

Note concernant le recueil de données de santé¹ dans le cadre du recensement de la population

Dr Anne Tallec, Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, Haut conseil de la santé publique

M. François Tuffreau, Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire

DOCUMENT DE TRAVAIL

PREAMBULE

Dans l'invitation qui nous a été adressée pour participer à cette audition, il est proposé d'engager une réflexion sur l'éventuelle prise en compte de données relatives à la santé d'une part, et aux situations de dépendance et aux besoins d'aide d'autre part.

L'enquête française de référence dans ce domaine, Handicap-santé, aborde ces différents thèmes au sein du même questionnaire. Les champs du handicap et de la perte d'autonomie sont eux-mêmes abordés de plus en plus souvent en abandonnant les limites d'âges « administratives » traditionnelles (on parle de handicap avant 60 ans, de dépendance après 60 ans).

Dans le présent document, nous proposons donc d'aborder le champ de la santé dans sa globalité, le terme « données de santé » devant être compris au sens large, intégrant les situations de handicap ou de perte d'autonomie.

1. PERTINENCE D'UN RECUEIL DE DONNÉES DE SANTÉ DANS LE CADRE DU RECENSEMENT DE LA POPULATION

Des attentes croissantes des acteurs locaux

Les demandes de « données de santé » émanant des acteurs locaux se sont fortement développées au cours des dernières décennies. Cette évolution peut être rapprochée de la déconcentration progressive des politiques dans le champ de la santé, du médico-social et du social, et à la diffusion des pratiques de conduite de projet, qui l'accompagnent. Les décideurs en charge de ces questions - collectivités territoriales, services déconcentrés de l'Etat, Agences régionales de santé mises en place en 2010 - ont ainsi besoin d'états des lieux, de diagnostics, de tableaux de bord, afin d'élaborer leurs

¹ Dans ce document sont désignées sous le terme « données de santé » l'ensemble des informations susceptibles d'être recueillies concernant l'état de santé de la population, les déterminants de cet état de santé (comportement, environnement, recours aux soins...), et les situations de handicap ou de perte d'autonomie.

politiques, d'établir des priorités et de mener des évaluations. La réalisation de ces différents outils nécessite la mobilisation de données de santé à différents échelons géographiques, depuis le quartier jusqu'à la région.

En matière de **santé**, les politiques sont décidées nationalement mais leur mise en œuvre est largement déconcentrée au niveau régional, sous l'égide des Agences régionales de santé. Chaque ARS élabore ainsi le Projet régional de santé (PRS) qui se décline en un schéma d'organisation des soins, un schéma médico-social et un schéma de prévention, puis en programmes de santé.

A côté des ARS, les Régions, les Conseils généraux et les communes ou communautés de communes sont impliquées, à différents titres, dans les politiques de santé publique, notamment parce qu'elles sont au plus près des populations. Les collectivités territoriales agissent sur différents déterminants de santé (logement, aménagements urbains, scolarisation...), souvent en amont des problèmes de santé, ou en réponse aux problèmes spécifiques de certaines catégories de population (enfants, jeunes, publics précarisés, personnes âgées...) [1]. Elles proposent souvent des approches intersectorielles, indispensables en matière de santé. Ces différentes collectivités n'ont toutefois pas les mêmes prérogatives « obligatoires » dans ce domaine, les Conseils généraux étant les plus directement engagés dans les politiques sociales ou médico-sociales.

Les politiques relatives au **handicap et à la perte d'autonomie** relèvent à la fois de la compétence des Agences régionales de santé et des Conseils généraux. Les Départements administrent et financent les différentes aides en faveur des personnes handicapées et en perte d'autonomie. En matière de planification des équipements et services, les ARS comme les Conseils généraux élaborent un schéma d'organisation, sur la base d'un état des lieux de l'offre, et d'une identification des besoins d'accompagnement et de soins de la population handicapée et de perte d'autonomie.

Des données locales encore insuffisantes à ce jour

Au plan national, d'importants progrès ont été réalisés en matière de production et de mise à disposition de données de santé, grâce au développement et à l'amélioration de l'accès aux bases de données médico-administratives d'une part, et à la mise en œuvre régulière de nombreuses enquêtes dans le champ de la santé d'autre part.

Ainsi, depuis une quinzaine d'années, un certain nombre d'enquêtes statistiques en population ont été conçues afin de recueillir au plan national des données concernant l'état de santé perçue, les déterminants comportementaux, les recours aux soins et à la prévention ... (Baromètre-santé de l'INPES, enquête handicap santé de l'INSEE-DREES, enquête ESPS de l'Irdes...), le handicap et la perte d'autonomie (enquête handicap-santé)...

Au niveau local, les données de santé disponibles restent encore lacunaires. Pour les communes, on dispose essentiellement des statistiques de causes médicales de décès, ou de celles concernant l'offre de soins et les aides en lien avec le handicap et la perte d'autonomie (APA ...). Les données sur le recours aux soins ambulatoires, issues des caisses d'assurance-maladie sont moins aisément accessibles. Celles relatives aux recours aux soins hospitaliers (PMSI) sont disponibles uniquement par codes postaux.

On ne dispose à ce jour d'aucune donnée à un niveau local fin sur l'état de santé perçue, la morbidité déclarée (les « maladies »), les principaux facteurs de risque de maladies (tabac, consommation

excessive d'alcool, alimentation et activité physique), les expositions environnementales et professionnelles, et les situations de handicap et de perte d'autonomie.

Des enjeux importants en lien avec le vieillissement de la population d'une part, et l'existence d'importantes inégalités sociales et territoriales de santé d'autre part

Le **vieillissement** de la population modifie profondément pour plusieurs décennies la structure socio-démographique de la population française, comme celle de nombreux pays européens. Cette évolution sociologique concerne plus largement l'organisation sociale dans son ensemble. Les personnes âgées sont en nombre croissant et leur poids relatif dans l'effectif total de population augmente. Cette croissance est une des conséquences de l'augmentation de l'espérance de vie d'une proportion de plus en plus importante de la population, dans un environnement familial qui se transforme (évolution des taux d'activité et du rôle social des femmes, réduction de la taille et dispersion géographique des familles...). Les générations plus jeunes (descendants) font face, parfois pendant une ou deux décennies, à l'accompagnement de leurs parents dépendants. Cette tendance générale va se poursuivre.

Par ailleurs, **le territoire national est traversé par de forts contrastes** aussi bien en termes de mortalité, de morbidité, d'offre de soins (premier et second recours), de recours aux soins hospitaliers, ou de diffusion des aides en lien avec le handicap ou la perte d'autonomie. Ces disparités recourent, pour partie, mais pour partie seulement, les différences de structures sociodémographiques. L'espérance de vie, comme les situations d'incapacité sont plus ou moins fréquentes selon le groupe social d'appartenance, sachant que les inégalités sociales de santé restent particulièrement fortes dans notre pays, en comparaison avec nos proches voisins [x][2].

En conclusion

Dans ce contexte, le recensement de population (RP) constitue un instrument privilégié pour apporter, aux acteurs concernés, des données à un niveau local fin relatives à la santé au sens large, dans une perspective d'aide à la décision.

2. ACCEPTABILITÉ INDIVIDUELLE, SOCIALE, ET FAISABILITÉ

A ce jour, le recensement ne comporte aucune donnée concernant la santé, et l'introduction de données relatives à ce champ d'observation constitue une évolution majeure du RP. L'introduction de ce type de données, dans le cadre d'un questionnaire auto-administré, soulève toutefois un certain nombre de problèmes d'acceptabilité individuelle et sociale d'une part, et de faisabilité d'autre part.

Acceptabilité individuelle et sociale

Au niveau individuel, les données de santé touchent à l'intime, et leur recueil dans un cadre non anonyme peut être mal perçu par les personnes enquêtées. Un tel recueil de données peut également être ressenti par une partie de la population comme intrusif, comme une atteinte à ses libertés. Soulignant ce point dans un rapport sur les systèmes d'information pour la santé publique paru en décembre 2009, le Haut Conseil de la santé publique recommande ainsi *d'entreprendre une*

réflexion sur l'acceptabilité des recueils de données, leur gestion et leur utilisation à des fins de santé publique et de recherche, associant les producteurs de données, les utilisateurs et les représentants de la société civile [3].

Faisabilité

La faisabilité de l'introduction de questions concernant la santé dans le recensement de population doit être analysée du point de vue des différents impératifs techniques propres au recensement de la population.

Ainsi, les contraintes de taille du questionnaire nécessitent le choix de questions reposant sur un regard synthétique de la santé, et apportant des informations complémentaires par rapport aux systèmes d'informations existants.

Par ailleurs, l'auto-remplissage du questionnaire constitue une limite importante pour certains thèmes, notamment ceux touchant aux limitations cognitives, ou aux maladies.

Enfin, dans le cas où plusieurs personnes partagent le même logement, se pose un problème de confidentialité interpersonnelle, les différentes personnes du logement n'ayant pas forcément connaissance des maladies ou des problèmes de santé dont souffrent les autres personnes (en particulier quand il ne s'agit pas de la même famille). Les réponses relatives à la perception de l'état de santé sont éminemment personnelles, et les bulletins individuels ne peuvent garantir, pour les personnes qui occupent le même logement, la confidentialité des réponses.

3. PROPOSITIONS

Ces propositions ont été élaborées à partir de notre appréciation de

- la pertinence des indicateurs proposés, dans une perspective d'aide à la décision,
- leur acceptabilité individuelle et sociale,
- la faisabilité de mise en place d'un tel recueil.

Cette réflexion a été conduite en prenant en compte également les questions relatives à l'harmonisation avec les outils existants, au niveau national et international. Cette dimension est essentielle pour permettre les comparaisons, les valeurs étant surtout intéressantes pour les décideurs dans leur dimension comparative, entre deux territoires ou deux périodes.

Nous proposons d'intégrer des données de santé dans le RP en introduisant d'une part au sein des bulletins individuels les trois questions du mini module santé européen, et d'autre part de concevoir un questionnaire associé « Vie sociale-mobilité-autonomie ».

31 - Introduction des 3 questions du Mini module santé européen dedans les bulletins individuels

Le mini module santé européen comprend trois questions qui portent sur l'état de santé perçu, la morbidité chronique déclarée, la limitation d'activité (ou encore « santé fonctionnelle ») :

1. « *Comment est votre état de santé général ?* » (*très bon/bon/moyen/mauvais/très mauvais/nsp/refus de répondre*) ;
2. « *Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ?* » (*oui/non/nsp/refus de répondre*) ;
3. « *Etes-vous limité depuis au moins 6 mois dans les activités que font les gens habituellement ?* » (*oui, fortement limité/oui, limité/non/nsp/refus de répondre*).

(filtre : femmes de 16 à 50 ans : êtes vous enceinte actuellement (oui/non /nsp /refus de répondre)

Ce module, validé au niveau européen [4], est aujourd'hui utilisé dans de nombreuses enquêtes en population générale, en France et en Europe.

Il permet notamment de mesurer l'état de santé globalement, et non pas au moment de l'enquête, et différents travaux ont montré que cet indicateur était un bon outil prédictif de mortalité. Il apparaît en outre comme un bon outil de mesure des inégalités sociales de santé [5]. A titre d'exemple, pour cet indicateur, la France se situe actuellement en position moyenne, se plaçant, parmi les 27 pays européens classés par ordre décroissant, au 14^e rang pour les femmes et au 13^e rang pour les hommes [Eurostat 2008].

La question sur les limitations d'activité sert en outre au calcul de l'indicateur d'espérance de vie sans incapacité, dont le suivi aux côtés de l'indicateur d'espérance de vie est aujourd'hui primordial, pour la mesure de l'efficacité des politiques de santé.

La possibilité de recueillir ce type de données dans l'ensemble des communes françaises constituerait donc pour notre pays un progrès considérable pour évaluer les besoins de santé à l'échelle des territoires, et notamment en matière de perte d'autonomie.

32 - Création d'un module associé « Vie sociale - mobilité - autonomie »

En sus des questions relatives à la santé perçue, nous proposons de rajouter un questionnaire plus détaillé relatif à certains déterminants de la santé, et aux situations de handicap et de perte d'autonomie.

Pour prendre en compte les contraintes d'acceptabilité sociale, de faisabilité, et de confidentialité interpersonnelle, il importe que les questions proposées renvoient à une vision « positive » de la santé, et à des états ou des déterminants qui ne soient pas perçus comme stigmatisants. En outre, ce regard positif va dans le sens des orientations actuelles des politiques de santé publique.

Par ailleurs, il est nécessaire que ces questionnements portent sur des domaines où des politiques très localisées sont possibles, et pourraient être favorisées par la disponibilité de données au niveau territorial fin.

Dans ce cadre, ce module supplémentaire porterait sur les thèmes suivants :

- Environnement familial, voisinage, amis

- Activité physique, sportive et de loisirs, déplacements et limitations fonctionnelles
- Evaluation du poids et de la taille
- Restrictions d'activité et aides

Les différents questionnements seraient posés dans le cadre d'un module associé, à l'instar de celui qui est proposé en 2011 « famille et logements » (36 questions).

Environnement familial, voisinage, amis

La vie sociale et relationnelle permet d'approcher la santé sociale des individus qui avec la santé physique et la santé mentale, constitue l'une des dimensions de la santé au sens de l'Organisation mondiale de la santé.

Par ailleurs, l'entourage (famille, voisinage, amis) joue un rôle fondamental pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge. Le maintien et le développement de ce tissu social est une condition du développement des politiques de maintien à domicile.

L'objectif est donc d'évaluer l'importance des échanges avec l'entourage sous forme de contacts téléphoniques, par internet, ou de rencontres physiques. Différentes enquêtes de l'INSEE traitent de ces questions (module G de l'enquête handicap santé par exemple).

Activités physiques, sportives et de loisirs, déplacements et limitations fonctionnelles

En complément de cette première partie, le module « Vie sociale - mobilité - autonomie » pourrait s'enrichir de données sur les activités physiques, sportives, les déplacements (à l'intérieur et à l'extérieur du logement) et certaines activités de loisirs (bricolage, jardinage, activités artistiques, usage de la télévision, d'internet, lecture.).

L'intérêt de ces questionnements est multiple. Il permet en effet de renseigner les pratiques physiques, sportives et de loisirs de la population.

Or l'impact positif de l'activité physique sur la santé est important, et ce

- aussi bien dans sa dimension physique (l'activité physique constitue un facteur de protection de nombreuses pathologies fréquentes et graves comme les maladies cardio-vasculaires, le cancer du sein, le diabète, l'obésité, l'ostéoporose...), que dans ses dimensions mentale ou sociale,
- à tout âge et notamment chez les personnes âgées.

Par ailleurs, les déplacements à l'intérieur ou à l'extérieur du logement permettent de mesurer l'autonomie de la personne.

Des questions seront rajoutées à ce niveau sur les limitations fonctionnelles (vision, audition, problèmes locomoteurs, autres problèmes) susceptibles de freiner la participation des personnes à ces différentes activités.

Evaluation du poids et de la taille

Ces deux indicateurs servent à mesurer l'indice de masse corporelle (IMC), et donc la fréquence du surpoids et de l'obésité. Les enjeux dans ce domaine sont considérables, si l'on considère la situation actuelle puisque plus de la moitié de la population française présente une surcharge pondérale en 2006 (17 % une obésité, 32 % un surpoids)[6]. Pour le poids, le biais d'auto-déclaration est important et peut être limité par la préconisation de l'auto-mesure. Mais l'intérêt de cet indicateur, même sous-évalué, réside surtout les comparaisons qu'il permet d'établir, dans le temps et dans l'espace.

Le recueil de cette donnée peut être sensible, mais son association aux autres thèmes du questionnaire nous semble susceptible d'améliorer l'acceptabilité.

Restrictions d'activité

La dernière partie sera consacrée aux restrictions d'activité qui pourraient être mesurées à l'aide de l'échelle ADL par exemple. En complément, des questions relatives aux aides délivrées et aux besoins d'aides seraient proposées.

Bibliographie

[1] Haut Conseil de la santé publique. Les politiques régionales de santé publique. Éléments de constat et préconisations dans le contexte de la loi hôpital-patients-santé-territoires. Octobre 2008

[2] Cambois E., Laborde C., Robine J.M. La «double peine» des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte. Populations et société, janv 2008, n°441.

[3] Haut Conseil de la santé publique. Les systèmes d'information pour la santé publique. Décembre 2009

[4] Badeyan G. Le système européen d'enquêtes santé par interview se met en place. [Actualité et Dossier en Santé Publique](#). Mars 2007. pp 9-11

[5] Devaux M., Jusot F., Sermet C. et Tubeuf S. Hétérogénéité sociale de déclaration de l'état de santé et mesure des inégalités de santé

[6] Kastetbon K. Hercberg S. Etude nationale nutrition santé (ENNS, 2006)