diagnostique sont fréquents pour les troubles psychiques. Pour la SEP, des progrès dans le diagnostic, ainsi que de nouveaux protocoles de soins incluant de nouveaux traitements, permettent un repérage de plus en plus précoce des personnes concernées au fil du temps, y compris celles avec des formes moins sévères (Leray *et al.*, 2023).

Mortalité et causes de décès

Le SNDS permet également l'identification des dates de décès des individus, ainsi que de leurs causes de décès (initiales et associées), codées selon la Cim-10, *via* une méthode d'appariement indirect entre les causes médicales de décès et les données de consommation de soins (taux d'appariement atteignant 80 à 90 % selon les années, avec une amélioration au fil du temps). Une recherche complémentaire, mobilisant les motifs de sortie d'hospitalisation et le référentiel des bénéficiaires des établissements médico-sociaux, a permis de compléter l'information sur la date de décès. Néanmoins, quelle que soit la source retenue, seuls les décès ayant eu lieu sur le territoire français peuvent être repérés.

La surmortalité pré-pandémique observée dans nos populations d'étude s'explique par plusieurs facteurs. Pour les personnes avec une LM, elle résulte à la fois de facteurs directement liés à la pathologie et à des facteurs extérieurs à celle-ci. Lorsque la LM est d'origine traumatique, elle peut être accompagnée de polytraumatisme impliquant une mortalité importante à court terme. Les comportements à risque et les modes de vie défavorables à la santé (consommation d'alcool, de tabac...), particulièrement prévalents parmi les jeunes dans cette population, vont également impacter le risque de décès à moyen et long terme, notamment par cancer ou maladie cardiovasculaire (Graupensperger *et al.*, 2019). Enfin, pour tous les types de LM, en l'absence de suivi, des complications (infections respiratoire, cutanée, urinaire...) peuvent apparaître et augmenter le risque de décès. A l'inverse, pour les TPSP, ce n'est pas la pathologie en elle-même qui affecte l'état de santé somatique et entraîne le décès, mais un ensemble de facteurs liés aux conséquences qu'elle peut avoir sur les personnes concernées, tels que l'éloignement du parcours de soins, les effets indésirables des médicaments psychotropes pris au long cours, le risque suicidaire, la précarité et l'iso-

lement social, ou des comportements de santé à risque (Gandré *et al.*, 2022). Pour la SEP, c'est essentiellement la pathologie en tant que telle qui provoque à terme une dégradation de l'état de santé et augmente le risque de décès, notamment de causes infectieuses (Scalfari *et al.*, 2013).

Des évolutions variables de la mortalité au fil du temps

L'évolution de la mortalité des trois populations d'étude avant la pandémie est variable au cours du temps. Pour les personnes avec une LM, le taux brut de mortalité (graphique 2) et la surmortalité par rapport à la population générale diminuent suivant une tendance constatée depuis plusieurs décennies, en lien avec l'amélioration des prises en charge. Ainsi, les taux de mortalité par âge, bien que toujours supérieurs à ceux de la population générale, ont diminué entre 2016 et 2019 (annexe électronique¹).

Le taux brut de mortalité des personnes avec un TPSP était au contraire en augmentation avant la pandémie (graphique 2). Cela s'explique par une hausse des taux de mortalité, principalement au-delà de 65 ans. La sur-

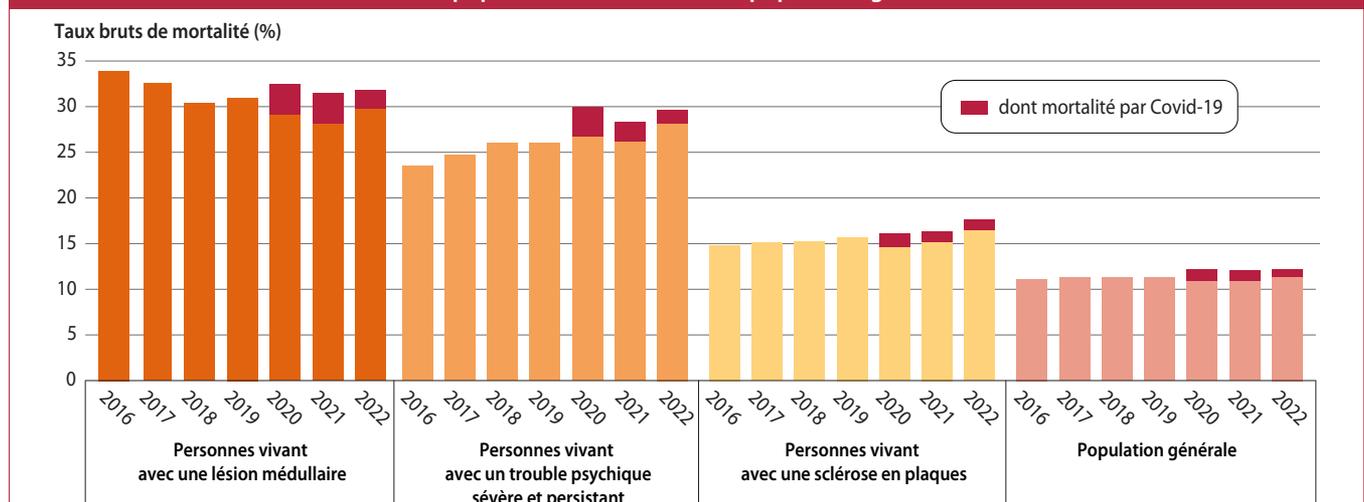
mortalité par rapport à la population générale était également en augmentation (annexe électronique). La littérature internationale avance notamment l'hypothèse que ces personnes ont moins bénéficié des derniers progrès médicaux que le reste de la population (de Mooij *et al.*, 2019).

Concernant les personnes avec une SEP, la surmortalité par rapport à la population générale demeure stable (annexe électronique), tandis que le taux brut de mortalité augmente chaque année avant la pandémie (graphique 2). Ce résultat s'explique en partie par le vieillissement de la population : les personnes âgées, qui ont un risque de décéder plus important, deviennent plus nombreuses, ce qui provoque mécaniquement une hausse du taux brut de mortalité, alors même que les taux par âge sont stables. Ce vieillissement est plus rapide que celui de la population générale, notamment en raison d'un meilleur diagnostic des formes moins graves de SEP au fil du temps.

¹ L'annexe électronique se trouve dans le fichier des données des graphiques et du tableau de cette publication. Il est téléchargeable [ici](#).

G2

Taux bruts de mortalité entre 2016 et 2022, incluant la mortalité par Covid-19, des populations d'étude et de la population générale



Champ : Personnes de 16 ans ou plus repérées par les algorithmes (encadré Source).

Lecture : En 2020, pour 1 000 personnes avec un trouble psychique sévère et persistant, 29,7 sont décédées dont 3,2 de l'infection de Covid-19 et 26,4 d'une autre cause.

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

[Télécharger les données](#)

Au plus fort de la pandémie, une hausse marquée de la mortalité pour les lésions médullaires et les troubles psychiques sévères et persistants

En 2020, année qui se caractérise par le début de la pandémie de Covid-19 en France, une hausse de la mortalité a été constatée dans la population générale, portée par une augmentation des taux de mortalité au-delà de 65 ans ([annexe](#)

M ÉTHODE

Plusieurs indicateurs ont été mobilisés pour caractériser la mortalité des trois populations d'étude, la comparer avec celle de la population générale et étudier son évolution.

Taux brut de mortalité et taux de mortalité par âge

L'évolution de la mortalité sur l'ensemble de la période a été étudiée à partir des taux bruts de mortalité calculés annuellement. Ces derniers correspondent au nombre de décès observés une année donnée (n) rapportés à la population moyenne cette même année (somme de la population au début et à la fin de l'année divisée par deux), exprimés pour 1 000 personnes. La valeur du taux brut de mortalité d'une population s'explique par deux éléments : le risque de décès à chaque âge et la proportion de personnes par âge et par sexe. Dans les pays occidentaux, le risque de décès augmente avec l'âge et il est plus important chez les hommes. Ainsi, plus une population est âgée et masculine, plus le taux de mortalité est élevé. Le taux brut de mortalité pour l'ensemble de la population reflète ainsi sa mortalité, compte tenu de sa structure, mais ne peut pas être directement comparé avec celui de populations dont la structure diffère. En revanche, l'usage des taux de mortalité par sexe et/ou par âge permet de s'affranchir de ces effets de structure et d'effectuer une comparaison de la mortalité entre différentes populations.

Indice comparatif de mortalité

Pour compléter les analyses, des indices comparatifs de mortalité (ou *Standardized mortality ratio*) ont été calculés pour chaque année. Le but de cet indicateur est d'estimer la surmortalité de chaque population par rapport à la population générale. Il consiste ainsi à appliquer les taux de mortalité par sexe et âge de la population générale à l'effectif, par sexe et âge, des individus avec l'une des pathologies d'étude. Ce calcul permet d'obtenir un nombre de décès théoriques si la population d'étude avait la même mortalité par sexe et âge que la population générale. Rapporter les décès observés à ces décès théoriques permet d'estimer la surmortalité de la population étudiée par rapport à la population générale. Une valeur supérieure à 1 indique que la mortalité est plus élevée dans la population étudiée. La population de référence ici considérée est

électronique), alors que la mortalité était stable depuis 2016 (graphique 2). Cette hausse pour les personnes âgées est également observée pour les trois populations étudiées. Cependant, sur la base des tendances de la période pré-pandémique (encadré Méthode), le nombre de décès observés ne dépasse celui des décès attendus que pour les personnes avec une LM ou un TPSP. Ainsi, 400 décès supplémentaires, soit 12 % de plus que ce qui était attendu,

celle de la France entière mise à disposition par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) à partir des données de recensement sur les années considérées.

L'indice comparatif de mortalité permet ainsi de comparer le niveau de surmortalité de chacune des populations d'étude par rapport à la population française, mais il n'est pas possible de le comparer entre chaque population compte tenu de leurs structures par sexe et âge très différentes.

Projections de décès attendus

Pour appréhender l'influence de la pandémie de Covid-19 sur la mortalité, il est pertinent d'établir une comparaison avec ce qui se serait produit si elle n'avait pas eu lieu. Des projections de décès attendus basées sur l'évolution des tendances de la période pré-pandémique (2016-2019) ont été réalisées à partir des quotients de mortalité (probabilité de décéder pour un individu d'âge x, avant d'atteindre l'âge (x+n)). Contrairement aux taux, ils sont calculés en rapportant les décès aux survivants plutôt qu'à la population moyenne. Les taux de variation annuels moyens de ces quotients de mortalité, par sexe et groupe d'âge, entre 2016 et 2019, sont calculés puis appliqués aux quotients de 2019 pour estimer ceux des années 2020 à 2022. Ces derniers sont ensuite utilisés pour calculer les décès attendus si les tendances pré-pandémiques s'étaient maintenues. Ils peuvent ainsi être comparés directement aux décès observés et permettent le calcul des taux bruts de mortalité attendus en l'absence de pandémie.

Repérage des décès par Covid-19

Le Covid-19 a rapidement été intégré dans le codage des causes de décès disponibles dans le Système national des données de santé (SNDS) via les codes U07.1 (Covid-19, virus identifié) et U07.2 (Covid-19, virus non identifié) de la Classification internationale des maladies, dixième révision (Cim-10). Cette information, ainsi que l'appariement des causes de décès avec les données de consommation de soins, a permis d'identifier les individus des populations d'intérêt dont la cause initiale du décès était l'infection par Covid-19. L'ensemble de ces décès, regroupés par sexe et âge, sont utilisés pour calculer les taux de mortalité spécifiques à cette cause.

sont observés pour les personnes avec une LM, et 3 300 décès supplémentaires, soit 15 % de plus, pour les personnes avec un TPSP (graphique 3). Pour les personnes avec une LM ou un TPSP, comme en population générale, une baisse temporaire de la mortalité est observée en 2021 car les personnes les plus à risque sont déjà décédées en 2020 (Blanpain, 2023). Une diminution de la mortalité est en effet constatée pour les plus de 65 ans, alors qu'elle augmente pour les plus jeunes. En 2022, une nouvelle hausse de la mortalité est observée, particulièrement chez les plus de 85 ans pour les personnes avec une LM, et chez les plus de 65 ans pour celles avec un TPSP ([annexe électronique](#)).

Pour les personnes avec une SEP, des évolutions différentes sont constatées. Bien que les taux bruts de mortalité aient légèrement augmenté pendant la pandémie, les décès observés sont restés très proches, voire inférieurs, aux décès attendus entre 2020 et 2021 sur la base des tendances de la période pré-pandémique. Mais en 2022, une augmentation du taux brut de mortalité de cette population est observée au-delà des projections réalisées (graphique 3). Si cette hausse est constatée quel que soit l'âge, ce sont principalement les taux de mortalité des personnes de plus de 65 ans qui ont tendance à augmenter ([annexe électronique](#)).

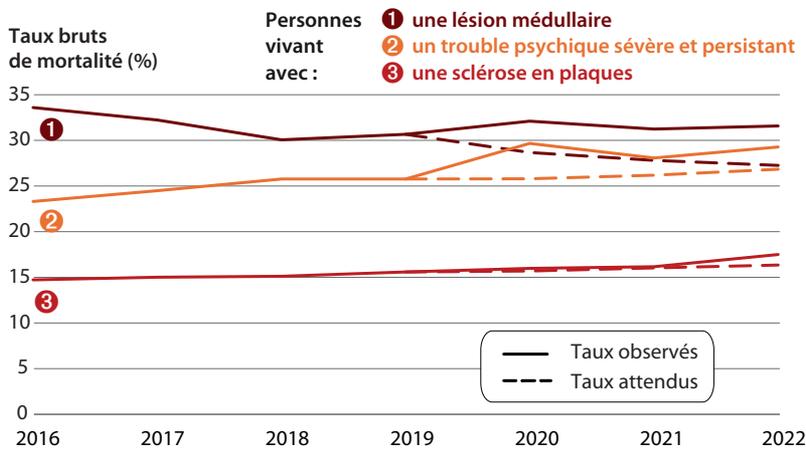
Des évolutions qui ne sont pas uniquement liées aux décès par Covid-19

La mortalité par Covid-19 a touché les trois populations d'étude mais avec une ampleur variable (graphique 2).

La part des décès liée à l'infection est particulièrement élevée chez les personnes avec une LM et un TPSP. Cela pourrait s'expliquer en partie par la structure de ces populations, plutôt masculines et âgées, éléments qui sont des facteurs de risque de formes graves d'infection. Pour la population avec une LM, la mortalité par Covid-19 s'est en partie substituée aux décès par

G3

Taux bruts de mortalité observés et attendus pour les populations d'étude



Champ : Personnes de 16 ans ou plus repérées par les algorithmes (encadré Source).

Lecture : En 2020, parmi les personnes avec un trouble psychique sévère et persistant, si les conditions de mortalité de la période 2016-2019 s'étaient maintenues, 21 742 décès étaient attendus. Ce sont finalement 25 027 décès qui ont été observés.

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

[Télécharger les données](#)

* * *

autres causes, pour lesquels une baisse est observée. La diminution des événements pouvant être à l'origine d'une LM (accidents de la route, de sport, de travail, agressions...) pendant les confinements, impliquant moins de traumatismes et ainsi moins de mortalité à court terme, pourrait y avoir contribué. Des études ont montré que les restrictions de déplacement visant à limiter la diffusion de l'épidémie ont réduit certaines causes de décès, dont la mortalité routière (Blanpain, 2023). Pour les personnes avec un TPSP, la mortalité par Covid-19 s'est ajoutée aux décès par autres causes, qui n'ont pas diminué. De plus, cette mortalité est supérieure à celle observée en population générale (graphique 2). Ce résultat corrobore les études qui ont montré que les personnes avec un TPSP hospitalisées pour Covid-19 avaient plus de risque de décéder des suites de l'infection, et une probabilité plus faible d'être admises en soins intensifs (Descamps *et al.*, 2022 ; Schwarzing *et al.*, 2023). Il est possible que ces situations aient pu également concerner les personnes avec une LM compte tenu de l'importante mortalité par Covid-19 observée pour cette population (graphique 2). En 2021, des différences sont observées entre les personnes avec une LM et un TPSP.

Pour la population avec une LM, la mortalité par Covid-19 se maintient alors que la mortalité par autres causes diminue. Pour les personnes avec un TPSP, une réduction de la mortalité par rapport à 2020 est observée pour toutes les causes de décès, incluant le Covid-19 (graphique 2).

Pour les personnes avec une SEP, les taux bruts de mortalité par Covid-19 sont équivalents à ceux observés pour la population générale en 2020 et 2021. En effet, la population avec une SEP est plus jeune et plus féminine que la population générale, et donc moins à risque de développer des formes graves et de décéder de l'infection par Covid-19. Néanmoins, la mortalité liée à l'infection semble avoir touché des personnes qui seraient tout de même décédées d'une autre pathologie sur la période. En effet, la mortalité par autres causes a diminué, alors qu'elle avait tendance à augmenter avant la pandémie, et les décès observés ne dépassent pas ceux attendus (graphique 3).

En 2022, une hausse de la mortalité par rapport à 2021 est constatée pour les trois populations d'étude, ainsi que pour la population générale (graphique 2). Bien que le taux brut

de mortalité par Covid-19 reste supérieur à la population générale pour ces populations, il diminue pour les personnes avec une LM ou un TPSP, ce qui n'est pas le cas pour celles avec une SEP. Cela pourrait s'expliquer par les campagnes de vaccination, touchant moins les personnes avec une SEP, chez lesquelles une réticence vaccinale est connue (Yap *et al.*, 2021), et l'acquisition d'une immunité collective. Pour la population générale, la hausse globale de la mortalité s'explique par la hausse de la mortalité des plus de 85 ans en raison des épisodes de forte chaleur et de grippe particulièrement importants observés pendant l'année 2022 (Blanpain, 2023), qui ont vraisemblablement impacté le risque de décès des trois populations d'étude.

Les résultats de cette étude confirment le constat d'une surmortalité importante, avant la pandémie de Covid-19, pour les trois populations à risque de handicap considérées, par rapport à la population générale. Bien que cette surmortalité ait déjà été identifiée dans la littérature (Coldefy et Gandré, 2018 ; Espagnacq *et al.*, 2011 ; Rollot *et al.*, 2021), des études actualisant ces constats demeuraient nécessaires, en s'appuyant sur une méthodologie homogène et une approche longitudinale. Ces résultats appellent à agir sur les déterminants multifactoriels de cette surmortalité. Certains, déjà connus, tels que les difficultés d'accès aux soins et aux innovations thérapeutiques, les comportements de santé à risque, l'isolement social ou la précarité, pourraient faire l'objet de politiques spécifiques.

Cette recherche met par ailleurs en évidence, au sein des populations étudiées, une augmentation de la mortalité pendant la pandémie, supérieure à celle de la population générale. Pour autant, l'ampleur est variable et avec une temporalité différente en fonction du trouble considéré. Pour les personnes avec une LM ou un TPSP, tout comme pour la population générale, un pic de mortalité a été observé

en 2020, alors qu'il ne s'est produit qu'en 2022 pour la population avec une SEP. La mortalité par Covid-19, supérieure dans les trois populations d'étude par rapport à la population générale, constitue une explication de ce phénomène sans en être le seul facteur. De façon notable, une hausse de la mortalité est observée en 2022 pour toutes les populations étudiées. Une épidémie de grippe et des épisodes de canicule cette année-là peuvent expliquer, comme en population générale, ce résultat. Mais les difficultés d'accès aux soins pendant la pandémie ont

aussi pu entraîner des complications, conduisant à une dégradation de l'état de santé et contribuant à la surmortalité observée.

Ces travaux de recherche seront ainsi poursuivis par l'étude de la mortalité de ces populations à risque de handicap, en considérant l'évolution de l'ensemble des causes de décès, et par l'analyse des éventuelles perturbations des parcours de soins et de l'accompagnement médico-social liées à la pandémie. Ces analyses permettront d'éclairer les politiques publiques pour

mieux prendre en compte les vulnérabilités des personnes vivant avec des pathologies les exposant à un risque de handicap dans un contexte pandémique. Les recommandations à ce sujet demeurent en effet insuffisantes à ce jour et ne font pas l'objet d'un plan dédié. ♦

Nous remercions les cliniciens du projet Handicovid pour leur expertise sur les populations d'étude, ainsi que l'ensemble des membres du consortium Covid-hosp pour leurs retours et échanges.

POUR EN SAVOIR PLUS

- Blanpain N. (2023). « 53 800 décès de plus qu'attendus en 2022 : une surmortalité plus élevée qu'en 2020 et 2021 ». *Insee Première*.
- Coldefy M., Gandré C. (2018). « Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée ». *Questions d'économie de la santé*, 237, 1-8.
- Danhieux K., Buffel V., Pairen A., Benkheil A., Remmen R., Wouters E., van Olmen J. (2020). "The Impact of Covid-19 on Chronic Care According to Providers: A Qualitative Study Among Primary Care Practices in Belgium". *BMC Family Practice*, 21 (1), 255.
- de Mooij L. D., Kikkert M., Theunissen J., Beekman A. T. F., de Haan L., Duurkoop P. W. R. A., Van H. L., Dekker J. J. M. (2019). "Dying Too Soon: Excess Mortality in Severe Mental Illness". *Frontiers in Psychiatry*, 10, 855.
- 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, 194-201.
- Duchaine F., Espagnacq M., Bensmail D., Regaert C., Denys P., Levy J. (2024a). "A Novel Approach to the Epidemiology of People Living with Spinal Cord Injuries in France Based on an Original Algorithm from Public Health Insurance Data". *Journal of Epidemiology and Population Health*, 72 (5), 202773.
- Duchaine F., Espagnacq M., Cordazzo P. (2024b). « Mortalité des blessés médullaires : évolutions récentes et disparités infranationales ». *Espace populations sociétés*.
- 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), 728-735.
- Espagnacq M., Sermet C., Regaert C., Daniel F., Podevin M. (2023). « Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS). Méthodologie générale et résultats de l'algorithme sur les limitations motrices ou organiques ». *Rapports de l'Irdes*, 587.
- Gandré C., Moreau D., Coldefy M., Dridi I. B., Morel S. (2022). « Surmortalité des personnes vivant avec un trouble psychique : enseignements de la littérature et perspectives ». *Santé Publique*, 34 (5), 613-619.
- Graupensperger S., Corey J. J., Turrissi R. J., Evans M. B. (2019). "Individuals with Spinal Cord Injury Have Greater Odds of Substance Use Disorders Than Non-Sci Comparisons". *Drug and Alcohol Dependence*, 205.
- Leray E., Espagnacq M., Duguet E., Guillaume S., Guilleux A., Pichetti S., Regaert C. (2023). « Conséquences de la sclérose en plaques sur les parcours professionnels en France. Étude EMOJI (Effects of Multiple Sclerosis on Occupational Trajectories) ». *Rapports de l'Irdes*, 589.
- Leye E., Delory T., Karoui K. E., Espagnacq M., Khlat M., Coeur S. L., Lapidus N., Hejblum G. (2024). "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*, 24 (3), 479-490.
- Poucineau J., Khlat M., Lapidus N., Espagnacq M., Chouaïd C., Delory T., Le Coeur S. (2024). "Impact of the Covid-19 Pandemic on COPD Patient Mortality: A Nationwide Study in France". *International Journal of Public Health*, 69.
- Poucineau J., Khlat M., Le Coeur S., Espagnacq M., Chouaïd C., Lapidus N., Delory T. (2025). « 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 ». *Questions d'économie de la santé*, 297.
- 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).
- Scalfari A., Knappertz V., Cutter G., Goodin D. S., Ashton R., Ebers G. C., 2013, "Mortality in Patients with Multiple Sclerosis", *Neurology*, 81(2), p. 184-192.
- Schwarzwinger 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).
- Yap S. M., Al Hinai M., Gaughan M., Callanan I., Kearney H., Tubridy N., McGuigan C. (2021). "Vaccine Hesitancy Among People with Multiple Sclerosis". *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 56, p. 103236.