

Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France

Rapport
du Haut Conseil
de la santé publique

Collection
Avis et Rapports

JANVIER 2022

Rapport relatif aux usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France

Mesurer la qualité de vie en routine est un élément essentiel à l'amélioration des conditions de vie tant du patient, de l'usager du système de santé, que du citoyen. La prise en compte de la qualité de vie peut entraîner une plus grande implication des patients dans les projets de soins, et, en population, une meilleure adéquation entre les besoins exprimés et les réponses à apporter. Sa mesure est ainsi un outil de dialogue et de démocratie.

Le HCSP s'est saisi de cette question pour dresser un état des lieux de l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être en France, aux échelons du pilotage des politiques publiques, des pratiques de soins et de l'évaluation au niveau populationnel. Il a comparé cette utilisation avec celle en cours dans les principaux systèmes de santé étrangers, et propose des recommandations opérationnelles concernant leur bon usage en France en pratique de soins et de santé publique. Il est constaté que ces mesures sont faisables mais sont largement à développer.

Le développement puis l'usage en recherche d'instruments fiables et valides a permis, ces dernières décennies, de préciser le retentissement multidimensionnel de nombreuses maladies chroniques et de souligner l'importance de prises en charge adaptées, biomédicales mais aussi psychologiques et sociales, de celles-ci. Par exemple, un cancer du poumon, un accident vasculaire cérébral, une polyarthrite rhumatoïde, ainsi que leurs traitements, impactent de manière bien différente la qualité de vie des sujets atteints. D'autres études ont montré que la prise en compte de la santé perçue et de la qualité de vie était utile pour aider la prise de décision individuelle chez des patients atteints, entre autres, de cancers, de sclérose en plaques ou encore de diabète.

Une évaluation régulière ou « surveillance » de la qualité de vie en population a été mise en œuvre dans plusieurs pays, dont les États-Unis. Par ailleurs, de nombreuses expériences intéressantes de mesure populationnelle ont été mises en œuvre sur plusieurs années, sur lesquelles il est possible de capitaliser. Ces expériences se caractérisent toutes par un portage politique et partenarial fort, avec une implication de toutes les parties prenantes. Elles ont fourni un appui aux projets de politiques publiques.

En conséquence, il a été notamment recommandé :

- Une mesure régulière de la qualité de vie multidimensionnelle prenant en compte la vie des individus, dans ses dimensions physique, psychologique, sociale et environnementale.
- Des résultats immédiats de la mesure, lisibles, interprétables et accessibles par tous.
- Une concertation et dans certains cas une co-construction des indicateurs de santé perçue, qualité de vie et bien être par la population concernée.
- L'encouragement de la mise en œuvre des mesures en routine dans le système de soin qui doivent être accompagnées et capitalisées grâce à une coordination et un dispositif permettant de les identifier.
- Une meilleure coordination dans la conduite d'enquêtes, le partage des mesures, l'exploitation des résultats et la prise de décision qui en découle.

Quel que soit l'échelon territorial, les politiques publiques ne peuvent se contenter de mesures de mortalité et de morbidité classiques ; elles doivent également fixer, au niveau national et territorial des objectifs en matière de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être et disposer de moyens de sa mesure.



Haut Conseil de la santé publique

RAPPORT

relatif aux usages et au bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France

(rapport établi suite à autosaisine)

27 janvier 2022

Ce rapport est accompagné :

- d'une **note de transfert de connaissances**, de 4 pages, destinée à tout type de lecteur, décideur, acteur associatif, professionnel de santé :

Rapport relatif aux usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France : note de transfert de connaissances. Paris : HCSP, 2022, 4 p.

- et d'une **synthèse des points-clés**, de 10 pages, pour le lecteur pressé :

Rapport relatif aux usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France : synthèse des points-clés. Paris : HCSP, 2022, 10 p.

En ligne : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1170>

Pour citer le rapport :

Rapport relatif aux usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France : autosaisine du HCSP . Paris : HCSP, 2022, 106 p. En ligne : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=1170>.

SOMMAIRE

Introduction.....	6
Chap 1. ENJEUX DE LA MESURE DE LA SANTÉ PERÇUE, DE LA QUALITÉ DE VIE ET DU BIEN-ÊTRE ..	9
I. Aperçu historique : une approche plurielle de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être	9
A Dans le champ de la santé	9
B. Dans le champ socio-économique	11
C. Convergences : prendre en compte la qualité de vie dans toutes ses dimensions	12
II. Principales approches conceptuelles de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être, implémentation et opérationnalisation des concepts dans les instruments.....	13
A. Les approches basées sur les théories des besoins.....	13
B. Les approches basées sur les théories du bien-être positif et du bonheur	14
C. Les approches basées sur les utilités.....	14
D. Les approches basées sur les capacités	15
E. Opérationnalisation des concepts dans les instruments de mesure	16
F. Éléments du choix d'un instrument de mesure	17
III. Questions spécifiques posées par l'utilisation des mesures de santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être.....	19
A. Déterminants de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être	19
B. Caractère prédictif indépendant de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être et relations avec les autres indicateurs de santé	19
C. Instruments de mesure génériques et spécifiques	20
D. Développement et adaptation des instruments	21
E. Limites et contraintes de l'utilisation	22
F. Enjeux éthiques de l'utilisation	23
Chap 2. EXPÉRIENCES DANS LE DOMAINE DU SOIN.....	25
I. Les expériences françaises	25
A. La cancérologie.....	26
B. L'insuffisance rénale et la greffe	27
C. La santé mentale	28
D. Le domaine de la fin de vie	28
E. L'expérience des associations de patients françaises	29
F. L'expérience des structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients	29
II. Les expériences étrangères.....	30
III. Bilans et positions des institutions françaises.....	31
A. Direction Générale de l'Organisation des Soins.....	31
B. Haute autorité de santé	32

C.	Agence de Biomédecine	32
D.	Institut national du cancer	33
IV.	Les initiatives internationales.....	34
Chap 3.	EXPÉRIENCES DANS LES DISPOSITIFS D'OBSERVATION ET DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ DES POPULATIONS	35
I.	Dispositifs d'observation à l'échelle européenne et internationale	35
A.	Enquêtes européennes.....	35
1.	European health interview survey (EHIS) – Union européenne, Eurostat, Drees.....	35
2.	European quality of life survey (EQLS) – Eurofound	36
3.	European social survey (ESS) – Fondation européenne de la science	36
4.	Statistics on income and living conditions (Silc) – Eurostat	36
5.	Organisation européenne et autres travaux contributifs	37
B.	Expériences internationales pour de « nouveaux » indicateurs	38
1.	L'Indice de développement humain (IDH).....	39
2.	L'indice de santé sociale (ISS).....	39
3.	Social Progress Index (SPI).....	40
4.	Expérience OCDE : l'initiative « Comment va la vie ?».....	41
5.	Suivi des objectifs de développement durable (ODD)	41
II.	Dispositifs d'observation à l'échelle nationale.....	43
A.	France	43
1.	Grandes enquêtes	43
Déclinaison française de l'enquête santé européenne (EHIS) – Drees-Irdes.....	43	
Enquête santé et protection sociale (ESPS) – Drees-Irdes (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé)	44	
Baromètre santé – Santé publique France.....	44	
Rapport "État de santé de la population en France" - Drees et Santé publique France.....	44	
2.	Autres enquêtes thématiques ou populationnelles.....	45
3.	Observatoire du bien-être (Cepremap).....	46
4.	France Stratégie.....	47
B.	Etranger	47
1.	Canada.....	47
2.	Etats-Unis	48
3.	Belgique.....	48
4.	Royaume-Uni.....	48
5.	Nouvelle Zélande.....	49
6.	Europe du Nord	49
III.	Dispositifs d'observation à l'échelle régionale et locale	51

A. France	51
1. Région Hauts de France	51
2. IBEST (indicateurs d'un Bien-être Soutenable et Territorialisé) – Grenoble	52
3. Méthode Spiral	53
4. Retour d'expérience d'autres organismes	54
B. Etranger	55
1. Canada	55
2. Etats-Unis	56
3. Belgique	58
4. Norvège	59
IV. Expériences de mesure pour des populations ou des thèmes spécifiques	59
A. France	59
1. École	59
2. Étudiants en santé	60
3. Travail	60
B. Étranger	61
1. Approches populationnelles	61
2. Approches thématiques	62
V. Bilan et attentes des institutions françaises	63
A. Direction générale de la santé (DGS)	63
B. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)	64
C. Santé publique France	65
D. Mission Igas-Insee sur les productions de statistiques publiques	66
VI. Perspective internationale	67
Chap 4. RECOMMANDATIONS	70
I. Domaine du soin	70
II. Observation et surveillance de la population	73
ANNEXES	79
Annexe 1 : L'autosaisine	79
Annexe 2 : Liste des membres du groupe de travail	82
Annexe 3 – Liste des personnes/structures auditionnées	84
Annexe 4 - Exemples d'outils de mesure de la qualité de vie ou du bien-être	87
Annexe 5 – Analyse de la littérature	102
GLOSSAIRE	102

Introduction

Au cours des dernières décennies, la mesure de la santé perçue, de la qualité de vie ou du bien-être a acquis une place de choix dans l'évaluation des maladies chroniques, mais également dans celle de la santé en population. Le développement d'instruments fiables et valides a permis de préciser le retentissement multidimensionnel de nombreuses maladies chroniques et de souligner l'importance de prises en charge adaptées, biomédicales mais aussi psychologiques et sociales, de celles-ci. La prise en compte de la qualité de vie s'est avérée utile pour aider la prise de décision individuelle chez des patients atteints, entre autres, de cancers, de sclérose en plaques ou encore de diabète. Une évaluation régulière ou « surveillance » de la qualité de vie en population a été mise en œuvre dans plusieurs pays, dont les États-Unis. Malgré le « plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011)¹, qui avait plaidé pour une « application opérationnelle du concept en routine », les utilisations en routine des mesures de santé perçue, de la qualité de vie ou du bien-être sont restées rares en France que ce soit au niveau individuel, pour aider la prise en charge des malades, qu'au niveau populationnel, pour la définition et l'évaluation des actions et des plans de santé publique, tant nationaux que territoriaux (régionaux, départementaux ou locaux).

L'autosaisine a pour objectifs (annexe 1) :

- de dresser un état des lieux de l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être en routine en France (aux échelons du pilotage, des pratiques professionnelles et de l'évaluation),
- de comparer cette utilisation avec celle adoptée dans les principaux systèmes de santé étrangers,
- et de proposer des recommandations opérationnelles concernant leur bon usage en pratique de soins et de santé publique à l'échelon national et territorial.

Ce travail a été lancé à l'initiative de Liana Euler-Ziegler, présidente de la commission maladies chroniques du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Il a été porté par un groupe de travail piloté par Isabelle Millot et Joël Coste, membres de cette commission et Marie-France d'Acremont, coordinatrice de la commission. Ce groupe de 17 personnes a intégré des membres d'autres commissions du HCSP, des personnalités compétentes du domaine, tant dans le champ du soin que dans le champ populationnel, et des représentantes d'usagers (composition du groupe de travail en annexe 2).

Il a été procédé à une analyse de la littérature conduite avec l'aide d'une assistance à maîtrise d'ouvrage par le cabinet Mazars. Celle-ci a permis d'identifier les mises en œuvre des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être (hors recherche) aux niveaux des soins (patients) et de la santé populationnelle (nationale et territoriale). Ces mises en œuvre devaient être pérennes (en routine) et déployées à l'étranger (États-Unis, Canada, Royaume-Uni, pays scandinaves et Pays Bas) et en France (voir annexe 5 document joint, janvier 2020). Au total, 63 expériences ont ainsi été analysées.

Trente-deux auditions ont également été conduites auprès de chercheurs de différentes disciplines, de professionnels impliqués dans les soins, de représentants des patients et des usagers, d'acteurs de secteurs engagés dans des dynamiques connexes, et de représentants des instances de surveillance et

¹ Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 15 mesures. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007, 32 p. En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf.

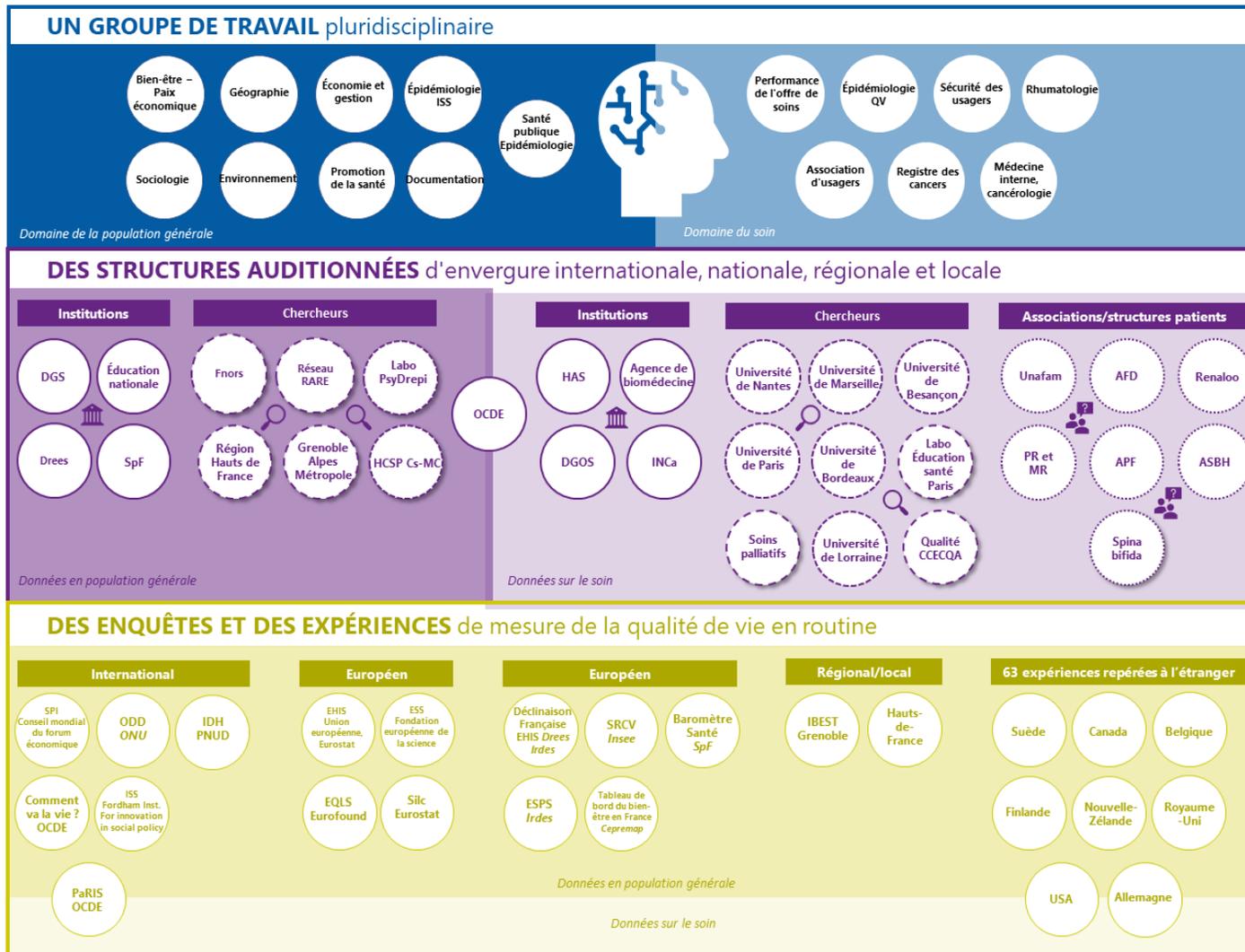
de décision en matière de santé publique (22 en milieu de soins, 11 en population) (liste des auditions en annexe 3).

Des recommandations ont été élaborées, en s'inspirant du processus de la méthodologie AGREE², de référence pour les recommandations produites pour la pratique clinique mais dont les principes, particulièrement ceux d'appuyer les recommandations sur des résultats d'études publiées et d'explicitier le processus d'élaboration, de discussion et de correction des recommandations sont applicables hors milieu de soin. La grille du HCSP sur les inégalités sociales de santé (ISS) a également été utilisée pour s'assurer que les ISS avaient bien été prises en compte au cours du travail.

Ce rapport est dédié à la mémoire de Liana Euler-Ziegler.

² Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, Fervers B, Graham ID, Grimshaw J, Hanna S, Littlejohns P, Makarski J, Zitzelsberger L on behalf of the AGREE Next Steps Consortium. Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II. (AGREE) Instrument. *Can Med Assoc J* 2010 ; 182 : E839-42. En ligne : <https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2017/12/AGREE-II-Users-Manual-and-23-item-Instrument-2009-Update-2017.pdf>.

Groupe de travail et corpus documentaire du rapport



Chap 1. ENJEUX DE LA MESURE DE LA SANTÉ PERÇUE, DE LA QUALITÉ DE VIE ET DU BIEN-ÊTRE

Cette première partie propose de rappeler succinctement le développement et les principaux enjeux de la mesure de la santé perçue, de la qualité de vie et de bien-être aux différents niveaux d'utilisation, individuel, populationnel, national et territorial, que ce soit chez les sujets atteints de pathologies ou non. Après un bref aperçu historique, les différentes approches et modèles conceptuels sous-tendant les mesures ainsi que les modes d'implémentation et d'opérationnalisation des concepts et de leurs attributs dans les instruments seront examinés. Il sera notamment montré que les trois expressions de « santé perçue », de « qualité de vie » et de « bien-être » sont souvent utilisées de manière interchangeable malgré les nuances qui caractérisent les concepts sur le plan théorique. Enfin, plusieurs questions spécifiques relatives à l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie et bien-être seront considérées : les déterminants, le caractère prédictif indépendant et les relations avec les autres indicateurs de santé, les instruments de mesure génériques et spécifiques, le développement et l'adaptation des instruments, les contraintes et limites, et enfin les enjeux éthiques de leurs utilisations.

I. Aperçu historique : une approche plurielle de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être

Les mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être résultent de réflexions et de travaux conduits depuis les années 1920-1930 dans plusieurs disciplines (santé publique, médecine, psychologie, sociologie, économie) confrontées aux limites, similaires, de leurs indicateurs traditionnels, tels que la mortalité (ou la durée de vie) et la morbidité : « négatifs », réductionnistes et peu axés sur les « finalités sociales ». La différence des approches, des paradigmes et même du vocabulaire utilisé dans ces disciplines explique la diversité des indicateurs et la multiplicité des termes utilisés pour un même concept ou des concepts très proches. Ces approches seront développées ci-dessous et pointeront les différences et points de convergence. Dans le champ de la santé, par exemple, les trois concepts de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être (et de quelques autres : qualité de vie liée à la santé, statut fonctionnel, fonctionnements, etc.), dans les discours et les pratiques, se confondent et sont interchangeables. Cette pluralité conceptuelle a pu paraître problématique et source de confusion sur la nature de ces mesures et leurs applications potentielles. Dans le champ socio-économique, les notions de richesse, de bien-être, de santé sociale, de qualité de vie (voire de bonheur ou de progrès social) sont aussi parfois employées comme synonymes. Si chaque discipline développe son propre champ lexical en fonction de son histoire et de ses pratiques, les concepts tels que ceux de « bien-être » ou de « qualité de vie » permettent néanmoins le déploiement d'une discussion pluridisciplinaire fructueuse.

A Dans le champ de la santé

Les auteurs³ qui ont retracé l'histoire du développement de la mesure des concepts de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être ont évoqué une « préhistoire », débutée dans les années 1940, avec la réflexion de Sigerist⁴ sur la santé, considérée comme un phénomène positif, de bonne adaptation

3 Bergner M. Measurement of health status. Med Care 1985 ; 23(5) : 696-704. doi : 10.1097/00005650-198505000-00028. Patrick DM. Conceptual approaches to perceived quality of life. In : Guillemin F, Leplege A, Briancon S, Spitz E, Coste J (eds). Perceived health and adaptation in chronic disease. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, 342 p.

4 Sigerist HE. Medicine and human welfare. New Haven : Yale University Press, 1941, 148 p.

et de réalisation de soi. Cette réflexion est en partie reprise dans la définition de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui assimile la santé au complet bien-être physique, psychologique et social⁵. Dans les années 1960, les travaux de statisticiens américains comme Linder⁶, Sullivan⁷ et Moriyama⁸, développèrent des mesures populationnelles *positives*, intégrant des dimensions de la vie jusqu'alors négligées : les capacités, les fonctionnements, les participations aux activités. Ces développements, conduisant peu ou prou à considérer des *états de santé intermédiaires* sur un *continuum* de santé ou de fonctionnement, ouvrirent la voie à de nouvelles réflexions et surtout des implémentations de mesures, individuelles et non plus construites au niveau d'une population, dans les champs médicaux, psychologiques, sociologiques et économiques. Ces réflexions et implémentations furent à l'origine, dès les années 1970, de l'établissement de trois grandes « traditions » de mesure de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être : les traditions clinimétrique, psychométrique et économétrique⁹. C'est également à la même époque que fut posée explicitement la question du *point de vue* à adopter lors de la mesure : *qui mesure, qui évalue l'état ?* Puis, la prise en compte du sujet et de ses *perceptions* s'est imposée : le sujet lui-même étant en effet bien mieux placé que les soignants ou des évaluateurs externes pour évaluer son ressenti, mais aussi ses fonctionnements et activités et participations sociales. À l'exemple de la mesure de la santé mentale que les psychiatres et les psychologues évaluaient depuis plusieurs décennies par des auto-questionnaires (MMPI ou Inventaire multiphasique de personnalité du Minnesota, échelles de dépression de Beck, de Zung, etc.), des questionnaires à remplir par les sujets eux-mêmes furent développés, dont les réponses sont présentées sous forme de profils (privilégiés dans l'approche psychométrique) ou de scores agrégés (privilégiés dans l'approche économétrique). Ils reléguèrent au second plan les évaluations réalisées par les soignants ou les évaluateurs externes de la tradition clinimétrique.

Il faut également souligner l'importance qu'eurent pour la réflexion dans ce champ, les premiers développements d'instruments et les résultats des premières analyses de données recueillies avec ceux-ci. Au début des années 1980, furent développés et utilisés des instruments de « première génération », psychométriques comme le *Sickness Impact Profile* et le *Nottingham Health Profile*, ou bien économétriques comme l'*index de Rosser* et le *Quality of Well Being scale*. Parallèlement, des questions globales (Comment considérez-vous votre santé/qualité de vie en général ?) ou bien des batteries d'instruments évaluant des dimensions différentes de la santé et de la qualité de vie furent utilisées, parfois dans des études retentissantes de recherche clinique¹⁰.

Dès les années 1980, des instruments économétriques ont été utilisés, notamment au Royaume Uni, en Scandinavie et aux Etats-Unis (Oregon), pour calculer des *QALYs* (pour *Quality-adjusted life years*) où le temps passé dans un certain état de santé est pondéré par la qualité associée à cet état (généralement établi par les préférences des sujets, voir ci-dessous) et ensuite mis en rapport avec des coûts dans une perspective d'aide à décision entre stratégies alternatives ou pour prioriser des allocations de ressources. Cette utilisation pour l'aide à la priorisation des ressources n'a pas été sans soulever des objections et critiques¹¹. Une autre évolution notable du champ observée dès le milieu

5 Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé 1946, 2 : p. 100. entré en vigueur le 7 avril 1948. En ligne : <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>.

6 Linder FE. The health of the American people. *Sci Am* 1966 ; 214(6) : 21-9. doi : 10.1038/scientificamerican0666-21.

7 Sullivan DF. Conceptual problems in developing an index of health. *Vital Health Stat* 2 1966 ; (17) : 1-18.

8 Moriyama IM. Problems in the measurement health status. In : Sheldon EB, Moore WE (eds). *Indicators of social change: concepts and measurements*. New York: Russell Sage Foundation, 1968, pp. 573-600.

9 Leplège A, Coste J. *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Paris : Estem, 2002. Avant propos, pp. 11-2.

10 Croog SH, Levine S, Testa MA, Brown B, Bulpitt CJ, Jenkins CD, Klerman GL, Williams GH. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *N Engl J Med* 1986 ; 314(26) : 1657-60. doi : 10.1056/NEJM198606263142602.

11 La Puma J, Lawlor EF. Quality-adjusted life-years. Ethical implications for physicians and policymakers. *Jama* 1990 ; 263(21) : 2917-21. doi : 10.1001/jama.263.21.2917.

Leplège A. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : PUF, 1999, 127 p. (Que sais-je).

des années 1980 consista dans le développement d'instruments dits « spécifiques », en vue d'une utilisation dans une population de sujets particulière, notamment atteints d'une maladie X ou Y (voir ci-dessous).

Des instruments de « deuxième génération » suivirent dans les années 1990 : SF-36 et WHOQoL (psychométriques), EuroQoL (devenu EQ-5D) et HUI (économétriques) puis de « troisième génération » dans les années 2000, comme PROMIS. Tous ces instruments furent développés selon les mêmes principes, mais avec des modèles mieux précisés pour la deuxième génération (voir ci-dessous) et des méthodes statistiques affinées pour la troisième, comme les modèles de réponse à l'item ou modèles de Rasch.

Au début des années 2000, le mouvement des PROMs (pour *Patient-reported outcomes measures*) et des PREMs (pour *Patient-reported experience measures*) embrasse toutes les évaluations réalisées par le patient lui-même que ce soit des aspects de la santé, des maladies et des symptômes, la satisfaction vis-à-vis des soins, l'observance, etc. intégrant naturellement les mesures de santé perçue et de qualité de vie (mais ne se réduisant évidemment pas à elles). Au même moment, les mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être ont commencé à quitter le champ de la recherche, où elles ont apporté des connaissances importantes sur les impacts des maladies chroniques et l'effet de certains traitements sur la vie quotidienne des sujets concernés, et sont utilisées en routine dans le système de soins et pour la surveillance de l'état de santé, au sens large, des populations (voir parties 2 et 3).

B. Dans le champ socio-économique

Dans le champ socio-économique, la réflexion sur le bien-être, la qualité de vie, ou la santé sociale s'est développée dans un courant soucieux de construire des indicateurs permettant de mieux considérer différentes « finalités sociales ». Fondé aux États-Unis dans les années 1930 par le « mouvement des indicateurs sociaux »¹², cette réflexion inclut également la dimension de la richesse. Ce mouvement avait pour ambition de mesurer non seulement les moyens (comme le « produit » intérieur) mais également les finalités des politiques publiques¹³. Après de premiers travaux reposant sur des données administratives et « objectives » (revenus, espérance de vie, diplôme, etc.), des mesures subjectives de bien-être ont été développées à partir des années 1950 (sous l'impulsion de George Katona de l'Université de Michigan) devant l'imperfection des mesures dites « objectives » pour révéler le bien-être. Le débat entre "mesures objectives" et "mesures subjectives" persiste encore à l'heure actuelle quoique de plus en plus d'approches récentes tentent de concilier les deux types d'indicateurs (Better Life Index, Indicateur de bien-être soutenable et territorialisé ou IBEST, etc.). La réflexion et l'intérêt pour les indicateurs sociaux a gagné la France dans les années 1960 où des travaux ont permis de produire des données sociales pour alimenter les comptes satellites¹⁴ et suivre et évaluer des politiques sociales. Dans les années 1970, l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) souligna que « la croissance n'est pas une fin en elle-même, mais plutôt un moyen de créer des conditions de vie meilleures ; il importe de prêter davantage d'attention à ses aspects qualitatifs et de définir les politiques à suivre à l'égard des grandes options économiques et sociales qu'implique l'allocation de ressources croissantes »¹⁵. Les Nations Unies promurent aussi l'usage des indicateurs sociaux, au travers du développement des comptes satellites et de la

12 Land KC, Michalos AC, et Sirgy MJ. Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research. London ; New York : Springer, 2012. Prologue : The Development and Evolution of Research on Social Indicators and Quality of Life (QOL), pp. 1-22.

13 Andrews FM. The Evolution of a Movement. *Journal of Public Policy* 1989 ; 9(4) : 401-405.

14 C'est selon l'INSEE un « cadre de présentation des données de l'économie d'un domaine particulier en relation avec l'analyse économique globale du cadre central de la comptabilité nationale ». Compte satellite [page internet]. Paris : Insee, 2020. En ligne : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1153>

15 Mesures du bien-être social : progrès accomplis dans l'élaboration des indicateurs sociaux. Paris : OCDE, 1976, 213 p.

production de nouveaux indicateurs tels que l'indicateur de développement humain (IDH) à partir des années 1990¹⁶. Dans cette décennie, des approches participatives se développèrent, qui permirent de construire des indicateurs sociaux territorialisés en Europe ou « *community indicators* » (indicateurs en communauté) dans de nombreuses villes américaines, canadiennes et australiennes. À partir des années 2000, les questions sociales et environnementales sont de plus en plus pensées de manière enchevêtrée avec les indicateurs de développement durable ou de soutenabilité¹⁷ (promus par les Nations Unies). En France, de nouvelles expériences émergent permettant d'augmenter l'implication des acteurs territoriaux dans la construction des indicateurs¹⁸. Le principe de ces derniers – les actions pour améliorer le bien vivre sur le territoire ne peuvent être conduites par une seule institution mais doivent impliquer l'ensemble des acteurs pertinents du territoire – est au cœur de la démarche SPIRAL¹⁹ du Conseil de l'Europe, et se retrouve également dans les expériences conduites par le département de Gironde²⁰, dans la métropole de Grenoble²¹, dans la région Nord-Pas-de-Calais²², en Bretagne, à Jacksonville (Etats-Unis) ou dans bien d'autres territoires²³. Le développement des indicateurs participatifs soutient un mouvement de transformation à la fois de l'observation, de l'évaluation et du pilotage de l'action publique afin de remettre les besoins de l'utilisateur au cœur de celle-ci.

C. Convergences : prendre en compte la qualité de vie dans toutes ses dimensions

Le champ de la santé et le champ socio-économique se sont intéressés depuis longtemps, chacun à leur manière, aux questions relatives à la qualité de vie et au bien-être. Or si l'ambition de lier ces deux champs transparait dans le rapport Stiglitz-Sen-Fitoussi de 2009²⁴ et dans le plan national qualité de vie 2007-2011, consacré aux maladies chroniques (qui a souligné la nécessité de prendre en compte la qualité de vie sur le plan des connaissances des conséquences mais aussi de la surveillance épidémiologique²⁵), cette liaison soulève de nombreux défis à la fois conceptuels, épistémologiques, méthodologiques et pratiques. Réconcilier la diversité des pratiques existantes dans le champ de la qualité de vie permettrait d'améliorer les politiques de santé en concevant de manière plus holistique la personne et en considérant davantage l'interrelation entre les différents champs d'action des institutions.

16 Hák T, Moldan B, Dahl AL. Sustainability indicators : a scientific assessment. A project of SCOPE, the Scientific Committee on Problems of the Environment, of the International Council for Science. Washington : Island Press, 2007, 413 p.

Le Roy A, Ottaviani F. La diversité des expériences locales d'indicateurs alternatifs : une étape nécessaire ? *Revue d'économie régionale et urbaine* 2015 ; 3 : 533-55.

¹⁷ La soutenabilité a un volet social qui fait référence à la cohésion sociale, aux liens sociaux, aux inégalités, à la redistribution des richesses et un volet environnemental (climat, biodiversité, etc.).

18 Le Roy A, Ottaviani F. Quand la participation bouscule les fondamentaux de l'économie : la construction participative d'indicateurs alternatifs locaux. *Participations* 2017 ; 18(2) : 69-92. doi : 10.3917/parti.018.0069.

¹⁹ SPIRAL Societal Progress Indicators for the Responsibility of All [Page internet]. S.l. : Together Territories of coresponsibility, 2021. En ligne : <https://wikispiral.org/tiki-index.php?page=New%20Homepage%20EN>.

20 Le Roy A, Ottaviani F, Cau M, Clot H, Chabaud J, Keiff S. Quand des collectivités changent de cap. *Revue Projet* 2018 ; 362 : 31-51.

21 Ottaviani F, Le Roy A, O'Sullivan P. Constructing Non-monetary Social Indicators : An Analysis of the Effects of Interpretive Communities. *Ecological Economics* 2021 ; 183 : 12 p. doi : 10.1016/j.ecolecon.2021.106962.

22 Jany-Catrice F, Marlier G. La santé sociale des nouvelles régions françaises et son évolution (2008-2016). Paris : Fondation Maison des sciences de l'homme, 2020, 7 p. (Working Papers Series).

23 Besleme K, Maser E, Silverstein J. A community indicators case study: addressing the quality of life in two communities. San-Francisco : Redefining Progress, 1999, 48 p. En ligne : https://communityindicators.net/wp-content/uploads/2017/11/CI_CaseStudyJack_TMT.pdf.

Le Roy A, Ottaviani F. La diversité des expériences locales d'indicateurs alternatifs : une étape nécessaire ? *Revue d'économie régionale et urbaine* 2015 ; 3 : 533-55.

²⁴ Stiglitz JE, Sen A, Fitoussi JP. Rapport de la Commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social. Paris : CMPEPS, 2009, 324 p. En ligne : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/094000427.pdf>.

²⁵ Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : 15 mesures. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007, 32 p. En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf.

Points clés

- Les mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être résultent de réflexions et de travaux conduits depuis près d'un siècle dans plusieurs disciplines (santé publique, médecine, psychologie, sociologie, économie) confrontées aux limites de leurs indicateurs traditionnels, comme la mortalité, la morbidité ou le produit intérieur brut.
- Le développement et la mise en œuvre de mesures progressivement affinées depuis les années 1970, dans les deux principales traditions psychométrique et économétrique, ont permis des apports de connaissance importants sur les impacts des maladies chroniques et des traitements sur différents aspects de la vie quotidienne des sujets concernés. Ces mesures ont aussi permis l'explicitation de demandes sociales à l'échelle nationale ou territoriale.
- Des mises en routine des mesures de qualité de vie et de bien-être ont été opérées dans le champ de la santé et dans le champ socio-économique, deux champs liés en France par le rapport Stiglitz-Sen-Fitoussi (2009) qui a recommandé un très large recours à ces mesures.

II. Principales approches conceptuelles de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être, implémentation et opérationnalisation des concepts dans les instruments

Donald Patrick²⁶ a distingué quatre grandes approches conceptuelles ou théoriques de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être, qui correspondent d'ailleurs à des traditions disciplinaires distinctes : 1) celles basées sur les théories des besoins, 2) celles basées sur les théories du bien-être positif et du bonheur, 3) celles basées sur les utilités, et 4) enfin celle de Sen, basée sur les « capacités ».

A. Les approches basées sur les théories des besoins

Cette approche, qui met en avant le rôle majeur de la satisfaction des besoins dans la qualité de vie, s'appuie sur un courant de pensée « humaniste » de la psychologie et plus largement des sciences sociales qui a été influencé par la théorie des besoins de Maslow (1964). Dans les années 1990, des travaux inspirés de Maslow, et notamment ceux de l'économiste chilien Max-Neef, ont permis, à partir d'études interculturelles, d'identifier des besoins fondamentaux non hiérarchisables et non substituables : la subsistance (nourriture, logement, travail), la protection/sécurité, l'affection, l'éducation, la participation, l'oisiveté (loisirs, repos), la création, l'identité et la liberté²⁷. Ces besoins sont partagés par tous les êtres humains ; ce qui diffère en fonction des époques et des lieux, ce sont les « facteurs de satisfactions », c'est-à-dire la manière de répondre à ces besoins : certaines stratégies peuvent être délétères en nuisant à la possibilité de répondre correctement au besoin concerné ou en empêchant la satisfaction d'un autre besoin. Pour Max-Neef (1991), les stratégies de réponses à privilégier sont les réponses univoques (qui répondent bien au besoin identifié) ou synergiques (qui

26 Patrick DM. Conceptual approaches to perceived quality of life. In : Guillemin F, Leplege A, Briancon S, Spitz E, Coste J (eds). Perceived health and adaptation in chronic disease. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp. 18-31.

27 Max-Neef MA, Elizalde A, Hopenhayn M. Human Scale Development: conception, application and further reflections. New York, Apex Press, 1991, 114 p.

répondent simultanément à plusieurs besoins). Dans le champ de la santé, Hunt et McKenna²⁸ ont été les premiers à souligner que les situations pathologiques interféraient avec la capacité des individus à *satisfaire leurs besoins*. Si les besoins perçus sont satisfaits, la qualité de vie est augmentée ; dans le cas contraire elle est diminuée. L'OMS s'est appuyée sur cette dernière approche pour définir la qualité de la vie comme « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (World Health Organisation Working Group, 1994²⁹). Les approches basées sur les théories des besoins ont également inspiré différents travaux de l'*Ecological economics* sur les indicateurs³⁰ et ont eu une influence en France sur la démarche de construction d'indicateurs de bien-être soutenable territorialisés conduite à Grenoble.

B. Les approches basées sur les théories du bien-être positif et du bonheur

Ces approches, probablement les plus employées actuellement dans le champ de la santé, trouvent leur origine dans le champ de la psychologie et de la santé mentale qui a conceptualisé la qualité de vie et le bien-être perçus à l'extrémité positive d'un continuum entre souffrance et santé mentale. S'inscrivant dans une réflexion sur le bonheur qui remonte à l'Antiquité grecque et romaine, les auteurs utilisant cette approche, tels que Diener et al (1984³¹), ont reconnu trois grandes composantes du bien-être : les affects positifs (joie, plaisir, gratitude, contentement), les affects négatifs (anxiété, peur, colère, dépression...) et le sentiment de satisfaction avec la vie (passée, présente, future). Le champ de la psychologie positive a alimenté une approche spécifique de l'économie appelé « économie du bonheur »³², qui se partage entre une branche hédoniste (qui appréhende le bien-être via la satisfaction subjective) et une branche eudémoniste (pour laquelle prévaut que le bien-être renvoie à l'accomplissement personnel et la recherche du plus grand bien). Les partisans de l'approche eudémoniste, qui ont une conception plus large du bonheur que les hédonistes, ont aussi souligné l'importance des dispositions personnelles (« personnalités »), de l'environnement social et des capacités adaptatives ou de *coping* aux situations et événements de vie comme facteurs prédictifs ou associés au bien-être. Un certain nombre de travaux ont aussi montré que ce bien-être perçu n'est que partiellement expliqué par les états de santé et les fonctionnements physiologiques, et représente de ce fait une dimension complémentaire, à prendre en compte.

C. Les approches basées sur les utilités

Cette troisième approche a été développée dans le champ de l'économie et suppose que l'on peut assigner une « valeur » ou une « utilité » aux états de vie ou de santé. Des méthodes dérivées des théories des utilités (et des théories des jeux) permettent de déterminer les utilités ou « préférences »

28 Hunt SM, McKenna SP. The QLDS: a scale for the measurement of quality of life in depression. *Health Policy* 1992 ; 22(3) : 307-19. doi: 10.1016/0168-8510(92)90004-u

29 Cité dans : Glossaire de la promotion de la santé. Genève : Organisation mondiale de la santé, 1999, 36 p. En ligne : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf?sequence=1.

30 Cardoso R, Sobhani A, Meijers E. The cities we need: Towards an urbanism guided by human needs satisfaction. *Urban Studies* 2021 ; 23 p. doi : [10.1177/00420980211045571](https://doi.org/10.1177/00420980211045571).

Meadows D. Indicators and Information Systems for Sustainable Development : A report to the Balaton Group. Hartland Four Corners : Sustainability Institute, 1998, 78 p.

O'Neill DW, Fanning AL, Lamb WF, Steinberger JK. A good life for all within planetary boundaries. *Nature Sustainability* 2018 ; 1(2) : 88-95

31 Diener E. Subjective well-being. *Psychol Bull* 1984 ; 95(3) : 542-75.

32 Layard R. Happiness and public policy; a challenge to the profession. *Economic Journal* 2006 ; 116 : C24-33. doi : 10.1111/j.1468-0297.2006.01073.x.

Kahneman D, Krueger AB. Developments in the measurement of subjective well-being. *Journal of economic perspectives* 2006 ; 20(1) : 3-24. doi : [10.1257/089533006776526030](https://doi.org/10.1257/089533006776526030).

des sujets³³ pour ces états qui servent ensuite de « normes » ou de référence dans des approches essentiellement modélisatrices, comme celles utilisant les QALYs évoqués plus haut.

Cette approche a été plus rarement utilisée pour développer des mesures individuelles, personnalisées, comme le Goal attainment scaling (GAS), le Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL), le McMaster-Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire (MACTAR) et le Patient-Generated Index (PGI) mais ces dernières, qui servent surtout à la modélisation ou l'analyse des cas, n'ont jamais été mises en routine, bien qu'elles permettent de dépasser les oppositions, souvent trop tranchées, entre les conceptions nomothétiques (relevant des lois générales) et idiographiques (ne relevant que du singulier) de la qualité de vie³⁴.

D. Les approches basées sur les capacités

Cette quatrième approche développée par Sen (1987, 1992) puis Nussbaum a été rapidement très utilisée dans le champ socio-économique. Elle intègre l'hétérogénéité fondamentale des êtres et la pluralité des principes de valeur. Elle s'intéresse aux opportunités offertes aux personnes de se réaliser et à la liberté réelle dont celles-ci disposent pour se réaliser de la manière dont elles le souhaitent. Autrement dit, les capacités renvoient à la possibilité de réaliser certains "fonctionnements" (manger, être en lien social, être en sécurité, etc.) Ainsi, l'important n'est pas seulement la quantité de ressources dont disposent les personnes mais ce qu'ils arrivent à faire de ces ressources compte-tenu de leurs caractéristiques personnelles (physiques, mentales), de leur condition sociale et de leur environnement de vie. Ce cadre d'appréhension plus large du bien-être, qui ne se résume pas ici à la satisfaction subjective, a inspiré certains travaux³⁵, dont ceux de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) (2012, 2014) en France³⁶, et ceux de l'ONU sur l'IDH à l'étranger³⁷. Toutefois, en dehors de l'initiative récente de la Suède de développer des CALYs (pour capability-

33 Le Galès C. Approche économique. In : Leplège A, Coste J (eds). Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications. Paris : Estem, 2002, pp. 59-86.

34 Patrick DM. Conceptual approaches to perceived quality of life. In : Guillemin F, Leplege A, Briancon S, Spitz E, Coste J (eds). Perceived health and adaptation in chronic disease. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp. 18-31.

Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA* 1997 ; 278(1) : 47-50. Doi: 10.1001/jama.1997.03550010061041.

McGee HM, O'Boyle CA, Hickey A, O'Malley K, Joyce CR. Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychol Med* 1991 ; 21(3) : 749-59. Doi: 10.1017/s0033291700022388.

Tugwell P, Bombardier C, Buchanan WW, Goldsmith CH, Grace E, Hanna B. The MACTAR Patient Preference Disability Questionnaire--an individualized functional priority approach for assessing improvement in physical disability in clinical trials in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1987 ; 14(3) : 446-51.

Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care* 1994 ; 32(11) : 1109-26. Doi: 10.1097/00005650-199411000-00004.

³⁵ Bourdeau-Lepage L. Bien-être en Rhône-Alpes, Regards sur les inégalités entre espaces ruraux et espaces urbains. *Géographie, Économie, Société* 2020 ; 2 (22) : 133-157.

Bourdeau-Lepage L, Tovar E. Quelle fracture socio-spatiale à l'heure du Grand Paris ? Le cœur de l'Île-de-France à la dérive. *Revue d'économie régionale et urbaine* 2013 ; 3 : 491-521.

Fargeon V, Le Quéau P, Le Roy A, Offredi Cl, Ottaviani F. L'étude Ibest : une mesure du bien-être comme tension (2014), In: Lamotte B, Le Roy A, Massit C, Puissant E (eds). Innovations sociales, innovations économiques. Louvain la Neuve : Presses universitaires de Louvain Cahiers du Cirtes, 2014, pp. 225-242. (Special Issue #4).

36 Bischoff J. Lorraine : une analyse multidimensionnelle du bien-être. *Economie Lorraine* 2012 ; 282 : 11 p. En ligne : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1290743>.

Reynard R, Vialette P. Une approche de la qualité de vie dans les territoires. *INSEE Première* 2014 ; 1519 : 4 p. [Visité le 03/02/2022]. En ligne : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281328>.

³⁷ Par exemple parmi les nombreuses approches existantes d'un point de vue populationnelle : Porter ME, Stern S, Artavia Loria R (Eds).

Social progress index 2013 : what the first year of data from the Social Progress Index tells us about the relationship between GDP and the social progress of nations. Washington : Social Progress Imperative, 2013. Chapter 2 : Social Progress Index, 15 p. En ligne :

https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/se/Images/promo_images/artiklar/Global_Social_Progress_Index_2013.pdf

De Rosa D. Capability approach and multidimensional well-being: the Italian case of BES. *Social Indicators Research* 2015 ; 140 : 125-155. doi : 10.1007/s11205-017-1750-x.

adjusted life years) en vue de surveiller et d'évaluer des interventions sociales et de santé de santé publique³⁸, cette approche demeure peu utilisée dans le champ de la santé.

E. Opérationnalisation des concepts dans les instruments de mesure

En pratique, la plupart des instruments de mesure de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être développés au cours des dernières décennies *relèvent de plusieurs approches théoriques et opérationnalisent des concepts et dimensions qui se recoupent en bonne partie*. Des techniques de « cartographie conceptuelle » (*concept mapping*³⁹) peuvent être utilisées pour identifier ces recouvrements mais il est surtout important de s'intéresser aux *concepts qui ont été opérationnalisés* dans les instruments, et *surtout à la manière dont ils l'ont été*⁴⁰. Il faut en effet rappeler que, le plus souvent, « les instruments n'ont pas pour ambition de mesurer directement des entités comme la santé, la qualité de vie ou la satisfaction des patients, mais simplement de quantifier certains de leurs attributs caractéristiques identifiés grâce aux définitions opérationnelles »⁴¹. En effet, en l'absence de tout consensus pour définir ce qu'est la santé, la qualité de vie ou le bien-être, il apparaît essentiel d'examiner les *modèles théoriques ou conceptuels retenus* et les *objectifs* de la mesure annoncés par les développeurs d'instruments, ainsi que les *définitions opérationnelles* utilisées. Un tel examen des attributs ou des dimensions effectivement opérationnalisées permet de dépasser les débats ontologiques sans conclusions (l'essence de la santé, du bien-être, du bonheur...), et surtout d'appréhender la qualité de vie sous d'autres angles. En effet, ces trois dernières décennies, l'expression de « qualité de vie liée à la santé » a été de plus en plus utilisée pour indiquer que la mesure de la qualité de vie était centrée sur la santé, telle que définie par l'OMS comme bien-être physique, psychologique et social, en intégrant donc principalement ces trois dimensions. Or, la « qualité de vie » inclut d'autres aspects de la vie, qui ont, par exemple, été mentionnés dans la définition opérationnelle de la qualité de vie de l'OMS (une des plus reprises) : « la qualité de vie est un concept large qui inclut d'une manière complexe la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, les croyances personnelles des individus et leurs relations avec les principales caractéristiques de leur environnement » (World Health Organisation Working Group, 1994⁴²).

Une question essentielle à poser devant un instrument de mesure de « santé perçue », de « qualité de vie » ou de « bien-être » est celle du point de vue. Elle permet « de préciser "qui" considère l'objet à étudier et "comment" il se met en rapport avec cet objet, à quelle distance, sous quel angle, selon quel éclairage »⁴³ (la question du « pourquoi » ou de l'objectif de la mesure sera évoquée plus loin). Par exemple, la définition des besoins dont la satisfaction et les moyens d'y parvenir sont jugés importants peut différer notablement selon le point de vue utilisé : ceux des sujets (personnes) ou des patients, ceux des soignants ou par exemple, ceux des États. L'importance et la prééminence du point de vue des sujets se sont imposées dans la seconde moitié du XX^e siècle, dans un mouvement large qui a étendu le champ où s'exerce l'autonomie et le pouvoir-agir du patient-sujet-citoyen dans les sociétés occidentales. La nécessité de développer des mesures qui reflètent le plus fidèlement possible le point

³⁸ Mansdotter A, Ekman B, Meili KW, Feldman I, Hagberg L, Hurtig AK, Lindholm L. Towards capability-adjusted life years in public health and social welfare: results from a Swedish survey on ranking capabilities. *PLoS One* 2020 ; 15(12) : e0242699. doi : 10.1371/journal.pone.0242699. eCollection 2020.

³⁹ van Bon-Martens MJ, van de Goor LA, Holsappel JC, Kuunders TJ, Jacobs-van der Bruggen MA, te Brake JH, van Oers JA. Concept mapping as a promising method to bring practice into science. *Public Health* 2014 ; 128(6) : 504-14.

⁴⁰ Leplège A. Les mesures de la qualité de vie. Paris : PUF, 1999, 127 p. (Que sais-je).

Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications. Paris : Estem, 2002, 333 p.

⁴¹ Ibid. p 19

⁴² Cité dans : Glossaire de la promotion de la santé. Genève : Organisation mondiale de la santé, 1999, 36 p. En ligne : http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf?sequence=1.

⁴³ Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications. Paris : Estem, 2002, p. 24.

de vue des sujets ou personnes évalués n'en soulève pas moins des difficultés : il n'est pas suffisant que des sujets répondent à des questions élaborées par des experts pour affirmer que leurs réponses reflètent leur point de vue, « il faut que les questions elles-mêmes reflètent la façon dont les patients (sujets) conçoivent les conséquences de santé qui les concernent »⁴⁴. Il faut donc examiner de près les conditions du développement des instruments pour pouvoir préciser ce qui les caractérise : « les questions de qui ? (quelle est l'origine et quel est le mode d'identification des questions) ; les valeurs de qui ? (quelle est l'origine et quel est le mode de calcul des valeurs) ; les théories de qui ? (qui a les élaborées, dans quel champ disciplinaire) »⁴⁵. Ces questions se posent bien sûr pour tout instrument supposé adopter le point de vue du sujet ou de la personne, qu'il s'agisse de « santé perçue », de « qualité de vie », de « bien-être » mais aussi de PROMs en général.

F. Éléments du choix d'un instrument de mesure

Diverses typologies des instruments de santé perçue, qualité de vie et bien-être ont été proposées, complémentaires les unes des autres. Celle de Leplège (1999)⁴⁶ considère les différentes composantes que comprend un instrument : 1) le questionnaire (que l'on peut élargir à tout dispositif de présentation de questions) proprement-dit ou l'ensemble des questions reliées aux attributs mesurés, 2) les pondérations ou valeurs associées aux états possibles, 3) les fonctions d'attribution des valeurs ou les méthodes de scoring, 4) les éléments de référence permettant d'interpréter les scores.

Ainsi peut-on classer les instruments en fonction 1) de l'origine des questions et le point de vue exprimé (experts, patients, soignants, travailleurs sociaux, etc.), 2) des méthodes de pondération (uniforme, préférences ou utilités, prédiction statistique d'un événement d'intérêt,⁴⁷ 3) du type de mesure obtenu (profil ou index), 4) des populations concernées (génériques ou spécifiques).

Il faut encore préciser que si les modèles théoriques et les définitions opérationnelles associés aux principales mesures de santé, de qualité de vie ou de bien-être perçue peuvent prétendre à une certaine universalité, les questions choisies pour implémenter les mesures sont bien souvent spécifiques d'un contexte culturel et sont d'une certaine manière *culture-bound*. L'expérience accumulée de l'adaptation d'instruments psychométriques anglo-saxons, comme celle du développement du WHOQoL⁴⁸, ont permis de montrer que nombre de ces instruments reflètent largement les représentations et les comportements des classes « moyennes » citadines anglo-saxonnes en âge de travailler⁴⁹. Les éventuelles spécificités culturelles et sociales de certains instruments doivent évidemment être prises en compte lors du processus d'adaptation des mesures qui devra par ailleurs toujours privilégier l'équivalence sémantique (signifié) sur l'équivalence syntaxique (signifiant) (voir ci-dessous).

En définitive, le choix de l'instrument de santé perçue, qualité de vie ou bien-être doit dépendre de l'objectif de la mesure et de la population concernée, et des contraintes attenantes et de la problématique considérée. Un usage populationnel devra en général couvrir des dimensions ou

⁴⁴ Ibid. p 23

⁴⁵ Ibid. p 25

⁴⁶ Leplège A. Les mesures de la qualité de vie. Paris : PUF, 1999, 127 p. (Que sais-je).

⁴⁷ À noter que les méthodes de pondération sont plurielles aussi bien dans le champ clinique (uniforme, préférences ou utilités, prédiction statistique d'un événement d'intérêt) que dans le champ populationnel (ACM/ACP, Pondération arbitraire, Pondération fixée collectivement, Moyenne géométrique, DEA Méthode).

⁴⁸ WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998 ; 46(12) : 1569-85. doi : 10.1016/s0277-9536(98)00009-4

⁴⁹ Campos SS, Johnson TM. Cultural considerations. In : Spilker B (Ed.). *Quality of life assessments in clinical trials*. Raven Press : New York, 1990, pp 163-70.

Coste J. Les représentations et les valeurs véhiculées par le concept et les instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé. *Cités, Philosophie, Politique, Histoire* 2000; 4 : 128-34.

Leplège A, Coste J (sous la dir.). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Paris : Estem, 2002, p. 305.

facettes plus nombreuses qu'un usage dans le système de soin qui pourra se contenter des dimensions de la santé perçue ou « qualité de vie liée à la santé ». Plus spécifiquement, l'analyse des modèles conceptuels et théoriques, des objectifs de mesure et des définitions opérationnelles, voire des usages des instruments permettra d'orienter le choix⁵⁰. En 1992, le SF-36 a été présenté comme mesurant « huit concepts de santé » : fonction physique, relations sociales, rôle et travail, douleur, vitalité, santé générale, santé mentale, soit des fonctionnements et des composantes de bien-être psychologique⁵¹ (le SF-12 en est la variante en deux composantes, résumées et moins consistantes, de santé physique et mentale). En 1998, l'instrument principal de l'OMS, le WHOQoL-100 l'a été comme considérant les six domaines présentés dans la définition opérationnelle de la qualité de vie (rappelée ci-dessus) : santé physique, état psychologique, indépendance, relations sociales, croyances personnelles, relations avec l'environnement, eux-mêmes déclinés en 28 « facettes »⁵². Le WHOQoL-BREF, de 26 questions, retenait quant à lui 4 des 6 dimensions (santé physique, état psychologique, relations sociales, relations avec l'environnement), et 24 facettes évaluées par une seule question. Plus récemment, en 2010, le PROMIS-29 a été présenté comme le module de base ou la forme courte d'une banque d'items calibrés relatifs à la « qualité de vie liée à la santé », considérant sept dimensions de celle-ci : fonction physique, douleur, fatigue, dépression, anxiété, sommeil, participation sociale.

Points clés

- Quatre grandes approches conceptuelles ou théoriques de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être peuvent être distinguées : 1) celles basées sur les théories des besoins, 2) celles basées sur les théories du bien-être positif et du bonheur, 3) celles basées sur les utilités, et 4) enfin celle de Sen, basée sur les « capacités ».
- En pratique toutefois, la plupart des instruments de mesure de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être développés au cours des dernières décennies relèvent de plusieurs approches et opérationnalisent des concepts multidimensionnels qui se recoupent en grande partie, qu'ils soient qualifiés de « santé perçue », « qualité de vie » ou bien-être.
- La plupart des instruments permettent une évaluation des dimensions physique, psychologique et sociale du fonctionnement en accord avec la définition de la santé de l'OMS (1946) mais certains, notamment ceux de l'OMS, considèrent d'autres aspects de la vie, comme le niveau d'indépendance (autonomie, pouvoir d'agir) ou les relations avec l'environnement (lieu de vie, salubrité, accès aux soins...).
- Les instruments de mesure permettent d'évaluer de nombreuses dimensions ou facettes de l'expérience de vie, rattachées pour certains à la santé perçue, pour d'autres à la qualité de vie ou au bien-être, et pour beaucoup aux uns et aux autres. Lors du choix d'un instrument, l'utilisateur potentiel devra bien sûr considérer les modèles théoriques ou conceptuels sous-jacents, mais il devra surtout examiner les dimensions ou facettes qui sont opérationnalisées dans les instruments, et retenir celui ou ceux dont les facettes seront les plus congruentes aux aspects du problème ou aux caractéristiques des populations qu'il doit considérer.

⁵⁰ Ibid. p 114

⁵¹ Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992 ; 30(6) : 473-83.

⁵² WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998 ; 46(12) : 1569-85.

III. Questions spécifiques posées par l'utilisation des mesures de santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être

Cette section propose une brève synthèse des connaissances accumulées au cours des dernières décennies sur a) les déterminants de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être ; b) le caractère prédictif indépendant de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être et les relations de ces mesures avec autres indicateurs de santé ; c) les instruments de mesure génériques et spécifiques ; d) le développement et l'adaptation des instruments ; e) les contraintes et limites ; et enfin f) les enjeux éthiques de leurs utilisations.

A. Déterminants de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être

Depuis les premières utilisations des mesures de santé perçue, de qualité de vie et bien-être dans les années 1970, de nombreux facteurs ou déterminants, individuels ou collectifs, ont été montrés être le plus souvent négativement associés avec ces phénomènes : l'avancée en âge, du moins pour la dimension physique, le sexe féminin, le niveau social et éducatif, l'origine géographique, ainsi qu'une grande variété de pathologies ou de troubles physiques et particulièrement mentaux. Une relation causale avec la santé perçue, la qualité de vie et le bien-être a d'ailleurs été suggérée pour une partie de ces facteurs (âge, éducation, pathologies) dans les limites bien entendu des instruments considérés. Ces derniers (notamment les instruments spécifiques, voir plus loin) comprennent parfois des questions portant sur des manifestations proches des symptômes : des causes et non des effets en termes de qualité de vie comme l'ont bien souligné Fayers et al⁵³ et qui ne devraient donc pas avoir leur place dans les instruments. La force de certains de ces facteurs causaux comme l'âge et le sexe peut imposer la réalisation d'analyses stratifiées ou la prise en compte de valeurs de référence spécifiques, d'autant plus nécessaires que ces facteurs peuvent entraîner des fonctionnements différentiels des instruments et des questions (voir ci-dessous).

B. Caractère prédictif indépendant de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être et relations avec les autres indicateurs de santé

De nombreuses études ont montré que les mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être prédisent de manière indépendante la consommation et la satisfaction des soins mais aussi la mortalité, *indépendamment ou au-delà* des indicateurs classiques de morbidité ou de sévérité clinique, et cela dans des contextes variés, tant populationnels que cliniques, médicaux que chirurgicaux et même en réanimation⁵⁴. Ces instruments mesurent en effet des attributs des états de santé ou des dimensions hautement pertinentes de celle-ci (notamment de santé mentale) qui échappent aux mesures biomédicales conventionnelles et leur implémentation s'est montrée utile pour la prise de décision clinique lors de la prise en charge, habituellement multidimensionnelle (physique,

⁵³ Fayers PM, Hand DJ, Bjordal K, Groenvold M. Causal indicators in quality of life research. *Qual Life Res* 1997;6(5):393-406. doi: 10.1023/a:1018491512095.

⁵⁴ Busch E, Debouverie M. Clinical decision based on evidence. In : Guillemin F, Leplege A, Briançon S, Spitz E, Coste J (eds). *Perceived health and adaptation in chronic disease*. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp. 294-300.

Briançon S. Perceived health indicators, decision making, and public health" In : Guillemin F, Leplege A, Briançon S, Spitz E, Coste J (eds). *Perceived health and adaptation in chronic disease*. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp 301-6.

Acconcia G, Bonvin JM, Baillergeau E, Belda-Miquel S. Improving the Quality of Life of Disadvantaged Young People in Europe. In : Otto HU, Egdell V, Bonvin JM, Atzmüller R (Eds.). *Empowering Young People in Disempowering Times*. Cheltenham : Edward Elgar, 2018, pp 251-62.

psychologique, sociale), de pathologies cancéreuses et douloureuses, de la sclérose en plaques, du diabète etc.⁵⁵.

Leur utilisation populationnelle nécessite toutefois des précautions, particulièrement pour les instruments les plus simples, qui entreprennent d'évaluer la santé perçue avec une seule question globale, comme le mini-module européen (Comment est votre état de santé en général ?) : outre des problèmes de compréhension⁵⁶, ils sont sensibles au contexte⁵⁷ et tendent à minimiser le rôle des déterminants sociaux de la santé⁵⁸. La propension de sujets de niveau éducatif plus élevé et à la meilleure santé « objective » (en termes de mortalité et d'espérance de vie) à rapporter davantage de souffrances ou de troubles a en effet été retrouvée dans différents contextes. Cette propension, qui concerne diversement les instruments, doit être prise en compte *a priori* par un choix approprié des instruments, qui devraient être invariants (voir ci-dessous) selon la catégorisation éducative ou sociale, ou *a posteriori*, par des techniques statistiques (ajustements, stratifications, etc.) dans les comparaisons populationnelles qui seraient effectuées.

C. Instruments de mesure génériques et spécifiques

Lors de la phase d'acculturation des concepts de qualité de vie en médecine, débutée dès les années 1980, des mesures dites « spécifiques » d'une pathologie, ou d'un groupe de patients particuliers ont été développées pour caractériser les attributs de la santé, du bien-être ou de la qualité de vie affectés en priorité par la pathologie en question. Ces mesures, qui devaient être en principe plus sensibles aux changements cliniques, suscitèrent évidemment l'intérêt des cliniciens (et des industriels du médicament) qui ne cherchent pas à comparer différentes pathologies, mais à évaluer l'état de santé de patients souffrant de la même affection à des stades de gravité divers ou soumis à des interventions thérapeutiques. Ces mesures furent néanmoins souvent chargées de dimensions fortement liées aux manifestations pathologiques (douleur, fatigue, essoufflement, etc.) qui rapprochèrent ces mesures des échelles clinimétriques de symptômes, d'activité ou de sévérité. Par opposition, les mesures qui évaluent l'état des sujets, qu'ils soient malades ou non, ou atteints de pathologies différentes ont été qualifiées de « génériques »⁵⁹. Ces dernières doivent bien entendu être privilégiées en population générale, ou dans les structures ou filières de soins généralistes ou de soins primaires ou dans toute structure de soins quand il est envisagé de comparer des groupes de patients souffrant de pathologies différentes.

⁵⁵ Busch E, Debouverie M. Clinical decision based on evidence. In : Guillemin F, Leplege A, Briancon S, Spitz E, Coste J (eds). Perceived health and adaptation in chronic disease. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp. 294-300.

Elander J, Spitz E. Patient-reported outcome measures: Clinical applications in the field of chronic pain self-management. In : Guillemin F, Leplege A, Briancon S, Spitz E, Coste J (eds). Perceived health and adaptation in chronic disease. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp 276-93.

⁵⁶ Fayers PM, Sprangers MAG. Understanding self-rated health. *Lancet* 2002 ; 359(9302):187-8. doi : 10.1016/S0140-6736(02)07466-4.

⁵⁷ Etudes COVIPREV

⁵⁸ Delpierre C, Lauwers-Cances V, Datta GD, Lang T, Berkman L. Using self-rated health for analysing social inequalities in health: a risk for underestimating the gap between socioeconomic groups? *J Epidemiol Community Health* 2009 ; 63(6) :426-32. doi: 10.1136/jech.2008.080085.

Delpierre C, Kelly-Irving M, Munch-Petersen M, Lauwers-Cances V, Datta GD, Lepage B, Lang T. SRH and HrQOL: does social position impact differently on their link with health status? *BMC Public Health* 2012 ; 12 : 19. doi: 10.1186/1471-2458-12-19.

Delpierre C, Lauwers-Cances V, Datta GD, Berkman L, Lang T. Impact of social position on the effect of cardiovascular risk factors on self-rated health. *Am J Public Health* 2009 ; 99(7) : 1278-84. doi: 10.2105/AJPH.2008.147934.

Jusot F, Tubeuf S, Devaux M, Sermet C. Social heterogeneity in self-reported health status and the measurement of inequalities in health. In : Guillemin F, Leplege A, Briancon S, Spitz E, Coste J (eds). Perceived health and adaptation in chronic disease. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp. 157-95

Dowd JB, Zajacova A. Does self-rated health mean the same thing across socioeconomic groups? Evidence from biomarker data. *Ann Epidemiol* 2010 ; 20(10) : 743-9. doi: 10.1016/j.annepidem.2010.06.007.

⁵⁹ Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989 ; 27(3 suppl.) : S217-32. doi : 10.1097/00005650-198903001-00018.

D. Développement et adaptation des instruments

Depuis le début des années 1990, les différentes étapes du développement des instruments de santé perçue, de qualité de vie ou de bien-être sont bien codifiés. Elles sont identiques pour les instruments génériques ou spécifiques, et dans une large mesure pour les instruments psychométriques ou économétriques auxquelles elles doivent assurer des qualités métrologiques (acceptabilité, validité, précision ou reproductibilité, sensibilité au changement) satisfaisantes. Elles comprennent, successivement, une étape conceptuelle visant à clarifier le cadre conceptuel et théorique ainsi que les objectifs de la mesure développée, une étape qualitative visant à recueillir les informations relatives au point de vue des sujets et la constitution d'une collection d'items qui paraissent pertinents par rapport au problème posé, et, enfin, au moins deux phases quantitatives et d'analyse statistique des données qui permettent d'optimiser les qualités métrologiques et de réévaluer l'instrument final⁶⁰.

La question de la validité des mesures en l'absence de méthode de référence ou de *gold standard* est évidemment cruciale et détermine largement la multitude des analyses de données à réaliser pour l'assurer et la documenter, puis pour permettre l'interprétation des scores⁶¹. Des méthodes statistiques modernes (modèle de réponse à l'item, modèle de Rasch, etc.) ont plus récemment permis le développement d'instruments plus courts, moins redondants, aux propriétés de mesure optimisées⁶². Des méthodologies de réduction de questionnaires mises au point depuis le milieu des années 1990, permettent aussi d'élaborer des instruments plus courts et parfois plus performants que les originaux⁶³ (en contradiction avec la règle générale qu'un instrument plus court sera moins informatif et pourra occulter des dimensions importantes de la vie des sujets mesurés). La traduction et l'adaptation d'un instrument existant dans une langue permet une simplification des étapes qualitatives et quantitatives évoquées précédemment, et de raccourcir les délais de développement. Toutefois cette adaptation doit suivre une méthodologie qui a été précisée⁶⁴ pour assurer l'équivalence⁶⁵ sémantique des questions, la compréhensibilité des questions traduites, et évaluer les qualités métrologiques de l'instrument adapté.

La sensibilité au changement de l'instrument utilisé doit être vérifiée avant toute utilisation visant à évaluer une évolution temporelle. Certains instruments, notamment ceux évaluant globalement l'état

⁶⁰ Streiner DL, Norman GR, Cairney J. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 5th ed. Oxford : Oxford University Press, 2015, 416 p. doi : 10.1093/med/9780199685219.001.0001.

Coste J, Fermanian J, Venot A. Methodological and statistical problems in the construction of composite measurement scales: a survey of six medical and epidemiological journals. *Stat Med* 1995 ; 14(4) : 331-45. doi: 10.1002/sim.4780140402.

Leplège A, Coste J (sous la dir.). Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications. Paris : Estem, 2002. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications, pp. 113-20.

⁶¹ Ibid

Hawkins M, Elsworth GR, Osborne RH. Application of validity theory and methodology to patient-reported outcome measures (PROMs): building an argument for validity. *Qual Life Res.* 2018 ; 27(7) : 1695-710. doi: 10.1007/s11136-018-1815-6.

⁶² Tennant A. A matter of convergence: Classical and modern approaches to scale development. In : Guillemin F, Leplège A, Briançon S, Spitz E, Coste J (eds). Perceived health and adaptation in chronic disease. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp. 92-108.

⁶³ Coste J, Guillemin F, Pouchot J, Fermanian J. Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *J Clin Epidemiol* 1997 ; 50(3) : 247-52. doi: 10.1016/s0895-4356(96)00363-0.

Goetz C, Coste J, Lemetayer F, Rat AC, Montel S, Recchia S, Debouverie M, Pouchot J, Spitz E, Guillemin F. Item reduction based on rigorous methodological guidelines is necessary to maintain validity when shortening composite measurement scales. *J Clin Epidemiol* 2013 ; 66(7) : 710-8. doi: 10.1016/j.jclinepi.2012.12.015.

⁶⁴ Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993 ; 46(12) : 1417-32. doi: 10.1016/0895-4356(93)90142-n.

Epstein J, Osborne RH, Elsworth GR, Beaton DE, Guillemin F. Cross-cultural adaptation of the Health Education Impact Questionnaire: experimental study showed expert committee, not back-translation, added value. *J Clin Epidemiol* 2015 ; 68(4) : 360-9. doi: 10.1016/j.jclinepi.2013.07.013.

⁶⁵ Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998 ; 7(4) : 323-35. doi : 10.1023/a:1024985930536.

Erkut S, Alarcon O, Garcia Coll C, Tropp LR, Vazquez Garcia HA. The dual-focus approach to creating bilingual measures. *J Cross Cult Psychol* 1999 ; 30(2) : 206-218. doi : 10.1177/0022022199030002004.

de santé perçue se sont avérés insensibles à des interventions aussi notables que la pose d'une prothèse⁶⁶.

Dans tous les cas, l'utilisateur doit s'assurer que l'instrument qu'il retient a été développé ou adapté de manière conforme aux bonnes pratiques en usage pour ces deux situations.

E. Limites et contraintes de l'utilisation

Les instruments de mesure de santé perçue, de qualité de vie ou de bien-être devraient, comme tout instrument de mesure quel qu'il soit, être *invariants* dans l'espace et le temps : le même phénomène (même nature, même fréquence, même intensité) évalué à un endroit X ou Y, à un temps t1 ou t2 devrait donner lieu à des résultats de mesure raisonnablement équivalents, sauf à compromettre toute interprétation de ces résultats : en effet, on ne mesure pas avec un dispositif élastique. Ces conditions de la mesure, qui vont au-delà de la simple reproductibilité, peuvent être vérifiées par des analyses qui s'assurent notamment de l'absence de fonctionnement différentiel des questions (*differential item functioning* : par exemple quand la difficulté à faire une activité est ressentie différemment selon le sexe, le niveau d'éducation ou l'appartenance à une catégorie sociale), notamment quand les instruments ont été adaptés d'une culture différente. Un phénomène particulièrement important dans le cas de mesures répétées ou longitudinales de la santé perçue, de la qualité de vie ou du bien-être est celui de « response shift » (changement de réponse), quand la mesure du phénomène varie au cours du temps : ce changement peut s'avérer véritable et traduire, par exemple, une adaptation du sujet à son problème de santé, ou peut être artificiel, consécutif à une interaction différente du sujet avec l'instrument de mesure, ce qui est évidemment problématique pour l'évaluation des différences réelles au cours du temps⁶⁷. Toute utilisation longitudinale ou à des fins comparatives de ces mesures devrait ainsi faire l'objet de vérifications de reproductibilité mais aussi d'invariance minimales, assimilables aux « contrôles qualité » des mesures industrielles.

Parmi les contraintes de l'utilisation des instruments, celle du temps d'administration et de l'acceptabilité par le sujet ou patient ne peut être éludée, tant dans le contexte clinique que dans celui des enquêtes en population. Des instruments comme le SF-36, le WHOLQoI-BREF ou le PROMIS-29 demandent 10 à 15 minutes de remplissage ou de passation, une durée qui peut être jugée élevée dans certains contextes. Des enquêtes en population plus multidimensionnelles, telles qu'IBEST, peuvent nécessiter entre 20 et 25 minutes de passation. Dans le champ populationnel, la longueur du questionnaire peut décourager les enquêtés et poser des difficultés pour atteindre les quotas nécessaires à la représentativité de l'enquête. Dans le champ clinique, il faut néanmoins remarquer que ce sont davantage les soignants ou les enquêteurs qui se plaignent de la longueur de ces instruments que les patients ou les sujets interrogés eux-mêmes (voir ci-dessous). Le calcul immédiat ou rapide des scores est une dernière contrainte de l'utilisation des instruments multidimensionnels, particulièrement forte dans le contexte clinique, où il est essentiel que les soignants puissent disposer de l'information pour la partager avec les patients et éclairer la décision clinique à venir. Les technologies numériques modernes (applications téléchargeables, tablettes connectées, etc.) peuvent évidemment simplifier cette étape. Ce temps de traitement de l'enquête peut s'avérer aussi problématique dans le champ populationnel et nécessite le développement de stratégies de

⁶⁶ Perneger T, Lübbecke A. The paradox of self-rated health following joint replacement surgery. *Qual Life Res* 2019; 28(2):503-508. doi : 10.1007/s11136-018-2018-x.

⁶⁷ Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 1999 ; 48(11) : 1507-15. doi: 10.1016/s0277-9536(99)00045-3.

Vanier A, Falissard B, Sébille B, Hardouin JB. The complexity of interpreting changes observed over time in health-related quality of life: A short overview of 15 years of research on response shift theory" In : Guillemin F, Lepège A, Briançon S, Spitz E, Coste J (eds). *Perceived health and adaptation in chronic disease*. Londres : Routledge Taylor & Francis Group, 2017, pp 202-30.

traitements spécifiques pour exploiter à la fois l'ensemble de la richesse des données et produire de la synthèse.

F. Enjeux éthiques de l'utilisation

« On ne peut pas faire l'économie d'une réflexion éthique à propos des utilisations des mesures de qualité de vie »⁶⁸. Si un certain nombre d'utilisations –réelles ou envisageables– des QALYs qui avaient motivé cette réflexion d'Alain Leplège en 1999 semblent aujourd'hui dépassées (les QALYs ne sont plus aujourd'hui utilisés que de manière informationnelle et non décisionnelle par des institutions comme le National institute for health and care excellence (NICE) ou la Haute autorité de santé (HAS)), elle reste au demeurant pertinente et d'actualité pour les mesures de santé perçue, de qualité de vie ou de bien-être utilisées aujourd'hui.

C'est d'abord le cas des utilisations dans le système de soin : comment l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie ou de bien-être peut-elle améliorer la qualité de vie des patients ? Comment peuvent-elles être bénéfiques ? Comme instruments de surveillance des patients, ces mesures peuvent se rapprocher des questions posées par les cliniciens sur l'état de santé des patients (qu'elles complètent). Toutefois la durée ou les désagréments d'administration de ces instruments chez des sujets possiblement fatigués ou stressés les rendent plus proches des examens complémentaires biologiques ou radiologiques, qui dans tous les cas doivent –ou devraient– 1) être justifiés par un gain informationnel utile à la prise de décision et 2) faire l'objet d'un commentaire d'interprétation des résultats, ce qui suppose que les résultats soient disponibles au moment de la prise de décision et de l'échange avec le patient. Il faut bien entendu que les soignants maîtrisent la signification des scores et de leurs variations, et soient convaincus de l'intérêt d'améliorer la qualité de vie de leurs patients, *en plus* de soulager leurs symptômes ou de prolonger leur vie.

Dans le champ de la santé publique et des enquêtes en population générale, ces recueils d'informations devenus nécessaires pour la prise de décision ont des enjeux éthiques différents qui conduisent aux mêmes interrogations : quels bénéfices la société tire-t-elle en termes de bien-être et de soutenabilité (sociale et environnementale) du déploiement de démarches et d'indicateurs axés sur le bien-être (qui ont un coût financier et humain à considérer) ? Ici, l'enjeu éthique renvoie à la question de la « valeur sociale du chiffre »⁶⁹. Il faut s'interroger sur ce que l'on peut mesurer : ce qui fait du sens en termes de mesure, et ce que l'on peut mesurer techniquement⁷⁰. Alors que la première question pose le problème éthique et politique de la définition du champ de la mesure et de ses objets, la seconde question est technique et soulève des interrogations liées aux moyens de la mesure.

D'une manière générale, il ne peut pas être affirmé que l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie ou de bien-être ne poserait pas de problème éthique au prétexte qu'elle ne ferait « que » mesurer. Toute mesure doit pouvoir fournir une information susceptible de guider une action ; dans le cas contraire, elle serait coûteuse, intrusive et fallacieuse et donc non éthique.

Points clés

⁶⁸ Leplège A. Les mesures de la qualité de vie. Paris : PUF, 1999, 127 p. (Que sais-je).

Faden R, Leplège A. Assessing quality of life: moral implications for clinical practice. *Med Care* 1992 ; 30(5 Suppl): MS166-75. doi : 10.1097/00005650-199205001-00014.

⁶⁹ Ogien A. Désacraliser le chiffre dans l'évaluation du secteur public. Versailles : Edition Quae, 2013, 119 p. (Sciences en questions).

⁷⁰ Desrosières A. Pour une sociologie historique de la quantification. Tome 1 : L'argument statistique. Paris : Transvalor - Presses de Mines, 2008, 328 p.

- L'avance en âge, le sexe féminin, le niveau social et éducatif, l'origine géographique, ainsi qu'une grande variété de pathologies ou de troubles physiques et particulièrement mentaux sont souvent négativement associés à la santé perçue, à la qualité de vie et au bien-être. Plusieurs dimensions de santé perçue et de la qualité de vie -échappant aux mesures biomédicales conventionnelles- se sont révélées pertinentes pour caractériser la sévérité des pathologies et la lourdeur de la prise en charge, et utiles pour la prise de décision clinique et la prise en charge multidimensionnelle des maladies chroniques.
- Utilisés pour évaluer la santé en population, certains instruments peuvent produire des mesures sensibles à certaines caractéristiques sociales et révéler différemment les inégalités sociales de santé.
- Les instruments spécifiques de pathologie facilitent l'appropriation de la mesure de la santé perçue et de qualité de vie dans certaines structures du système de soin, mais ne peuvent être utilisés de façon exclusive, particulièrement quand des comparaisons entre pathologies et structures sont pertinentes au sein d'une même structure ou organisation.
- Le développement ou l'adaptation transculturelle des instruments de mesure de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être suit des étapes désormais bien codifiées, et il est important que les utilisateurs potentiels s'en assurent. Ils doivent également prendre en compte les limites de certains de ces instruments en cas d'évaluation répétée au cours du temps.
- La longueur d'administration ou de passation de certains instruments n'est généralement pas une limite insurmontable en contexte de soins mais il est indispensable que les scores soient rapidement disponibles et partagés avec les soignants.
- Toute mise en œuvre d'une mesure de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être, a fortiori dans une population vulnérable et dépendante telle que celle des patients ou usagers du système de soins, doit faire l'objet d'une réflexion éthique préalable, devant répondre aux questions de l'utilité, du bénéfice individuel et collectif de cette mesure.

Chap 2. EXPÉRIENCES DANS LE DOMAINE DU SOIN

Cette deuxième partie propose une analyse des expériences de mise en routine des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être dans le domaine du soin, en France puis, de manière plus synthétique, dans plusieurs pays européens et nord-américains.

I. Les expériences françaises

Dans le domaine du soin, la réflexion et la recherche méthodologique centrée sur le développement et l'optimisation de l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être sont bien développées en France, notamment sur les thèmes de la prise en compte du point de vue des individus dans la génération des items, de l'adaptation culturelle des instruments, du suivi longitudinal et du « response shift » (changement de réponse au cours du temps, voir ci-dessus). Elles ont été suivies et associées à plusieurs expériences de mise en routine dans le champ du soin. Ces expériences ont été conduites dans le cadre de grandes études, menées dès le début des années 1990 qui utilisaient comme critère de jugement la qualité de vie (Suvimax, CKD Rein, Pralimap, Epirel, Euridiss). Certaines d'entre elles ont étudié le lien entre qualité de vie et soins (douleur, durée de dialyse, monitoring effets indésirables, optimisation des soins de support, surveillance post-opératoire). Dès 1996, un essai contrôlé randomisé (CliniQualvie⁷¹) réalisé au CHRU de Nancy, a permis de tester l'intérêt clinique d'une mesure systématique de la qualité de vie à l'entrée en hospitalisation de court séjour. Cet essai, qui portait sur plus de 2000 sujets, a montré 1) une relation entre le niveau de qualité de vie et la satisfaction des patients concernant leur séjour (aussi bien pour la mesure initiale que pour la variation au cours du séjour) ; et 2) l'intérêt des mesures spécifiques de qualité de vie couplées aux instruments génériques, notamment en approche longitudinale. En revanche, réalisée à une époque où les questionnaires étaient utilisés en format papier, l'étude avait montré la difficulté à mobiliser les médecins et les infirmières autour de la présentation de cette mesure, son intégration dans la pratique clinique et sa mise en routine. Par ailleurs, lors des auditions conduites par le HCSP dans le cadre de l'auto-saisine "Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France" plusieurs experts auditionnés ont souligné 1) le manque de compréhension et d'appropriation des outils existants par les soignants ; 2) un nombre important d'outils différents (génériques et spécifiques) générant de la confusion ; et 3) une insuffisante mise en relation de la qualité de vie avec d'autres indicateurs de santé et de soin, de sorte que les acteurs ne savent pas toujours quoi en faire ou comment intégrer cette mesure dans leur pratique clinique. Une meilleure compréhension par les soignants des outils manipulés, passant par une meilleure formation à la qualité de vie et à la gestion des résultats serait au contraire un facteur favorisant. Les outils générant des informations immédiatement disponibles, et présentant de manière simple les résultats semblent à privilégier. Ainsi, plusieurs études (GyneqoL-Pilote, Qolibry, Quanarie) conduites au centre hospitalier universitaire (CHU) de Besançon, en lien avec la plateforme nationale de qualité de vie et cancer (voir plus loin), ont porté sur la faisabilité et l'utilisation de la mesure en routine de la qualité de vie en cancérologie. Ces études, qui concernent plusieurs cohortes de taille importante, recourent à un logiciel qui permet une consultation simple des résultats des mesures et une présentation instantanée et graphique des scores de qualité de vie (QLQC30, BR-23, etc.), y compris de l'évolution longitudinale des scores pour les différentes dimensions considérées, l'ensemble étant intégré dans le Dossier Patient Informatisé. Dans ces conditions, les niveaux de satisfaction enregistrés sont élevés tant chez

⁷¹ Empereur F, Klein S, Guillemin F, Briançon S. Usefulness in Clinical Practice of the Quality of Life Measurement. CliniQualVie: A Randomized Controlled Trial. *Qual Life Res* 1998; 7(7) : 588.

les patients que chez soignants, ces derniers reconnaissant bien l'intérêt de l'usage régulier ou ponctuel des mesures pour la décision clinique⁷².

Plusieurs experts auditionnés ont suggéré, d'une part, que tout contact d'un patient avec un professionnel de santé devrait s'accompagner d'une mesure de qualité de vie et, d'autre part, qu'il pourrait être envisagé que la tarification du séjour soit pondérée par la qualité de vie. Une expérience pratique de mise en œuvre d'une telle mesure a été conduite dans 4 sites de l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille (AP-HM) en 2011, par laquelle tous les séjours dans les services hospitaliers adultes ont fait l'objet d'une codification systématique de la qualité de vie (avec l'EQ-5D). L'adhérence des soignants et des patients en a été bonne, mais c'est le désintérêt de la direction de l'AP-HM qui finalement conduit à l'arrêt du recueil.

Parmi les champs disciplinaires ou pathologiques dans lesquels les instruments de santé perçue et de qualité de vie ont été particulièrement utilisés en France, dans le contexte des soins, figurent au premier rang la cancérologie, celui des défaillances d'organes et notamment l'insuffisance rénale et la santé mentale. Toutes les maladies chroniques ont cependant été concernées et plusieurs d'entre elles, comme la sclérose en plaques, les rhumatismes inflammatoires, l'infection au VIH... ont même donné lieu précocement à des expériences pionnières⁷³.

A. La cancérologie

La cancérologie est un domaine où les mesures de santé perçue et de qualité de vie ont été développées dès la fin des années 1980. Les instruments développés initialement avaient pour objectif d'évaluer la qualité de vie des patients pendant ou peu après le traitement anticancéreux et étaient principalement utilisés dans le cadre d'essais cliniques (par exemple, les EORTC QLQ-C30⁷⁴ et FACT-G⁷⁵). Ces outils initialement génériques du cancer portaient principalement sur les effets aigus du cancer et des traitements (chimiothérapie, radiothérapie voire chirurgie : nausées, fatigue, douleur, ...). Ils ont été progressivement complétés de questionnaires plus spécifiques, ciblés sur différents cancers ou traitements voire sur des effets secondaires et ainsi plus adaptés à saisir les effets de la pathologie et des traitements sur le patient. Certains sont restés spécifiques à la cancérologie comme les instruments de l'EORTC⁷⁶, d'autres comme les déclinaisons du FACT ont en revanche débordé le cadre de la cancérologie et concerné d'autres maladies chroniques (sclérose en plaques, VIH, ...) et ont produit un ensemble d'outils et de méthodes dans le cadre de FACIT⁷⁷ (pour Functional Assessment of

⁷² Mouillet G, Fritsch J, Paget-Bailly S, Pozet A, Es-Saad I, Meurisse A, Vernerey D, Mouyabi K, Berthod D, Bonnetain F, Anota A, Thierry-Vuillemin A. Health-related quality of life assessment for patients with advanced or metastatic renal cell carcinoma treated with a tyrosine kinase inhibitor using electronic patient-reported outcomes in daily clinical practice (QUANARIE trial): study protocol. *Health Qual Life Outcomes* 2019;17(1):25. doi : 10.1186/s12955-019-1085-1.

Mouillet G, Falcoz A, Fritsch J, Almotlak H, Jacoulet P, Pivot X, Villanueva C, Mansi L, Kim S, Curtit E, Meneveau N, Adotevi O, Jary M, Eberst G, Vienot A, Calcagno F, Pozet A, Djoumakh O, Borg C, Westeel V, Anota A, Paget-Bailly S. Feasibility of health-related quality of life (HRQoL) assessment for cancer patients using electronic patient-reported outcome (ePRO) in daily clinical practice. *Qual Life Res* 2021;30(11):3255-3266. doi : 10.1007/s11136-020-02721-0.

⁷³ Une banque de questionnaires et d'outils, gratuite et accessible sur internet, a été créée pour la recherche d'instruments utilisables par des personnes francophones. Cette plateforme, nommée SeleQt, donne accès à une centaine d'instruments en français validés, avec l'accord des auteurs, dont la méthode de scoring est indiquée pour certains. Ce service peut être très utile pour les chercheurs.

SeleQt : banque de questionnaires et d'outils pour la recherche francophone [Site internet]. Vandoeuvre-Les-Nancy : CIC 1433 Epidémiologie Clinique, sd. En ligne : <https://seleqt.univ-lorraine.fr/>.

⁷⁴ Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85(5):365-76. Doi: 10.1093/jnci/85.5.365.

⁷⁵ Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen SB, Winicour P, Brannon, et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of the General Measure. *J Clin Oncol* 1993;11(3):570-9. doi : 10.1200/JCO.1993.11.3.570.

⁷⁶ European organisation for research and treatment of cancer. EORTC Quality of life [Site internet]. Bruxelles : EORTC, s.d. En ligne : <https://qol.eortc.org/>.

⁷⁷ Functional assessment of chronic illness therapy (Facit) group: Providing a voice for patients worldwide [Site internet]. Ponte Vedra Beach (FL) : Facit.org, 2020. En ligne : <https://www.facit.org/>.

Chronic Illness Therapy) puis de PROMIS (pour Patient Reported Outcomes Measurement Information System). Plus récemment l'intérêt s'est porté sur la qualité de vie à long terme après cancer et un certain nombre de questionnaires ont été développés pour évaluer la qualité de vie des survivants du cancer (par exemple : Quality of Life in Adult Cancer Survivors QLACS⁷⁸ ou le SURV111 de l'EORTC).

L'émergence précoce de la question de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie dans une pathologie où la survie est un enjeu majeur montre que la mesure de la quantité de vie ne peut suffire pour évaluer l'impact des traitements surtout quand ils sont notoirement agressifs. L'utilisation de plus en plus importante des instruments de mesure de la qualité de vie et leurs évolutions ont plusieurs explications complémentaires. D'une part, l'amélioration des résultats en termes de survie a augmenté le nombre de patients survivants ou guéris, entraînant une évolution des préoccupations vers la qualité de vie et le bien-être à long terme. D'autre part, cette amélioration de la survie est allée de pair avec un apport de plus en plus faible de chaque nouveau traitement. Pour certains cancers, les améliorations de survie sont devenues minimes, justifiant le recours à des critères de jugement initialement considérés comme secondaires tels que la qualité de vie et le bien-être.

Cet intérêt pour la qualité de vie et le bien-être se retrouve dans la plateforme nationale qualité de vie et cancer⁷⁹. Depuis 2009, la plateforme nationale « qualité de vie et cancer » anime un réseau de chercheurs en oncologie œuvrant pour l'amélioration de la qualité de vie dans la prise en charge des cancers. Elle a vocation à rassembler les acteurs français de la recherche quels que soient leurs disciplines et leurs fonctions afin de favoriser les échanges et les réflexions scientifiques autour de la qualité de vie en cancérologie. Elle regroupe les compétences de chercheurs spécialistes de la qualité de vie au niveau national, met à disposition des outils à destination des professionnels souhaitant améliorer l'évaluation de la qualité de vie des patients et sa prise en compte dans les essais cliniques et les études épidémiologiques en cancérologie. Début 2022, elle a édité un guide d'utilisation des questionnaires de QV en cancérologie.

B. L'insuffisance rénale et la greffe

Le champ de l'insuffisance rénale et de la greffe a été pionnier dans le déploiement des mesures de qualité de vie en recherche puis en routine en France grâce à un partenariat noué entre l'Agence de Biomédecine (ABM) et des équipes spécialisées du CHRU de Nancy et de l'APHM, s'appuyant notamment sur le registre national REIN (Registre épidémiologique et information en néphrologie), créé en 2002, qui offre un outil privilégié pour la surveillance de l'ensemble des patients avec une insuffisance rénale chronique (IRC) terminale sur le territoire national⁸⁰. Dans le cadre de ce partenariat, sous-tendu par le plan national « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » prévu par la loi de santé publique 2004, plusieurs projets ont été mis en œuvre :

- l'étude Quavirein, une étude transversale répétée de la qualité de vie dans la dialyse et la transplantation rénale (2005, 2007 et surtout depuis 2011 sur 6000 personnes dans 21 régions) ;

78 Avis NE, Smith KW, McGraw S, Smith RG, Petronis VM, Carver CS. Assessing quality of life in adult cancer survivors (QLACS). *Qual Life Res* 2005;14(4):1007–23. doi : 10.1007/s11136-004-2147-2.

79 Plateforme nationale Qualité de vie et cancer [Site internet]. Dijon : Plateforme Qualité de vie et Cancer, s.d. En ligne : <http://www.qualitedevieetcancer.fr/>

80 R.E.I.N (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie) [Site internet]. Saint-Denis La Plaine : Agence de biomédecine, 2021. En ligne : <https://www.agence-biomedecine.fr/R-E-I-N-Reseau-Epidemiologie-et-Information-en-Nephrologie>.

- l'étude sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein dans une cohorte avec des mesures répétées avant le don, trois mois et un an après. Ses résultats ont conduit l'ABM à revoir l'information fournie aux donneurs.
- une initiative académique utilisant le registre Rein, F-SWIFT, dont l'objectif est d'étudier l'impact sur la qualité de vie des patients dialysés du recueil en routine des symptômes par les patients eux-mêmes, avec retour des résultats à l'équipe de dialyse.

L'insuffisance rénale mobilise également plusieurs associations de patients et réseaux sur le territoire national pour qui la qualité de vie est un élément important de la prise en charge des malades notamment au regard de la lourdeur des traitements de suppléance.

C. La santé mentale

Bien que le champ de la santé mentale soit rompu à l'utilisation de questionnaires pour le diagnostic et le suivi de diverses pathologies prises en charge, et que la co-documentation par des critères cliniques et par des critères perceptuels soit pleine de sens en santé mentale, la mesure de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être n'y est apparue que récemment et plus tardivement que dans d'autres pathologies chroniques. En effet, la diffusion d'outils de mesure de la qualité de vie s'est avérée particulièrement difficile dans ce champ disciplinaire en raison de la faible culture de l'évaluation. Des centres experts sur la dépression, la schizophrénie et les troubles bipolaires, procèdent néanmoins systématiquement depuis 5 ans à une mesure de la qualité de vie.

D. Le domaine de la fin de vie

La fin de vie fait l'objet d'une attention croissante de la part du législateur, des pouvoirs publics et des décideurs en santé publique depuis 30 ans et plus particulièrement depuis une quinzaine d'années. Malgré l'attention portée à la personne en fin de vie, la possibilité de rédiger des directives anticipées, la création d'unités de soins palliatifs, la création plus récente d'une reconnaissance universitaire de la discipline (Conseil national des universités -CNU- sous-section 4605) et la promulgation de plusieurs plans de développement des soins palliatifs, il n'y a encore pas de dispositifs en routine de mesure de la qualité de vie en fin de vie. Il existe en revanche plusieurs dispositifs de recherche qui ont été mis en œuvre et une réflexion est en cours pour insérer ces éléments dans les appels d'offre de financements. Cette démarche a déjà été adoptée récemment par l'Institut national du Cancer (INCa) et en réflexion avec plusieurs Instituts thématiques multi-organismes (ITMO) et Alliances. Peu d'équipes en France (deux) ont la capacité de mener une recherche de type mixte dans ce domaine alors qu'il y a beaucoup plus d'équipes et de chercheurs investis dans les pays anglo-saxons pour des raisons culturelles. C'est ainsi qu'a été créée en 2018 une plateforme nationale pour soutenir les travaux interdisciplinaires sur la fin de vie (<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/>) soutenue par le ministère de la recherche⁸¹.

Un travail interdisciplinaire rassemblant plusieurs équipes de la plateforme nationale Qualité de vie et cancer et porté par une équipe de recherche de Marseille a lancé un projet sur la « qualité de la mort », et constaté que les instruments disponibles étaient relativement peu nombreux, et de validité insuffisamment documentée, mais que plusieurs définitions pouvaient faire consensus. Les travaux

⁸¹ Dossier : Fin de vie. *Santé publique* 2021 ; 33(2) : 165-210.

sont en cours pour mieux identifier une telle définition de la fin de vie qui semble non dépendante de l'âge, du sexe, du métier, du niveau socio professionnel des personnes.

Ainsi, ce champ de la fin de vie reste encore relativement peu exploré malgré les améliorations et le renouveau d'intérêt survenu avec les plans nationaux contre les maladies neuro dégénératives qui ont permis d'élargir la problématique au-delà du cancer. La tendance est de favoriser le développement de soins palliatifs intégrés qui permettrait de mieux prendre en compte les multiples facettes de la fin de vie, que ce soit au niveau d'un individu ou de ses proches.

E. L'expérience des associations de patients françaises

Si la mesure de la qualité de vie est bien considérée par les associations auditionnées comme un moyen de mettre en avant les besoins des patients, de renforcer leur position d'acteurs du système de santé (en sensibilisant les professionnels de santé et les pouvoirs publics ou encore en mettant en place des services ou des supports pour leurs membres), les expériences de ces associations quant à l'usage de cette mesure sont hétérogènes.

Certaines ont développé des outils de recherche participative pour interroger le ressenti, le vécu des patients et peuvent utiliser indifféremment les notions de qualité de vie, de ressenti des personnes ou encore de satisfaction (Renaloo pour les patients atteints d'insuffisance rénale, fédération française des diabétiques, Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques). Certaines se sont engagées dans des initiatives visant à intégrer la qualité de vie dans les allocations fournies aux établissements de santé (Renaloo). Les autres associations ne recourent pas encore à des outils standardisés, n'ont pas de démarche systématisée.

Elles soulignent toutes que les objectifs de l'usage de ces mesures en termes de retombées pour les patients devraient être clarifiés pour en permettre une meilleure appropriation et acceptation par ces derniers. La nécessité d'une systématisation de l'usage de ces mesures et de l'utilisation de ces mesures pour des actions concrètes au niveau individuel ou organisationnel a aussi été soulignée, de même que la participation des associations et plus largement des patients au développement des instruments. L'exemple de PHEAL, un instrument développé à l'initiative de patients atteints de mucoviscidose et en cours de validation à l'hôpital Foch, en collaboration avec des professionnels de santé, a été donné⁸².

F. L'expérience des structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients

Créées à la suite d'un décret de novembre 2016, mais pour certaines faisant suite à des structures bien antérieures, les structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients (SRA), ont parmi leurs missions, celle d'accompagner les évaluations des pratiques et les programmes de qualité des soins. Ceux-ci privilégient le point de vue du patient et intègrent des Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) dont des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être. Certaines structures régionales comme celles d'Aquitaine (CCECQA), des Pays de Loire (QualiREL), d'Île-de-France (Staraks), de Bretagne (CAPPs) ou de Bourgogne-Franche-Comté (REQUA) ont également une expérience dans l'évaluation et l'amélioration de la qualité de vie au travail des soignants. Ces

⁸² Rencontre avec Antoine Bertrand, créateur de Pheal [Page internet]. Levallois-Perret : Studyrama, 2019. En ligne : <https://www.studyrama.com/entreprendre/rencontrer-les-etudiants-entrepreneurs/rencontre-avec-antoine-bertrand-createur-de-pheal-106186>.

structures ont mutualisé leurs compétences au sein d'une fédération très active, la Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques en santé (FORAP).

Points clés

- Plusieurs expérimentations de mise en routine des mesures de qualité de vie dans des structures de soins hospitalières ont été menées en France, en démontrant la faisabilité et l'utilité clinique dans des évaluations de haut niveau de preuve (essai randomisé au centre hospitalier régional et universitaire - CHRU- de Nancy, cohortes de grande taille en cancérologie à Besançon).
- La mise en routine du recueil d'une mesure courte de qualité de vie (EQ-5D) à des fins médico-économiques à l'AP-HM, sans difficulté particulière, a confirmé sa faisabilité.
- Tous les professionnels selon les pathologies chroniques et les champs du soin n'ont pas la même familiarisation avec l'usage de ces mesures en France et ne paraissent pas tous identiquement mûrs pour un passage en routine. Le domaine de l'insuffisance rénale et de la greffe ainsi que la cancérologie sont les plus avancés, avec des mises en routine déjà régulières. Les structures s'occupant des patients atteints de sclérose en plaques, de rhumatismes inflammatoires, du VIH et de certaines maladies mentales sont ensuite les plus familiarisées avec la thématique. Des recherches semblent au contraire être requises en vue d'établir la faisabilité de la mise en routine dans ces domaines : la pédiatrie, la gérontologie et la fin de vie pour laquelle les instruments ne font pas encore consensus.
- L'intérêt des associations de patients pour la mise en routine des mesures de santé perçue et de qualité de vie est réel, et certaines associations comme Renaloo sont déjà très actives sur la question, mais le niveau de connaissance et de familiarisation avec le sujet reste très hétérogène.
- Les structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients ont la légitimité et la structuration fédérative nécessaire pour accompagner les structures de soins volontaires dans les initiatives de mise en routine des mesures de santé perçue et de qualité de vie.

II. Les expériences étrangères

La recherche bibliographique effectuée par le Cabinet Mazars dans le cadre de cette autosaisine a permis d'identifier des expériences de mise en routine qui ont fait l'objet d'au moins une publication scientifique (littérature blanche). Cependant, il faut souligner que la mise en routine d'une activité ne constitue pas habituellement un sujet de publication, seules quelques expériences pilotes, positives et plus souvent négatives, ont été rapportées. Leur analyse apporte des informations utiles sur les difficultés et obstacles rencontrés lors des tentatives de mise en routine ces deux dernières décennies.

Aux États-Unis, l'initiative « One Care Quality of Life Survey » a été lancée en 2014 pour évaluer et améliorer le programme One Care qui consistait à proposer aux bénéficiaires de Medicaid et Medicare du Massachusetts âgés entre 21 et 64 ans un plan de soins unique et complet de soins primaires, de spécialités, etc. Une enquête annuelle dans un échantillon aléatoire de 800 bénéficiaires du programme a été réalisée en 2015 puis en 2016 par le Center for Health Policy and Research de l'Université de Massachusetts, utilisant un questionnaire de 39 questions, incluant la qualité de vie

globale et par domaine (n=8)⁸³. Le taux de réponse, décevant de 35%, a possiblement entraîné l'arrêt de cette initiative dont on ne retrouve plus de publication électronique après 2016.

En Allemagne, une étude pilote de faisabilité de la mise en routine de deux questionnaires de santé perçue (EORTC QLQ-C30 et St Georges) a été réalisée à l'hôpital universitaire de Göttingen en 2007-2008. Le recueil de données, sur tablettes connectées, concernait tous les patients consultants dans 14 structures de soins de cet hôpital. Malgré une bonne implication du personnel, l'attractivité du recueil numérique (limitant le travail d'une exploitation de questionnaires papier etc.), le manque de temps des médecins pour informer les patients et l'absence de valorisation de cet acte ont conduit à ne pas poursuivre l'expérience et donc à renoncer à la mise en routine⁸⁴. En Autriche, une étude pilote similaire de recueil en routine du QLQ-C30 a été réalisée dans le service d'hospitalisation du Département de médecine interne du CH de Kufstein et dans le service de consultations externes du Département d'urologie du CHU d'Innsbruck en 2004 et de 2007 à 2012. Le QLQ-C30 était recueilli sur tablettes auprès des patients des deux services, avec une acceptabilité excellente de la part de ceux-ci. Les médecins furent en revanche dubitatifs sur la valeur ajoutée du questionnaire dans la prise en charge et la mise en routine fut abandonnée⁸⁵.

Point clé

- L'exploration des mises en routine des mesures de santé perçue et de qualité de vie dans les systèmes de soin étrangers, a été limitée pour des raisons méthodologiques. Elle a néanmoins permis l'identification d'initiatives diverses et la miserequérir en évidence des difficultés pour mobiliser les professionnels de santé dans la durée.

III. Bilans et positions des institutions françaises

A. Direction Générale de l'Organisation des Soins

La Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS) est la direction du ministère des Solidarités et de la santé responsable de la politique de qualité et de sécurité des soins, de l'évaluation et de la régulation de l'offre de soins pour les usagers (soignants et soignés). Elle est chargée de la mise en œuvre des Plans Santé, en particulier le plan "Ma santé 2022". Son intérêt se porte essentiellement sur la qualité des soins dans les établissements de soins, avec en particulier un dispositif annuel national de mesure en continu de la satisfaction de l'expérience des patients dans les établissements : l'enquête e-SATIS, initiée en 2011 et pilotée par la Haute autorité de santé (HAS), porte sur les patients hospitalisés plus de 48h (en service médecine-chirurgie-obstétrique, et plus récemment en chirurgie ambulatoire et en soins de suite et de réadaptation), elle inclut des mesures de la qualité des soins perçue depuis 2020.

83 Henry A, Fishman J, Gettens J, Behl-Chadha B, Hillerns C, Pei-Pei L. Findings from the One Care Quality of Life Survey (2016 Revised Version). Boston : Center for Health Policy and Research, University of Massachusetts Medical School, 2016, p. 26. En ligne : https://www.mass.gov/doc/findings-from-the-one-care-quality-of-life-survey-2016-revised-version-3/download?_ga=2.30543739.572300211.1643292362-1600838043.1643292361.

84 Rogausch A, Sigle J, Seibert A, Thüring S, Kochen MM, Himmel W. Feasibility and acceptance of electronic quality of life assessment in general practice: an implementation study. *Health Qual Life Outcomes* 2009 ; 7(1) : 51. doi : 10.1186/1477-7525-7-51.

85 Holzner B, Giesinger JM, Pinggera J, Zugal S, Schöpf F, Oberguggenberger AS, Gamper AM, Zabernigg, Weber B, Rumpold G. The Computer-based Health Evaluation Software (CHES): a software for electronic patient-reported outcome monitoring. *BMC Med Inform Decis Mak* 2012 ; 12(1) : 126. doi: 10.1186/1472-6947-12-126.

Par ailleurs, dans le cadre du développement des parcours de soins du plan « Ma santé 2022 », dix parcours ont été sélectionnés pour tester des dispositifs expérimentaux (ex : Obésité morbide, insuffisance rénale, cancer du sein, prothèse de hanche, diabète, bronchopneumopathie chronique, ...), incluant l'usage de Patient-Reported Experience Measures (PREMs) et de Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), dont des mesures de qualité de vie, dans la perspective de réformes de la tarification (au forfait, à l'activité, à la qualité). Les résultats des expérimentations sur ces parcours (en cours de mise en œuvre) seront déterminants pour le déploiement de l'approche « parcours. » Il est à noter que plusieurs associations de patients ont souhaité être représentées dans ces expérimentations et en particulier pour les choix des instruments de qualité de vie.

Enfin la DGOS suit (avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques - Drees) le développement de l'initiative PaRIS de l'OCDE (voir ci-dessous) que la France a très récemment décidé de rejoindre.

B. Haute autorité de santé

La Haute autorité de santé (HAS) a promu ces dernières années une approche centrée sur le patient dans le système de soins, incluant l'usage des indicateurs de qualité des soins perçue par le patient, les Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) et surtout les Patient-Reported Experience Measures (PREMs)⁸⁶. L'usage des PROMs et PREMs a toutefois été recommandé avec prudence par l'HAS, et les programmes les utilisant, comme celui de l'infarctus du myocarde, ne sont qu'à un stade pilote. Pour les PREMs et les PROMs en général et les mesures de santé perçue et de qualité de vie en particulier, les questions de l'acceptabilité par les patients et des besoins de formation des professionnels et des usagers sont considérées comme critiques par la HAS pour leur déploiement. Un partenariat avec l'INCa permettra de développer des PROMs pour le cancer du sein. Des co-constructions ont également lieu avec des associations de patients (AIDES, Renaloo, Seintinelles).

Par ailleurs, les mesures de santé perçue et qualité de vie sont utilisées à la HAS pour l'évaluation des technologies médicales, en particulier avec des méthodologies comme les Qalys (Quality adjusted life years - Année de vie pondérée par la qualité), pour juger l'utilité de ces technologies⁸⁷.

Enfin la HAS a produit en 2017 un guide en partenariat avec l'Agence nationale pour l'amélioration des conditions de vie au travail (Anact)⁸⁸. Elle suit le dossier de la mesure de la Qualité de Vie au Travail (QVT) qui pourrait être utilisée pour la certification des établissements de santé et médico-sociaux. Une réflexion est en cours dans le cadre de « Ma Santé 2022 » et des financements possibles pour l'amélioration de la QVT sont prévus.

C. Agence de Biomédecine

L'Agence de biomédecine (ABM) intervient dans deux champs, la reproduction (notamment la procréation médicalement assistée), un champ dans lequel il n'y a pas encore de réflexion sur la santé perçue et la qualité de vie, et les soins pour défaillances d'organes, incluant les greffes (rein, foie, cœur). Dans ce dernier champ, l'agence a des objectifs d'amélioration de la qualité de vie des

⁸⁶ Calmus S, Thuong CT, Morin S, May-Michelangeli L. Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs, Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis La Plaine : Haute Autorité de santé, 2021, 134 p. (Mesurer & améliorer la qualité). En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_2021.pdf.

⁸⁷ Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2011, 83 p. (Guide méthodologique). En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-11/guide_methodo_vf.pdf.

⁸⁸ Construire une démarche de qualité de vie au travail : guide méthodologique [Page internet]. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2019. En ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2786495/fr/construire-une-demarche-qualite-de-vie-au-travail.

populations ayant des défaillances d'organes, notamment en augmentant le plus possible l'accès aux greffes.

L'ABM a été pionnière en France pour l'utilisation des mesures de santé perçue et de qualité de vie, en particulier grâce au partenariat noué avec une équipe spécialisée du CHU de Nancy et les études adossées au registre REIN. L'analyse de la qualité de vie des personnes dialysées et greffées, ainsi que celle des donneurs de greffons (voir ci-dessus) a permis des prises de décisions importantes. L'ABM est associée à des projets internationaux (dont le projet SWIFT avec l'Australie et la Nouvelle Zélande) incluant la participation à un essai clinique dans lequel on évalue si le recueil systématique des symptômes et un retour direct auprès des professionnels permet d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale. L'ABM participe également à l'expérimentation de formes de paiement au forfait et à la performance de parcours de soins dans son champ. Une d'entre elles, portant sur la dialyse, intègre la mesure systématique de la qualité de vie par le PROMIS-29.

D. Institut national du cancer

L'Institut national du cancer (INCa) est impliqué à la fois dans le système de soins et dans la surveillance des populations, ainsi que dans la recherche sur les cancers. Il est de fait parfaitement convaincu de l'importance des questions de qualité de vie au cours du traitement du cancer et dans ses suites. Comme cela a été déjà mentionné plus haut, de nombreuses recherches ayant utilisé des instruments de qualité de vie dérivés des travaux de l'EORTC (European organisation for research and treatment of cancer), de l'Euroqol ou du SF36 ont permis d'évaluer l'impact de la maladie sur l'individu atteint. L'Institut n'est plus partie prenante de la plateforme nationale Qualité de vie et cancer ni des travaux conduits au CHU de Besançon, mais il a été à l'initiative des études VICAN qui se sont intéressées à l'état des patients à distance du diagnostic de cancer (2 et 5 ans), aux séquelles physiques et psychologiques, ainsi qu'à la qualité de vie, évaluée par le SF-12.

Pour le champ du soin, l'INCa souligne qu'il n'a pas vocation à émettre des recommandations sur l'usage en routine des mesures de santé perçue ou de qualité de vie à destination des structures de soins. Il a intégré ces mesures dans ses études VICAN et dans les parcours de soins pour lesquelles il est sollicité (en collaboration avec la HAS) tel que celui sur le cancer du sein, retenu dans le cadre de « Ma santé 2022 ».

Points clés

- La DGOS a défini une politique visant au développement de l'usage des PROMs et PREMs dans le système de santé, incluant la santé perçue et la qualité de vie, et souhaite en priorité en tester l'usage dans une dizaine de parcours de soins.
- La HAS, l'INCa, et l'ABM ont une expérience de plusieurs années, parfois extrêmement approfondie en ce qui concerne l'ABM, concernant l'usage des mesures de santé perçue et de qualité de vie dans le système de soin.
- La HAS suit le dossier de la mesure de la qualité de vie au travail, en relation avec la certification des établissements de santé et médico-sociaux.

IV. Les initiatives internationales

On ne mentionnera que l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et particulièrement son initiative Patient-Reported Indicator Surveys (PaRIS), lancée en 2017⁸⁹. Cette initiative, qui vise à développer une nouvelle génération d'indicateurs de PROMs et de PREMs, comprend un premier axe qui s'attache à l'étude de conditions ou des procédures spécifiques, tels que le cancer du sein ou les remplacements prothétiques de la hanche ou du genou, et un second qui vise à développer des mesures utilisables au niveau international pour évaluer la manière dont les systèmes de santé prennent en charge les maladies chroniques avec le point de vue des personnes (avec l'objectif affiché de devenir une norme internationale, comme l'indicateur PISA (programme international pour le suivi des acquis des élèves) pour l'éducation). Vingt pays ont rejoint PaRIS. La France a contribué à cette initiative au cours des dernières années et a décidé très récemment de s'y joindre.

Point clé

- L'OCDE a développé une importante initiative sur l'usage des PROMs et PREMs dans le système de santé, dont la France, qui vient de la rejoindre, pourra bénéficier.

⁸⁹ Patient-reported indicator survey (PaRIS) [Page internet]. Paris : Organisation for Economic Co-operation and Development, s.d. En ligne : <https://www.oecd.org/health/paris/>.

Chap 3. EXPÉRIENCES DANS LES DISPOSITIFS D'OBSERVATION ET DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ DES POPULATIONS

Ce chapitre présente les grands dispositifs d'observation de la santé et du social de la population à différents échelons territoriaux, en identifiant les dimensions de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être qui y sont mesurées. Ces échelons sont européens et internationaux, nationaux puis régionaux ou locaux.

Les grandes enquêtes statistiques publiques européennes sont décrites avec leur périodicité, l'organisme qui les pilote et leurs articulations. Elles sont particulièrement structurantes pour la France.

Les systèmes d'information nationaux sont présentés en commençant par la France avec la déclinaison de ces enquêtes européennes, puis des autres enquêtes potentiellement contributives. Dans une perspective de parangonnage, les outils et méthodes inspirants dans différents pays du monde sont brièvement rapportés.

À une échelle géographique plus fine, des initiatives régionales françaises et étrangères sont présentées.

Une dernière partie dresse des focus sur des populations ou thèmes spécifiques (école, enseignement, travail...) en France et à l'étranger.

L'objectif est de comprendre le fonctionnement actuel, les articulations et les pistes possibles pour renforcer la mesure en routine de la qualité de vie. Par ailleurs, les auditions des institutions permettent d'éclairer les choix opérés jusqu'à maintenant, d'identifier leurs besoins et attentes et de construire des recommandations.

I. Dispositifs d'observation à l'échelle européenne et internationale

A. Enquêtes européennes

Quatre enquêtes européennes réalisées à intervalles réguliers fournissent en routine des données subjectives sur le bien-être et certaines dimensions de la qualité de vie : enquête sur la santé (EHIS), sur la qualité de vie (EQLS), enquête sociale (ESS) et enquête sur les ressources et les conditions de vie (Silc).

1. European health interview survey (EHIS) – Union européenne, Eurostat, Drees

Déclinée tous les 6 ans depuis 2006, l'enquête européenne par entretien sur la santé concerne l'état, les soins et les déterminants de la santé, et les caractéristiques sociodémographiques de la population âgée de 15 ans et plus.

Les données de l'enquête EHIS alimentent la base ECHI (European Core Health Indicators) et la base de données Eurostat. Cette base vise à créer un système comparable d'informations et de connaissances sur la santé pour surveiller la santé au niveau de l'Union Européenne ; elle définit 88

indicateurs de santé classés par domaines politiques : Démographie et situation socio-économique ; État de santé ; Déterminants de la santé ; Interventions de santé - services de santé ; et Interventions en santé - promotion de la santé. Ces indicateurs pointent les objectifs de développement durable (ODD), la qualité de vie et ceux relatifs au domaine de la jeunesse.

La santé perçue est mesurée par le minimodule européen (minimum european health module) qui comporte 3 questions (cf encadré).

Minimodule européen : Minimum European Health Module (MEHM)

- « Comment est votre état de santé général ? » très bon bon moyen mauvais très mauvais

- « Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ? » oui non nsp

- « Êtes-vous limité depuis au moins 6 mois dans les activités que font les gens habituellement ? »
 oui, fortement limité oui, limité non⁹⁰

On trouve également une approche de santé perçue sur la santé mentale (par l'utilisation de l'échelle PHQ-9⁹¹ dans l'édition 2019, utilisé pour diagnostiquer la dépression) et trois questions sur le soutien social (personnes proches sur qui compter, intérêt de l'entourage, aide des voisins en cas de besoin). Il n'y a pas d'échelle de qualité de vie à proprement parler.

Les données statistiques concernant ces indicateurs sont mises à disposition sur le portail statistique du [site internet de la Commission européenne](#) et sur [le portail de la Drees](#) concernant la France.

2. European quality of life survey (EQLS) – Eurofound

Déclinée tous les 4 ans, cette enquête propose un outil de mesure de la qualité de vie qui porte sur les conditions de vie et la situation sociale des Européens. Elle se focalise sur les aspects qualitatifs du bien-être individuel, la qualité des services publics et la qualité de la société. Dans une approche multidimensionnelle, elle combine des indicateurs subjectifs et objectifs. La dernière édition date de 2016.

3. European social survey (ESS) – Fondation européenne de la science

Déclinée tous les 2 ans, elle vise à mesurer la qualité de vie perçue et les valeurs des Européens. L'éventail des questions est très large. La comparaison des données est possible avec le World Value Survey (enquête mondiale sur les valeurs) et différentes autres enquêtes. Cette enquête est reprise pour construire certains indicateurs alternatifs au PIB (cf infra).

4. Statistics on income and living conditions (Silc) – Eurostat

Déclinée annuellement, il s'agit de mesurer le bien-être ressenti en se basant sur les recommandations de la Commission sur la mesure de la performance économique et du progrès social, dite Commission

⁹⁰ Cette dernière question permet de calculer l'espérance de vie sans incapacité.

⁹¹ Patient Health Questionnaire

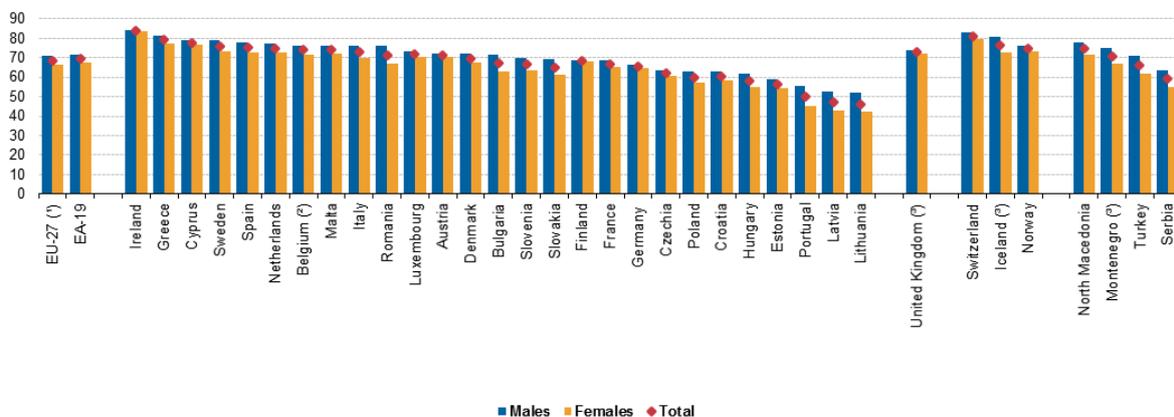
Stiglitz. L'approche porte sur le jugement d'ensemble porté par un individu sur sa vie, et sur la notion de capacité. Cinq questions explorent la satisfaction par rapport au logement, au travail, aux loisirs, aux relations et à la vie actuellement menée. Enfin le minimodule européen doit être administré chaque année.

Une illustration de résultats d'enquête

En 2019, dans l'Europe des 27, 68.6% de la population se perçoit en très bonne ou bonne santé. Cette proportion est plus faible en France (66.7%).

Les hommes ont des scores de santé perçue plus élevés que les femmes (respectivement 71.1% contre 66.3% se perçoivent en bonne ou en très bonne santé), avec une différence de 4,8%. Le même constat est retrouvé en France où 68.6% des hommes déclarent avoir une santé très bonne ou bonne, contre 65.0% pour les femmes, l'écart étant un peu plus faible (3,6%).

Persons with very good or good self-perceived health, 2019
(% share of the persons aged 16 and over)



(*) Estimated data.

(*) Break in time series.

(*) 2018 data.

Source: Eurostat (online data code: hlth_silc_10)

eurostat 

Source : Self-perceived health statistics [Page internet]. Kirchberg : Eurostat, 2020. En ligne : https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Self-perceived_health_statistics#Self-perceived_health

L'enquête Silc est en cours de révision (Silc redesign). À partir de 2022, le module Children Health sera administré tous les 3 ans.

5. Organisation européenne et autres travaux contributifs

La DG SANTE est un service de la Commission européenne chargé de mener la politique de l'UE concernant la santé et la sécurité alimentaire, et de suivre la mise en œuvre de la législation dans ces domaines. Elle met en œuvre de façon régulière une sélection d'indicateurs concernant la qualité de vie. Les unités d'Eurostat interviennent en support et collectent ou compilent les données des enquêtes et celles des projets.

Une liste d'indicateurs Santé des Institutions européennes résultant de différents projets financés par les programmes cadres de la Commission Européenne peut être utile. La série de projets intitulés ECHI

1, ECHI 2 initiative de la communauté scientifique est poursuivie par les services d'Eurostat (<https://ec.europa.eu/eurostat/web/quality-of-life>). Il faut noter cependant que le cadre des systèmes d'information en santé qui reprennent ces indicateurs est souvent discuté, et les indicateurs régulièrement révisés méthodologiquement. Eurostat en a utilisé une partie pour participer à des projets de l'OCDE qu'il a cofinancés, et les pays hors Europe ont contesté méthodologiquement certains de ces indicateurs sur le plan international. Il est donc utile de prendre en compte les initiatives OCDE qui résultent de choix méthodologiques différents pour les comparaisons internationales hors Europe.

La « shortlist » d'indicateurs ECHI est utilisée par la DG Santé⁹² en lien avec Eurostat et en consultation avec les différents États Membres. Les projets sont poursuivis dans le cadre de l'action jointe sur l'information en santé (appelée InfAct : « information for Action ») et une liste concise d'indicateurs existe pour être utilisés en routine pour le monitoring des politiques en santé.

Enfin, en plus des enquêtes mentionnées, d'autres projets ont été financés par DG santé sur la santé et la qualité de vie : EHEMU (European Health Expectancy Monitoring), <https://www.wiv-isp.be.etha>, EHLEIS (European Life and Health Expectancy Information System), https://reves.site.ined.fr/en/home/regional_networks/ehleis/. Les institutions leaders de ces initiatives sont l'Inserm, l'université de Leicester et l'Institut Scientifique de Santé Publique de Belgique. Ces projets visent par exemple à travailler l'harmonisation entre pays, mieux comprendre les différences entre hommes et femmes et groupes sociaux, clarifier les différences culturelles dans les mesures grâce à des concepts communs et des traductions optimales.

B. Expériences internationales pour de « nouveaux » indicateurs

Indicateurs composites et tableaux de bord à l'échelle populationnelle

Le Produit intérieur brut (PIB) est encore aujourd'hui l'agrégat principal de la richesse économique utilisé pour les calculs fiscaux et les politiques monétaires, et donc en partie pour les comptes nationaux concernant la santé des populations. En dépit des nombreuses critiques adressées à cet indicateur (non prise en compte de la qualité, du patrimoine, des dégâts environnementaux irréversibles, des inégalités, etc.), celui-ci continue à être un instrument clé de gouvernement et de coordination des acteurs socioéconomiques. Toutefois, de nombreuses initiatives (OECD⁹³; Centre for Bhutan Studies and GNH Research, 2016⁹⁴; Bache and Scott⁹⁵; Gadrey et Jany-Catrice⁹⁶, 2005) proposent une vision plus large de la richesse, du bien-être, de la qualité de vie et de la soutenabilité qui permettent d'éclairer les zones d'ombre de la statistique publique et permettent de penser de manière plus transversale les réponses en termes d'actions publiques. Ces indicateurs permettent également de mettre au jour que l'amélioration de la croissance économique n'est pas associée systématiquement à une amélioration de la qualité de vie de l'ensemble de la population.

Le mouvement pour les indicateurs de bien-être a été ponctué de différents temps forts à l'échelle internationale :

⁹² Direction générale de la santé et de la sécurité alimentaire de la Commission européenne (SANTE).

⁹³ Boarini R, Johansson A, Mira d'Ercole M. Alternative Measures of Well-Being. Paris : OECD, 2006, 53 p. (Economics Department Working Papers ; 476). Doi :10.1787/832614168015.

⁹⁴ A compass towards a just and harmonious society : 2015 GNH survey report. Thimphu : Centre for Buthan Studies & GNH Resarch, 2016, 342 p. En ligne : <https://www.bhutanstudies.org.bt/publicationFiles/2015-Survey-Results.pdf>.

⁹⁵ Bache I Scott K. The Politics of Wellbeing : theory, policy and practice. S.l. : Springer, 2018, 310 p.

⁹⁶ Gadrey J, Jany-Catrice F. Les nouveaux indicateurs de richesse. Paris : La Découverte, 2005, 128 p. (Collection "Repères").

- le forum d'Istanbul de 2007 réunissant d'importantes institutions (OCDE, Commission européenne, Nations Unies, Banque mondiale, Bureau international du travail (BIT), etc.) qui a été l'occasion d'affirmer la nécessité de développer une autre vision de la richesse ;
- la conférence en 2007 de l'Union Européenne sur la thématique « Beyond GDP » (*au-delà du PIB*) ;
- l'Initiative Better life index de l'OCDE en 2011 et son rapport « Comment va la vie » ;
- la mise en place de groupes chargés d'énoncer des recommandations au niveau de l'INSEE et d'Eurostat dès 2010.

Trois grands chantiers sont aujourd'hui en cours au sein de l'Intersecretariat Working Group on National Accounts (ISWGNA) (comprenant Eurostat, le Fonds monétaire international, l'Organisation de coopération et de développement économique, les Nations Unies et la Banque mondiale), groupe fournissant les orientations stratégiques pour la révision de la comptabilité nationale : 1) la mondialisation ; 2) le numérique ; 3) le bien-être et la soutenabilité. Ces trois chantiers sont essentiels pour la transformation des systèmes de santé et pour une meilleure prise en compte des inégalités.

1. L'Indice de développement humain (IDH)

L'Indice de Développement Humain (IDH) est un indice statistique composite, créé par le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD) en 1990 pour évaluer le niveau de développement humain des pays du monde. Cet indicateur propose une alternative au PIB par habitant pour effectuer des comparaisons internationales et constitue une manière d'attirer l'attention du public sur la richesse des indicateurs de développement humain présents dans le *Rapport mondial sur le développement humain*⁹⁷.

Cet IDH examine trois critères importants du développement économique : l'espérance de vie (reflet indirect de la santé), le niveau d'éducation et le revenu. Il a l'avantage de reposer sur des données disponibles et constitue une première entrée pour livrer une vue différente du territoire en termes de qualité de vie. Décliné à différents niveaux (régional, local, communal), il a souvent été utilisé comme un indicateur de base pour réfléchir sur la qualité de vie dans diverses expériences à des échelles territoriales plus ou moins grandes et génère des indicateurs alternatifs. Il conserve systématiquement les trois dimensions mentionnées plus haut. Toutefois, ces déclinaisons locales sont peu comparables avec le niveau national car certains indicateurs qui ont du sens à l'échelle nationale (espérance de vie à la naissance) ne sont pas pertinents à l'échelle locale. Une déclinaison de l'IDH à l'échelle des entreprises (IDHE) existe également⁹⁸.

2. L'indice de santé sociale (ISS)

L'Indice de santé sociale (ISS) est un indice composite dont l'objectif est de mesurer la qualité de vie en prenant en compte le bien-être social. Créé en 1980 par des chercheurs américains du *Fordham Institute for Innovation in Social Policy*, il est calculé à partir de 16 indicateurs élémentaires, issus de données administratives déjà existantes, qui sont regroupés en cinq composantes liées à des catégories d'âge⁹⁹. Que ce soit au travers des indicateurs de bien-être, du Baromètre des Inégalités et

⁹⁷ Haq MU. *Reflections on Human Development*, New York : Oxford University Press, 1995, 252 p.

Sen A. *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté*. Paris : Odile Jacob, 2003, 368 p.

⁹⁸ Caire G, Nivoix S. Vers un indice de développement humain des entreprises (IDHE) : Comparaison des sociétés du CAC40 et des groupes mutualistes et coopératifs. 4èmes journées internationales de recherche, gestion des entreprises sociales et solidaires (GESS) ; Le Mans, décembre 2016. En ligne : <https://gess2016.sciencesconf.org/resource/page/id/13.html>.

⁹⁹ Ex : mortalité infantile, maltraitance des enfants, pauvreté infantile pour les enfants ; suicide des jeunes, usage de drogues, abandon d'études universitaires, enfants nés de mères adolescentes pour les adolescents, [...], délits violents, accidents de la route mortels liés à l'alcool, accès à un logement pour tous âges.

de la Pauvreté (BIP 40) ou de l'Indicateur de Santé Sociale¹⁰⁰ (ISS), la situation décrite par l'indicateur pour la France ou les États-Unis apparaît systématiquement moins favorable que celle traduite par le PIB¹⁰¹. L'ISS a été développé à l'échelle nationale mais des déclinaisons locales de cet indice existent également (cf. infra)¹⁰².

3. Social Progress Index (SPI)

L'idée du SPI est née en 2009 du Conseil mondial du Forum économique mondial sur la philanthropie et l'investissement social, dont la mission est de contribuer au développement social dans les zones moins privilégiées grâce à des investissements sociaux judicieusement dirigés. Le SPI a été développé au sein du *Social Progress Imperative*, en 2012 aux États-Unis, institut associant des chercheurs (Harvard Business School, MIT) et de grands acteurs de la philanthropie.

Le tableau de bord du SPI est articulé autour de trois dimensions fondamentales du bien-être déclinées en douze composantes : les besoins humains fondamentaux, les fondements du bien-être et les opportunités de réalisation. Les travaux de Maslow ont inspiré la définition des besoins retenue dans le tableau de bord. Toutefois, même si l'idée de séquençage des besoins reste présente dans la logique de construction du tableau de bord, un territoire peut tout à fait avoir un haut niveau d'opportunités sur différentes dimensions sans pour autant que les besoins fondamentaux de la population soient satisfaits. L'entrée en termes de bien-être et d'opportunités s'inspire quant à elle de l'approche des capacités d'Amartya Sen. La mise au regard de l'ensemble de ces entrées permet d'approcher l'écart entre les droits humains et la réalisation effective de ce que les personnes valorisent.

Les 12 composantes du bien-être (nutrition et soins médicaux de base, eau et sanitaire, habitat, personnel, sécurité, accès au savoir de base, accès à l'information et la communication, santé et bien-être, qualité de l'environnement, droits personnels, liberté personnelle et de choix, inclusion, accès à une éducation avancée) sont ensuite mesurées grâce à l'utilisation d'une grande variété d'indicateurs statistiques. Le SPI ne collecte aucune donnée propre. Tous les indicateurs utilisés sont construits à partir de données statistiques existantes provenant de sources fiables et bien établies telles que l'OMS, l'Unesco, le sondage mondial Gallup, etc. Lorsqu'il n'est pas possible de recueillir des données fiables, le calcul de l'indicateur pour le pays considéré est abandonné. Dans sa version internationale, le SPI comprend 50 indicateurs¹⁰³. L'usage de données déjà existantes a pour incidence que le SPI renseigne peu sur le vécu et la perception de la qualité de vie des personnes. Dans ses versions régionales ou locales, certains indicateurs sont quelque peu différents et le nombre d'indicateurs peut être inférieur à celui du tableau de bord original. Cela s'explique par le manque statistique de données sur certains enjeux aux échelles considérées (Amazonie, Bangkok, Somerville...), ou par exemple pour le SPI régional de l'Union européenne ou de certaines villes. Dès lors, en l'absence de données existantes à ces échelons, les indicateurs utilisés pour renseigner le SPI peuvent ne pas être les mêmes et s'appuient parfois sur des questionnaires d'enquête construits avec les acteurs locaux.

En dépit des qualités du SPI (nombre de pays pris en compte, quantification large du développement social, rigueur dans la construction de l'indice) et de sa diffusion déjà large, l'indice a, aux yeux des membres du *Social Progress Imperative*, du mal à trouver sa place dans l'élaboration des politiques

¹⁰⁰ Il est à noter que cette comparaison est à considérer prudemment eu égard au fait que par construction l'ISS et l'indicateur de satisfaction à l'égard de sa vie sont bornés, alors même que le PIB n'a *a priori* aucune limite.

¹⁰¹ Gadrey J, Jany-Catrice F. Les nouveaux indicateurs de richesse, Paris, La découverte, 2012, 128 p. (Repères).

¹⁰² Jany-Catrice F, Marlier G. La santé sociale des nouvelles régions françaises et son évolution (2008-2016). Paris : Fondation Maison des sciences de l'homme, 2020, 7 p. (Working Papers Series). En ligne : <https://www.fmsh.fr/fr/diffusion-des-savoirs/31054>.

¹⁰³ Porter ME, Stern S, Green M. Social Progress Index 2017. Washington : Social progress imperative, 2017, 95 p. En ligne : <https://www.socialprogress.org/static/20d068d269a282c3edfd41e1a1b3b7d2/2017-social-progress-index.pdf>.

publiques. Les indicateurs à l'échelle locale sont beaucoup plus utilisés par les organisations et les pouvoirs publics car les outils ont été plus co-construits à cette échelle¹⁰⁴.

4. Expérience OCDE : l'initiative « Comment va la vie ? »

L'OCDE, « Think tank international » a pour mission de créer les agrégats utiles pour des comparaisons internationales et des « benchmarks » en particulier pour les pays adhérents qui acceptent de financer, non seulement l'élaboration des méthodologies mais aussi les collectes de données dans leurs pays, mesurées de façon comparable. Suite aux décisions prises dans les conseils des ministres de la santé, deux initiatives sont menées : l'initiative PaRis (voir chapitre « milieu de soins ») et l'initiative « Comment va la vie ».

En plus des agrégats sur la richesse des pays, pour les comptabilités publiques (ex : PIB, PNB) à partir des enquêtes administratives, le département statistique de l'OCDE a décidé de générer des indicateurs de bien-être. L'initiative, intitulée « Comment va la vie » s'est mise en place en 2011 pour explorer les différentes dimensions du bien-être, en plus des concepts économiques de « welfare ». L'OCDE a donc conçu un outil interactif pour engager les populations. Il permet de collecter les perceptions des individus sur plusieurs dimensions de qualité de vie, en particulier sur la qualité de vie en santé. Même si toutes les populations peuvent répondre, cet outil se heurte à des biais d'enquêtes, et les représentations sont très hétérogènes selon les pays. Cependant les services de l'OCDE peuvent être utilisés par les gouvernements pour connaître l'utilisation de l'outil. Ainsi en France, 15 000 personnes l'ont utilisé sur la période 2011-2018, le classement parmi les 11 dimensions de qualité de vie de ces utilisateurs donne en numéro 1 la santé, devant l'éducation et la satisfaction de la vie. Les réponses viennent cependant surtout d'individus jeunes, équipés de smartphones, etc.

Le cadre de la mesure de l'OCDE comprend deux volets : un dédié au bien-être actuel, un second consacré aux ressources nécessaires pour le bien-être futur. Le bien-être actuel est appréhendé au travers de onze dimensions : 1) le revenu et le patrimoine ; 2) le bien-être subjectif ; 3) le travail et la qualité de l'emploi ; 4) la sécurité ; 5) le logement ; 6) l'équilibre travail-vie ; 7) la santé ; 8) les liens sociaux ; 9) les connaissances et compétences ; 10) l'engagement civique ; 11) la qualité de l'environnement. Quant au bien-être futur, il recouvre quatre dimensions clés : 1) le capital naturel ; 2) le capital humain ; 3) le capital économique ; 4) le capital social.

La directrice de cette initiative au département statistique de l'OCDE est ouverte à une collaboration avec la représentation de la France pour une utilisation spéciale de l'outil interactif, par exemple sur certaines régions sensibles, ou régions frontalières ou euro régions, ou sur des populations géographiques touchés par des problèmes d'environnement et santé par exemple.

L'édition 2020 de *Comment va la vie ?* s'accompagne également d'une base de données sur le bien-être librement accessible en ligne sur *OECD.Stat* (<http://stats.oecd.org/wbos/default.aspx?datasetcode=HSL>). On peut consulter des publications des résultats : <https://www.oecd.org/fr/statistiques/comment-va-la-vie-23089695.htm>.

5. Suivi des objectifs de développement durable (ODD)

L'Assemblée générale de l'Organisation des Nations unies (ONU) a adopté 17 objectifs de développement durable (ODD), déclinés en 169 cibles pour la période 2015-2030. Ces objectifs et cibles constituent pour les États une feuille de route commune de la transition vers un développement

¹⁰⁴ Ottaviani F, Le Roy A, O'Sullivan P. Constructing non-monetary social indicators: an analysis on the effects of interpretive communities. *Ecological economics* 2021 ; 183 : 12 p. doi : 10.1016/j.ecolecon.2021.106962.

durable. Trois buts essentiels sont poursuivis : lutter contre les inégalités, l'exclusion et les injustices, faire face au défi climatique, mettre fin à l'extrême pauvreté. Ces ODD exercent une influence sur les travaux conduits dans le domaine de la mesure du bien-être et du développement durable.

L'ODD n°3 concerne la bonne santé et le bien-être mais il est tributaire de 17 secteurs de la société : la pauvreté, l'alimentation, l'emploi, l'éducation, l'égalité entre les sexes, etc.

À l'issue d'une concertation menée sous l'égide du Conseil national de l'Information statistique (Cnis) a été proposé mi-2018 un tableau de bord de 98 indicateurs qui constituent le cadre national pour le suivi des progrès de la France dans l'atteinte des 17 ODD¹⁰⁵.

Les données sont actualisées annuellement. En parallèle, la France poursuit sa participation au rapportage international des 231 indicateurs mondiaux auprès des agences onusiennes. Les deux indicateurs contributifs sont l'espérance de vie (Insee, état civil) et espérance de vie sans incapacité (Insee, état civil et SRCV- Statistiques sur les ressources et les conditions de vie-) et la satisfaction dans la vie¹⁰⁶ (Insee, SRCV).

Les ODD constituent un cadre structurant pour des initiatives très diverses à l'échelle des organisations publiques et privées. Du point de vue de la structuration de l'action et sa transversalité, les ODD peuvent paraître très critiquables puisqu'il existe un problème de cohérence des objectifs au sein du référentiel (Pradham et al., 2017).

Points clés

- En routine 4 enquêtes administratives européennes (EHIS, EQLS, ESS, Silc) fournissent des données en lien avec le bien-être et la qualité de vie. La santé perçue y est en général seulement mesurée par les 3 questions du minimodule européen sur la santé perçue, les maladies chroniques et les restrictions d'activité. Ces enquêtes permettent de situer la France parmi les autres pays. Eurostat est l'organisme de référence.
- En parallèle de ces enquêtes européennes, de nombreux travaux ont cherché à produire des indicateurs alternatifs au Produit intérieur brut qui représente l'agrégat de richesse des nations : indice de développement humain, indice de santé sociale, social progress index. Reposant sur des données disponibles en routine, ils sont souvent utilisés pour approcher la qualité de vie sur les territoires. Parmi les évolutions majeures des dernières années, l'essor de l'économie numérique ou digitale est à prendre en compte.
- « *Comment va la vie ?* » est un outil interactif développé par l'OCDE dont la particularité est de collecter en ligne les pondérations des individus sur plusieurs dimensions de la qualité de vie. Toutefois, cet outil pose des biais méthodologiques importants. Son utilisation intensive par certains pays est à suivre.
- Le suivi des Objectifs de développement durable (ODD) par l'ONU devrait influencer les travaux conduits sur la mesure du bien-être mais actuellement seules l'espérance de vie et la satisfaction dans la vie figurent dans le tableau de bord de suivi français.

¹⁰⁵ Indicateurs pour le suivi national des objectifs de développement durable : 17 objectifs de développement durable [Page internet]. Paris : Insee, 2022. En ligne : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2654944?sommaire=2654964#multi_objectifs.

¹⁰⁶ La satisfaction est évaluée dans six domaines sur une échelle de 0 à 10 : la vie en général, le logement, le travail, les loisirs, la famille et les amis.

II. Dispositifs d'observation à l'échelle nationale

A. France

1. Grandes enquêtes

Déclinaison française de l'enquête santé européenne (EHIS) – Drees-Irdes

À partir de la 3^e vague (2019), la France a fait de l'enquête santé européenne (EHIS), une enquête à part entière, qui n'est donc plus adossée à une autre enquête (comme ESPS - Enquête santé et protection sociale - sur la 2^e vague, et Handicap santé en ménages sur la 1^{ère} vague). Le protocole a vocation à être reconduit à l'identique tous les 6 ans conformément au nouveau cadre européen. En France, elle est désormais la seule enquête santé généraliste représentative de l'ensemble de la population vivant en ménage ordinaire. Le questionnaire est donc en partie imposé, sa passation est longue (au moins 45 min). Il demeure cependant possible de rajouter un module, ou des questions spécifiques, de façon limitée. Ainsi des questions complémentaires ont été posées sur les complémentaires santé et la littératie en santé¹⁰⁷ dans l'édition 2019.

À la demande du ministère des Outre-mer et du ministère chargé de la Santé, sur cette dernière vague, l'enquête a été réalisée auprès d'un échantillon représentatif dans chaque département et région d'outre-mer (Drom). La représentativité régionale n'est pas visée en métropole.

Les données seront appariées aux données médico-administratives regroupées au sein du Système national des données de santé (SNDS).

Quelques résultats de l'enquête 2019¹⁰⁸

- *En métropole, 71 % de la population de 15 ans ou plus se déclare en « très bon » ou « bon » état de santé. La santé perçue est plus dégradée dans les DROM particulièrement parmi les femmes et les plus âgés.*
- *Un quart (25%) de la population de 15 ans ou plus déclare des restrictions d'activité en métropole. Cette proportion est très variable selon les DROM.*
- *La note de satisfaction relative à la vie est de 6,9 sur 10 en métropole, elle est proche dans les 4 DROM historiques, mais la situation de Mayotte ressort avec une note beaucoup plus faible de 5,4/10.*

Statistiques sur les ressources et les conditions de vie (SRCV) - Insee

L'enquête SRCV est la partie française de l'enquête européenne Silc coordonnée par Eurostat (cf supra) et dont la collecte et la gestion sont assurées par l'Insee. Elle comporte désormais un module santé

¹⁰⁷ Van Den Broucke S. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. *La Santé en action* 2017, 440 : 11-13. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/141885/2119652>.

¹⁰⁸ Leduc A, Deroyon T, Rochereau T, Renaud A. Premiers résultats de l'enquête santé européenne (EHIS) 2019 : métropole, Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion, Mayotte. Paris : Drees, 2021, 98 Np. [Les dossiers de la Drees ; 78]. En ligne : <https://www.bnsp.insee.fr/ark:/12148/bc6p0718x5g.r=enqu%C3%AAte%20ehis?rk=42918;4#>.

extrait de l'enquête EHIS (environ 30 questions sur la santé contre environ 150 dans EHIS). Ces deux dispositifs sont donc complémentaires au niveau européen et au niveau national.

Les données sont disponibles pour la métropole, et l'extension aux DROM (hors Mayotte) est prévue en 2022. Une refonte complète du dispositif d'enquête a été mise en place à partir de 2020 pour s'adapter au nouveau cadre réglementaire européen (28/02/2016).

Le mini-module européen y est utilisé. Aucune autre question sur la qualité de vie n'est introduite dans les modules complémentaires santé. Il s'agit en revanche de croiser le mini-module et l'état de santé perçu avec d'autres aspects de la santé.

Un questionnaire principal est administré toutes les années et les modules secondaires tournent avec un calendrier adapté au calendrier européen :

- certains modules dont le module santé seront administrés tous les 3 ans à partir de 2022 (le dernier module santé était en 2017),
- d'autres modules le seront tous les 6 ans, dont « qualité de vie et participation sociale » en 2022.

L'Insee a par ailleurs conduit des travaux spécifiquement dédiés à la qualité de vie avec une approche capitaliste (2012, 2014).

Enquête santé et protection sociale (ESPS) – Drees-Irdes (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé)

Déclinée tous les 2 ans, l'enquête ESPS était depuis 1988 l'enquête nationale de référence en matière de santé, accès aux soins et couverture maladie universelle. La santé perçue y était mesurée par le minimodule européen de santé de 3 questions. L'échantillon, extrait à partir des données de consommation de soins issues de l'Assurance maladie, a été renouvelé entièrement en 2010 et la dernière édition a eu lieu en 2014, compte tenu de la mise en place du nouveau dispositif des enquêtes santé (EHIS).

Baromètre santé – Santé publique France

Annuel depuis 2016, le baromètre santé permet de suivre les principaux comportements, attitudes et perceptions de la population française en matière de santé. Selon les années, les éditions sont thématiques ou multithématiques. Des questions relatives à la santé perçue / qualité de vie y sont posées (une dizaine dans l'enquête 2017). Celles-ci ont changé en fonction des années, ce qui rend impossible tout suivi et toute comparaison dans le temps.

Rapport "État de santé de la population en France" - Drees et Santé publique France

Il ne s'agit pas réellement d'un dispositif d'observation au même titre que les enquêtes, mais le rapport sur l'état de santé de la population en France est un outil de référence pour décrire les évolutions de l'état de santé de la population et de ses principaux déterminants. Il présente une synthèse de données existantes, avec des monographies régionales pour la dernière édition disponible (2017). Il regroupe 3 indicateurs de santé perçue issus de l'enquête SRCV-Silc et ESPS-EHIS.

2. Autres enquêtes thématiques ou populationnelles

En plus des baromètres santé, Santé publique France, agence nationale de santé publique, ou l'Anses (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail) pilotent de nombreuses enquêtes thématiques ou populationnelles de surveillance de l'état de santé des Français représentatives à l'échelle nationale.

Il s'agit d'enquêtes programmées sur de grands sujets, comme par exemple les enquêtes Esteban et INCA :

- Pilotée par Santé publique France, Esteban est une enquête sur l'environnement, la biosurveillance, l'activité physique et la nutrition ; elle est construite pour être répétée tous les 7 ans. Elle inclut un examen de santé et des visites à domicile.
- Pilotées par l'Anses, les études INCA (étude Individuelle Nationale des Consommations Alimentaires) visent à mieux connaître les habitudes et les consommations alimentaires des Français. Trois vagues ont été organisées sous l'égide des ministères en charge de la santé et de l'agriculture.

On compte aussi des enquêtes ponctuelles suite à des accidents, catastrophes, crises sanitaires :

- Enquêtes sur les nuisances industrielles et la santé perçue :
 - Ex : étude de santé et de qualité de vie après l'accident industriel de Rouen de 2019¹⁰⁹. Suite à l'incendie dit de « Lubrizol » une étude a été lancée auprès des habitants sur leur perception de l'accident, les symptômes ressentis et leur santé et qualité de vie actuelles.
- Enquête CoviPrev pour suivre l'évolution des comportements et de la santé mentale pendant l'épidémie de COVID-19 : celle-ci incluait le niveau actuel de satisfaction par rapport à la vie, un repérage des troubles anxiodépressifs, les troubles du sommeil et les pensées suicidaires.

De manière générale, seul le minimodule européen est utilisé régulièrement dans les enquêtes conduites par Santé publique France.

Le domaine pour lequel une pluralité d'outils a le plus été utilisée pour mesurer la qualité de vie est la santé environnementale.

Les outils standardisés utilisés ont été : SF36, GHQ¹¹⁰ et symptom checklist. D'autres ont été testés mais jugés non adaptés, comme le questionnaire Promis 29 perçu comme trop longue et non adaptée pour l'étude à Lubrizol. Dans ce dernier cas c'est l'échelle SF12 associée à une question sur la satisfaction dans la vie et des outils de mesure de la santé mentale qui ont été retenus.

Les travaux les plus récents promeuvent une approche globale de la santé, en dépassant les dimensions biologique et toxicologique. Au-delà des enquêtes quantitatives, des enquêtes qualitatives sociologiques sont nécessaires pour prendre en compte les contextes spécifiques à chaque situation.

¹⁰⁹ Etude de santé et de qualité de vie après l'accident industriel de Rouen du 26 septembre 2019 : "une étude à l'écoute de votre santé" [Page internet]. Saint-Maurice : Santé publique France, 2021. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/etude-de-sante-et-de-qualite-de-vie-apres-l-accident-industriel-de-rouen-du-26-septembre-2019-une-etude-a-l-ecoute-de-votre-sante>.

¹¹⁰ GHQ12 : questionnaire de détection de troubles de santé mentale, il couvre 4 domaines : dépression, anxiété, retentissement social, plaintes somatiques.

Par ailleurs des approches participatives impliquent les parties prenantes, dont les habitants, pour la construction des protocoles d'enquête.

Au regard de la diversité des travaux conduits, il n'existe pas véritablement de démarche de capitalisation des expériences.

3. Observatoire du bien-être (Cepremap)

Le CEPREMAP, CEntre Pour la Recherche ÉconoMIque et ses Applications, est placé sous la tutelle du ministère de la Recherche. Sa mission est d'assurer une interface entre le monde académique et les décideurs publics. Ses partenaires institutionnels sont : la Banque de France, le Cnrs, France Stratégie, la Direction générale du Trésor, l'École normale supérieure, l'Insee, l'Agence Française de Développement, le Conseil d'analyse économique, le ministère chargé du Travail (Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques-Dares), le ministère chargé de l'Environnement (Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie-Ademe), le ministère chargé de la Santé (Drees) et la direction de la Recherche et de l'innovation du ministère de la Recherche.

Un de ses axes porte sur « Bien-être, travail et politique publique ». Son Observatoire du bien-être créé en 2015 soutient la recherche sur le bien-être subjectif en France et dans le monde.

Le Cepremap rédige notes et rapports sur le bien-être en France. Depuis la Commission Stiglitz-Sen-Fitoussi de 2009, il est aussi chargé de faire des analyses et recommandations pour voir comment les nouveaux indicateurs sont mentionnés dans les rapports sur les politiques publiques, par exemple dans le rapport pour le premier ministre depuis la loi du 13 avril 2015 (loi portée par la députée Eva Sas).

Les dimensions de bien être subjectif sont recommandés en plus du revenu national, mais selon le Cepremap ne sont pas intégrées de façon systématique, dans les rapports sur les politiques publiques (par exemple dans le rapport au Premier ministre), contrairement à d'autres pays qui les incluent de façon systématique.

Depuis 2016, le Cepremap finance une plateforme de 20 questions sur le bien-être des Français¹¹¹. Adossée à l'[Enquête mensuelle de conjoncture auprès des ménages](#) (Cammé) de l'Insee, cette plateforme est proposée chaque trimestre à un échantillon représentatif d'environ 1 800 personnes. Quatre dimensions du bien-être constituent l'armature des enquêtes, en particulier internationales, dans le domaine : la satisfaction dans la vie (bien-être évaluatif), le sentiment d'avoir été heureux hier (bonheur), le sentiment que sa vie a un sens (bien-être eudémonique) et l'anxiété ou la dépression (indicateur de santé mentale).

Ses publications sont accessibles au grand public. Un [Tableau de bord du bien-être en France](#), restitue les résultats d'une enquête trimestrielle¹¹², et des [outils interactifs](#) visent à situer dans la distribution du bien-être en France.

Extrait de résultats figurant dans le dernier rapport :

¹¹¹ Le Bien-Être en France [Page internet]. Paris : Cepremap, s.d. En ligne : <http://www.ceprenmap.fr/Duree.html#lenqu%C3%AAte>.

¹¹² Perona M. Le Bien-Être des Français – Juin 2021. Le soulagement d'un retour à la normale ? Note de l'OBE 2021 ; 7 : 6p. En ligne : <http://www.ceprenmap.fr/2021/07/note-de-lobservatoire-du-bien-etre-n2021-07-le-bien-etre-des-francais-juin-2021/>.

http://www.ceprenmap.fr/Tableau_de_Bord_Bien-Etre.html

Outils interactifs : <http://medialab.github.io/well-being-metrics/app/#/>

- *Espérance de vie et santé subjective :*

La comparaison internationale sur la base des statistiques OMS et OCDE confirme que si l'espérance de vie en France est parmi les plus élevées, en revanche la santé subjective est plutôt jugée moins bonne que dans beaucoup de pays étrangers, ou en tout cas dans la moyenne.

- *Tableau de bord suivi par l'Observatoire du Cepremap :*

Parmi les indicateurs défavorables, la solitude et l'isolement concernent 9% de la population française (6% dans l'OCDE). Ainsi, la France fait partie des cinq pays d'Europe ayant la plus forte proportion de répondants qui déclarent se sentir seuls tout le temps ou la plupart du temps, et la solitude touche toutes les tranches d'âge et la plupart des milieux sociaux.

4. France Stratégie

La loi du 13 avril 2015 portée par la députée Éva Sas sur les nouveaux indicateurs de richesse, visait à l'élargissement des cadres statistiques pour assurer la conduite de l'action publique. Les indicateurs initialement sélectionnés avaient été discutés avec des experts et des citoyens sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental (CESE) et de France Stratégie. Différentes publications gouvernementales ont vu le jour depuis cette loi. Le tableau de bord de 2016 (différent de celui stabilisé via la discussion collective) a rassemblé le taux d'emploi, l'effort de recherche, l'endettement, l'espérance de vie en bonne santé, la satisfaction dans la vie, les inégalités de revenus, la pauvreté en conditions de vie, les sorties précoces du système scolaire, l'empreinte carbone et l'artificialisation des sols. Si cette loi visait à transformer les logiques de rationalisation des politiques publiques, son ambition a été pervertie puisque l'exercice s'est transformé en exercice de communication pour le gouvernement. Une tentative a été faite en 2017 de revivifier cette initiative par la commission d'évaluation des politiques publiques et du bien-être mais qui a elle aussi avorté.

B. Etranger

Ce sont 24 expériences étrangères de mise en routine de mesure de santé perçue / qualité de vie à l'échelle nationale qui ont été étudiées dans l'analyse de littérature produite par Mazars. Les plus significatives sont présentées ci-dessous.

Il s'agit de dispositifs pour lesquels les indicateurs sont prévus pour un échelon national. Selon les cas, il peut exister ou non des déclinaisons régionales ou locales.

1. Canada

L'enquête Canadian Health Measures Survey vise à connaître l'état de santé de la population et la part de maladies non diagnostiquées. La prise en compte de la santé perçue et de la qualité de vie n'est pas bien décrite dans l'analyse de littérature. L'élément marquant réside dans la méthode d'enquête avec visite à domicile et mesures cliniques et biologiques.

Parallèlement, suite au constat du décalage entre l'évolution du PIB et celle du bien-être, un indicateur composite a été développé, le Canadian index of wellbeing (CIW). Il comporte 8 domaines dont la santé avec 8 indicateurs par domaine (soit 64 indicateurs au total) et est calculé à partir de 60 sources différentes existantes. L'affichage politique de la définition du bien-être est clair. Il s'agit de la qualité

de vie dans toutes ses expressions : niveau de vie, santé, environnement, communautés vitales¹¹³, utilisation du temps, niveaux de participation démocratique, et accès et participation aux loisirs et à la culture. Conçu au niveau national, il est utilisé à des fins de recherche et d'observation par différentes collectivités.

2. Etats-Unis

Les Centres américains de contrôle et de prévention des maladies (CDC) ont développé un outil appelé Healthy Days Measures, pour la surveillance de la qualité de vie liée à la santé (HRQOL¹¹⁴) de la population. Celle-ci est définie comme « la santé physique et mentale perçue sur une période ». Il s'agit de dénombrer les jours de mauvaise santé mentale et les jours de mauvaise santé physique (au cours des 30 derniers jours). Son format court comporte 4 questions qui sont souvent intégrées dans d'autres enquêtes. Certains États ont traduit les 4 questions pour faciliter l'administration du questionnaire auprès de populations maîtrisant peu l'anglais.

L'inclusion des 4 mesures au Système de surveillance des facteurs de risques comportementaux (BRFSS) est l'une des grandes forces de l'outil puisque l'enquête est réalisée plusieurs fois par an auprès d'un échantillon représentatif de la population américaine. Le taux de réponse est supérieur à 98 %, ce qui démontre que les questions sont simples pour les répondants.

Cet outil participe au score qui détermine le classement des États américains. Les données ont été utilisées dans le Plan National décennal « Healthy People 2010 » comme un outil de mesure de l'impact des actions menées en promotion de la santé et en prévention des maladies. Les données sont également utilisées pour mesurer l'état de santé de la population et par des organismes de certification (NCQA – national committee for quality assurance, FACCT...). Plus récemment, les données ont été utilisées par certains États pour estimer le poids des mesures de santé dans le budget.

3. Belgique

Intégrée dans l'enquête annuelle sur la santé de la population, un instrument générique bref (EQ-5D) vise à prendre en compte non pas toutes les dimensions de la qualité de vie, mais celles pouvant être modifiées par la maladie et/ou son traitement. Les 5 dimensions sont la mobilité, l'autonomie personnelle, les activités courantes, la douleur-gêne, et l'anxiété-dépression. Cette échelle a été choisie du fait de son utilisation dans plusieurs pays d'Europe.

4. Royaume-Uni

Dans le cadre du programme Measuring National Well-being, le Bureau national des statistiques (ONS) publie 2 fois par an un rapport présentant des mesures de la qualité de vie de la population. L'enquête Personal Well-Being s'inscrit dans ce programme et porte spécifiquement sur la qualité de vie perçue par les répondants. L'objectif est de surveiller et communiquer sur le bien-être au Royaume-Uni en utilisant des outils de mesure éprouvés et fiables.

¹¹³ « Une communauté vitale est une communauté où les parents des jeunes enfants se sentent soutenus dans leur rôle de parent, où chaque membre de la communauté se sent valorisé et où, à l'entrée à l'école, le développement de nos plus jeunes enfants les prépare aux apprentissages et à exploiter au mieux leurs aptitudes. »

Birnbaum N, Russell CC, Clyne G. Communautés vitales, soutien vital : les communautés canadiennes offrent-elles un soutien de qualité aux parents de jeunes enfants ? Rapport sur la phase 1 : L'état des connaissances. Toronto : Investir dans l'enfance, s.d., 54 p. En ligne : https://www.meilleurdepart.org/invest_in_kids/pdf/IK_VitalCommunitiesVitalSupport%20Report.pdf.

¹¹⁴ Health related quality of life.

Les indicateurs concernent la santé, l'environnement, les ressources des ménages, le crime. Ils associent des données dites objectives (ex : le taux de chômage) et des données dites subjectives (ex : le niveau de satisfaction concernant un emploi). Le bien-être personnel est mesuré par la satisfaction globale de la personne vis-à-vis de sa vie, le sentiment de faire des choses qui en valent la peine, les émotions quotidiennes telles que la joie et l'anxiété. Ces mesures sont intrinsèquement liées à d'autres aspects de la qualité de vie tels que : la santé (la santé mentale est évaluée à l'aide de l'échelle du Short Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale -MEMWBS, la santé globale par le General Health Questionnaire-GHQ), les relations sociales et l'emploi.

Élément marquant, alors que le Royaume-Uni a affiché une augmentation de près de 5 % du PIB par habitant entre 2007 et 2014, aucun changement dans la satisfaction à l'égard de la vie n'a été observé pendant la période.

Les résultats sont présentés de manière attractive, avec une carte interactive par territoire. Et une infographie présente les différentes dimensions étudiées sous forme de roue.

5. Nouvelle Zélande

Une enquête nationale santé (New Zealand Health Survey) est réalisée chaque année pour identifier les évolutions en matière de santé et de maladies, disposer de données sur les facteurs de risque et déterminer la stratégie en matière de santé publique.

Elle dispose d'un socle habituel de questions et de thèmes spécifiques selon les vagues d'enquêtes. La santé perçue est mesurée par l'état de santé déclaré.

L'enquête est conduite en face-à-face, avec des mesures physiologiques, et l'inclusion d'enfants. Le taux de participation est estimé à environ 80%. La méthode, les outils et les données sont présentées de manière attractive et les bases téléchargeables¹¹⁵.

6. Europe du Nord

Finlande

L'enquête Health and Functional capacity a été conduite à 2 reprises par le National public health, dans l'objectif d'aider à la prise de décision pour les politiques sociales et de santé.

Elle comportait un entretien et un examen médical. Les indicateurs de qualité de vie-santé perçue mesuraient la satisfaction par rapport à la santé, par rapport à soi-même et à ses relations. Le bien-être psychologique ressenti était évalué à partir de 15 questions. Les autres éléments mesuraient la perception du travail et des études, l'impact ressenti d'une maladie sur les loisirs, le soutien social, le sentiment de solitude et de vitalité.

Le rapport évoque les questions de coût élevé d'une telle étude.

¹¹⁵ New Zealand Health Survey [Page internet]. Wellington : Ministry of Health, 2021. En ligne : <https://www.health.govt.nz/nz-health-statistics/national-collections-and-surveys/surveys/new-zealand-health-survey>.

Suède

Health on Equal Terms -HET (« la santé à armes égales ») est l'outil d'enquête annuelle de la politique de santé publique de l'agence suédoise de santé publique.

L'enquête comporte 85 questions, portant sur la santé physique et mentale, les habitudes de vie, le rapport aux médicaments, les services de santé, les finances, le travail et les occupations, la sécurité et les relations sociales.

La qualité de vie/santé perçue est évaluée par l'état de santé générale déclaré, la qualité de vie relative à la santé (nombre de jours durant lesquels la personne enquêtée ne se sent pas bien à cause d'un ressenti d'anxiété ou de dépression), le stress, la santé mentale (questionnaire GHQ12), les idées suicidaires, la satisfaction vis-à-vis de son travail, le support social, la confiance.

Points clés

- En France, seule la mesure de la santé perçue par le mini-module (3 questions) est régulièrement mise en œuvre dans les différentes enquêtes de la statistique publique.
- Des évolutions sont intervenues au cours des dernières années sur la façon de réaliser régulièrement et en continu les enquêtes santé en population générale, en lien notamment avec les demandes d'Eurostat.
- L'organisation et les relations des institutions en santé en France sont complexes. Les trois institutions principalement impliquées dans les grandes enquêtes sont la Drees, l'Insee, et Santé publique France. Ces structures sont représentées dans plusieurs groupes de travail internationaux (OCDE, Eurostat).
- Le Baromètre santé de Santé publique France est une enquête annuelle incontournable pour suivre les comportements, attitudes et perceptions des Français en matière de santé. L'instabilité des instruments de mesure de la santé perçue et de la qualité de vie dans les différentes vagues d'enquête n'a pas permis son utilisation en tant qu'outil de surveillance en routine.
- L'utilisation des instruments de mesure de santé perçue et de qualité de vie dans les autres enquêtes thématiques et populationnelles de santé est restée hétérogène. Elle n'a été ni systématique, ni répétée.
- L'observatoire du bien-être, porté par le Cepremap, adossé à l'enquête conjoncture des ménages de l'Insee, réalise une enquête trimestrielle autour de 4 dimensions (satisfaction dans la vie, bonheur, sens de la vie, santé mentale), découplée des thématiques santé.
- À l'étranger, les systèmes d'information et les outils de mesure sont variables selon les pays, avec des systèmes de recueil plus ou moins ambitieux associant par exemple des données déclarées, des entretiens individuels, des examens cliniques. Plusieurs pays ont intégré des outils de mesure en routine dans des dispositifs inspirants. Parmi ceux-ci, le CDC américain a introduit un format court de 4 questions dans son système de surveillance BRFSS (système de surveillance des facteurs de risque comportementaux) plusieurs fois par an. Le Royaume-Uni publie des résultats deux fois par an. L'échelle brève EQ5D (5 questions) est utilisée dans plusieurs pays d'Europe. Les résultats sont souvent utilisés pour évaluer les politiques publiques.
- La discordance entre l'évolution du PIB et celle de plusieurs dimensions de la qualité de vie figure parmi les résultats marquants régulièrement retrouvés.

III. Dispositifs d'observation à l'échelle régionale et locale

Ci-dessous sont présentés des dispositifs pour lesquels des indicateurs sont collectés à un échelon infra national.

En France, certaines régions ou métropoles ont mis en œuvre des expériences intéressantes, sur plusieurs années, sur lesquelles il est possible de capitaliser. Ces expériences se caractérisent par un portage politique et partenarial fort, avec une implication de toutes les parties prenantes, dont les habitants.

A. France

1. Région Hauts de France

La région Hauts de France a une tradition ancienne de recherche d'indicateurs synthétiques partagés pour le pilotage des politiques publiques. La réflexion trouve son origine dans la création de l'agenda 21 et dans le schéma régional d'aménagement du territoire. Il s'agit aussi du prolongement des travaux Stiglitz-Sen-Fitoussi qui recommandait d'aller au-delà du PIB pour mesurer le niveau de développement, et de le compléter par une offre d'indicateurs sur le bien-être et la qualité de vie. Un partenariat a été développé entre l'Université de Lille et le Conseil régional¹¹⁶.

Les indicateurs avaient vocation à être utilisés par la Région lors de ses négociations avec l'État ou l'Union Européenne. La création d'indicateurs de santé sociale (ISS) s'inscrivait dans une visée cognitive et comparative. Si le bien-être et la qualité de vie peuvent être qualifiés de notions subjectives, ils dépendent des conditions de vie objectives dans lesquelles se trouvent les personnes. C'est sur cet élément et sur l'évolution temporelle de l'indicateur global et de ses composantes, qu'a été mis un fort accent (conditions sociales et inégalités). La région a travaillé également autour des indicateurs de développement humain (IDH), sur l'indice de santé sociale de la jeunesse, sur des indicateurs de santé environnement.

Ces « nouveaux indicateurs de richesse » sont de véritables outils de pilotage et de suivi des stratégies régionales : Rapport de Développement Durable, Agenda 21..., grands programmes contractualisés (Contrat de plan Etat-Région (CPER), Programmes européens...). Deux exemples opérationnels sur l'ancienne région Nord-Pas de Calais : dans le cadre du volet territorial du CPER 2014-2020, les indicateurs synthétiques comme l'IDH et l'ISS, leurs tendances dans le temps, sont repris dans le diagnostic sur les territoires vulnérables subissant des restructurations économiques importantes. L'Empreinte écologique et l'IDH font également partie des indicateurs retenus pour le suivi socio-économique et environnemental du Contrat de Projet Etat-Région et des Programmes Opérationnels de l'Union Européenne.

Ces indicateurs complémentaires au PIB sont aujourd'hui particulièrement utiles dans l'élaboration des Schémas régionaux d'aménagement, de développement durable du territoire - SRADDET, la question de l'égalité des territoires relevant un caractère multidimensionnel.

Un élément important est la discussion des indicateurs avec les habitants et la prise en compte de toutes les parties prenantes pour renforcer la légitimité des indicateurs retenus.

¹¹⁶ Jany-Catrice F, Marlier G. Evaluer la santé sociale des régions françaises : entre enjeux économiques, épistémologiques et politiques. *Revue d'économie régionale et urbaine* 2013 ; 4 : 647-77.

Les difficultés rencontrées sont liées aux changements politiques, à l'indisponibilité absolue ou temporaire de certaines données, au manque d'indicateurs dans certains domaines.

Le retour d'expérience des acteurs régionaux montre que les indicateurs subjectifs et objectifs doivent être confrontés, et il est nécessaire d'articuler indicateurs synthétiques et tableaux de bord : *« Populariser les indicateurs de développement humain : ces nouveaux indicateurs peuvent être à la fois des indicateurs de sensibilité et de communication comme de véritables outils de pilotage des politiques publiques, à la construction et à l'interprétation desquelles il faut associer les citoyens afin d'en renforcer la légitimité et d'en favoriser les usages opérationnels ; la valeur d'un territoire doit dépendre des valeurs de ses habitant(e)s ».*

2. IBEST (indicateurs d'un Bien-être Soutenable et Territorialisé) – Grenoble

Les premières réflexions sur le bien-être soutenable ont émergé dans l'agglomération grenobloise autour de 2002 à partir de réflexions des élus et professionnels des collectivités locales sur les limites de l'observation sociale (fondée uniquement sur des indicateurs « à charge » type taux de précarité, chômage...) et sur la valeur des politiques publiques. Les acteurs porteurs de la démarche sont à la fois des acteurs des collectivités territoriales, des représentants associatifs et des chercheurs issus de différentes disciplines. Les institutions porteuses du projet sont la métropole de Grenoble, la chaire paix économique de Grenoble École de Management, la ville de Grenoble et son centre communal d'action sociale (CCAS), l'agence d'urbanisme de la région grenobloise et l'Université Grenoble Alpes.

IBEST repose sur deux méthodologies articulées¹¹⁷ : une méthode quantitative avec un questionnaire d'enquête sociologique de 70 questions ; une méthode participative visant à impliquer les différents acteurs du territoire (habitants, élus et professionnels de l'action publique, associations, etc.). L'enquête quantitative a fait l'objet d'un test d'une année sur deux quartiers de la métropole. Un certain nombre de questions sont communes avec l'enquête Insee sur les conditions de vie, l'European Value Survey et le World Value Survey. Cette possibilité de comparaison avec l'échelle nationale sur des variables clés facilite l'interprétation des résultats. L'échantillon de 1 000 habitants est représentatif sur la base de l'âge, du sexe, de la profession et catégorie sociale, du secteur et de la strate. Sur la base de ce croisement méthodologique, huit dimensions du bien-être soutenable et des indicateurs associés ont été stabilisés en 2015. Ces dimensions sont étroitement articulées et le tableau de bord retient en priorité les indicateurs « synergiques » (c'est-à-dire ceux renseignant sur une situation où il est possible de répondre à plusieurs besoins simultanément). L'enquête permet d'avoir une vision holistique de la situation des personnes (puisque les données sont issues du même « moule ») en fournissant à la fois des données sur la perception de sa situation, de son environnement et de ses conditions de vie. Conceptuellement, IBEST repose sur une conception capabiliste du bien-être comme tension entre les aspirations qu'ont les personnes et les moyens dont elles disposent pour y répondre (opportunités et contraintes institutionnelles). Le volet soutenabilité concerne à la fois la soutenabilité sociale (inégalités, cohésion sociale, redistribution, liens sociaux) et à la soutenabilité environnementale. L'approche par les besoins de l'économiste chilien Max-Neef donne sa consistance à ce volet soutenabilité qui repose sur une conception des besoins vus comme partagés et limités. Les besoins ne sont pas considérés ici comme infinis. Ce sont les stratégies de réponse aux besoins qui peuvent être multiples. Pour être dans une situation de soutenabilité, il faut favoriser des modes de réponses synergiques au besoin et limiter les modes de réponses négatifs (destructeurs, inhibiteurs, pseudo réponses).

¹¹⁷ Ottaviani F. Performativité des indicateurs : indicateurs alternatifs et transformation des modes de rationalisation [Thèse de doctorat Sciences économiques]. Grenoble : Centre de recherche en économie de Grenoble, Université Grenoble Alpes, 2015, 569 p. En ligne : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01333323/document>.

Les modes de présentation de résultats sont multiples en fonction de l'usage visé : 1) il est possible de traiter les résultats de l'enquête de manière fine pour répondre à des questions spécifiques en termes de connaissances ; 2) une première version du tableau de bord basée sur l'enquête permet une analyse par nuée dynamique pour identifier les groupes de personnes qui se réalisent plus ou moins bien en fonction de la dimension considérée ; 3) une deuxième version du tableau de bord basée sur la combinaison des données de l'enquête et de données administratives déjà existantes permet la construction de huit indices dimensionnels et à partir de ceux-ci d'un indice synthétique.

Les deux modes de présentation synthétique des résultats (profils et indices) reposent sur des seuils de soutenabilité sociaux et environnementaux issus soit des discussions conduites lors des temps participatifs, soit de seuils réglementaires quand cela s'y prête (comme la qualité de l'air par exemple). Les choix techniques opérés sont en cohérence avec cette conception forte de la soutenabilité (méthode de normalisation avec borne fixée, sélection des indicateurs charnières, principe du leximin (Rawls) dans le traitement du matériau participatif, etc.)

Dans la métropole grenobloise, l'enquête globale est reconduite à un intervalle d'environ cinq ans pour permettre un suivi longitudinal (2012, 2018). Les questions clés d'IBEST (liées à la vingtaine d'indicateurs clés du tableau de bord) sont intégrées régulièrement dans des enquêtes quantitatives de la ville de Grenoble, de la métropole ou académiques (comme dans l'enquête conduite sur le télétravail durant le 1^{er} confinement de 2020). Ces questions peuvent également alimenter des enquêtes plus qualitatives : la ville de Grenoble s'est appuyée sur ces données pour étudier la solitude des personnes âgées durant le confinement. D'autres acteurs se sont ressaisis de la démarche ou de l'enquête (Ceser - Conseil économique, social et environnemental régional, conseil de développement, RCI-Relational capability index développé par le campus de la transition et l'Essec). En 2020, le département de l'Isère a passé le questionnaire sur deux communes vulnérables du département.

Aujourd'hui, IBEST est utilisé à la fois dans le champ des politiques publiques et pour des études académiques¹¹⁸. Au niveau des politiques publiques, IBEST est utilisé en routine à des fins d'observation, de conception et d'évaluation (de plus en plus systématique sur des politiques ou projets divers - relogement, rénovation urbaine, accès à l'emploi, etc.). Sa diffusion dans les services de la ville de Grenoble, de la métropole grenobloise et de l'agence d'urbanisme de la région grenobloise assure l'effectivité de l'usage d'IBEST à plusieurs fins. En termes de pilotage, IBEST a été intégré dans un référentiel pour instruire les demandes de financement d'associations. Le référentiel IBEST est très utile à des fins d'évaluation en permettant d'alimenter toutes les phases de celle-ci : 1. Le questionnement évaluatif ; 2. L'approche et les méthodes ; 3. La phase de collecte des données ; 4. L'analyse et l'interprétation des résultats.

Cette démarche a la spécificité d'être très participative tant au niveau du portage que dans les phases de discussions avec les habitants qui ont porté à la fois sur la construction du référentiel et sur l'interprétation des résultats. La stabilité du référentiel est importante à des fins de comparaison inter-scalaire ou pour conduire des analyses longitudinales. Toutefois, les porteurs de la démarche souhaitent garder l'outil ouvert et faire évoluer son contenu et ses usages en fonction des besoins et préoccupations des acteurs du territoire.

3. Méthode Spiral

La méthode a été portée initialement par le Conseil de l'Europe au titre de la mission cohésion sociale du conseil. C'est aujourd'hui le réseau Together constitué en 2009 qui continue à faire vivre cette

¹¹⁸ Une démarche ouverte pour concevoir collectivement le bien-être soutenable : quels enseignements ? [Page internet]. Grenoble : OBS'Y Le réseau des observatoires de la région grenobloise, 2020. En ligne : <https://www.obsy.fr/bien-etresoutenable>.

approche participative et territorialisé du bien-être¹¹⁹. L'idée est d'avoir un diagnostic partagé du bien-être pour pouvoir ensuite agir ensemble pour le bien-être de tous.

La méthode est adaptable et peut être utilisée sur un territoire ou dans une organisation (entreprise, collectivités, écoles, etc.). La méthode est constituée de trois cycles (préparation, mobilisation et consolidation) et de huit phases (1. Mobiliser et organiser ; 2. Co-définir l'objectif ; 3. Co-évaluer ex ante ; 4. Projeter, comparer ; 5. Co-décider, s'engager ; 6. Réaliser ensemble ; 7. Co-évaluer ex post ; 8. Bilan et préparation du cycle suivant). La méthode peut être utilisée dans son intégralité ou partiellement en fonction des besoins des acteurs.

La démarche a une grande antériorité (plus de vingt ans d'existence) et le retour d'expérience est important. En Afrique, plus de 406 initiatives à différentes échelles ont été recensées. En Europe, la démarche a été reprise dans 349 lieux (France, Belgique, Portugal, Roumanie, Suède, Italie, Pologne, Russie, Suisse, Allemagne, Turquie, Grèce et Lettonie). Quelques expériences ont vu le jour en Amérique (Salvador et Canada). Cet usage à grande échelle de la méthode a permis de mettre au jour son adaptabilité à tout type de public.

La partie la plus facilement mobilisable de la méthode repose sur des temps de participation par groupe homogène autour de trois questions : 1) qu'est-ce que le bien-être pour vous ; 2) qu'est-ce que le mal-être ? 3) que pouvons-nous faire pour le bien-être de tous ? (une quatrième question sur la soutenabilité/développement durable est souvent ajoutée). Chaque personne répond à l'ensemble de ces trois questions sur post-it. Les post-it sont collectivement discutés et compilés dans un tableau excel permettant de rassembler par dimension les grandes entrées du bien-être.

Le passage du diagnostic aux indicateurs peut s'avérer ardu. Toutefois, les retours d'expérience du projet ISBET en Bretagne¹²⁰, ou des travaux sur le bien-être conduit par l'Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique (IWEPS)¹²¹ ou en Gironde montrent que la démarche est pertinente pour développer des indicateurs de bien-être.

La démarche Spiral est une approche très inclusive du bien-être, reposant sur un autodiagnostic collectif et basée sur l'idée de mise en capacité des personnes pour contribuer en co-responsabilité au bien-être sur leur territoire ou dans leur organisation. Elle a inspiré beaucoup de dynamiques collectives dont certaines étaient plus spécifiquement axées sur l'accès aux soins ou la santé – dans différents pays.

4. Retour d'expérience d'autres organismes

Réseau RARE

Le Réseau des Agences Régionales de l'Energie et de l'Environnement (RARE) correspond en général à des établissements mis en place à l'initiative des Conseils Régionaux, avec l'ADEME et de nombreux autres partenaires. L'objectif des agences est l'appui et la mise en œuvre des politiques publiques de développement durable. Les agences ont en commun des missions d'observation sur plusieurs sujets : énergie, biodiversité, déchets, etc. L'agence a surtout un rôle de mise en lien de différents acteurs. En termes de démarche en faveur du bien-être, le réseau promeut par exemple la méthode SPIRAL.

¹¹⁹ SPIRAL Societal Progress Indicators for the Responsibility of All [Page internet]. S.I. : Together Territories of coresponsibility, 2021. En ligne : <https://wikispiral.org/tiki-index.php?page=New%20Homepage%20EN>.

¹²⁰ Renault M. Une approche transactionnelle des démarches d'élaboration participative d'indicateurs sociétaux : la méthode du Conseil de l'Europe. *Innovations* 2016 ; 49(1) : 203-25.

¹²¹ Offredi C, Laffut M. Le bien-être peut-il être un critère d'évaluation de l'action publique ? *Revue française d'administration publique* 2013 ; 148 : 1003-16.

Fédération nationale des ORS (Fnors)

Les Observatoires régionaux de la santé et leur fédération (Fnors) ont pour but d'aider à la décision en santé publique. Ils répondent à des demandes des pouvoirs publics, de collectivités territoriales, d'associations, d'établissements de santé.

Ils ont vocation à suivre des indicateurs régionaux ou infrarégionaux sur les déterminants de santé, sur les recours aux soins, sur les comportements favorables à la santé. Ils construisent également des études qualitatives/quantitatives pour obtenir des données régionales ou infrarégionales.

Leur site d'information national en santé SCORE-Santé met à disposition des décideurs, des professionnels de santé et du grand public des informations fiables, homogènes et comparables sur la santé de la population et ses déterminants (plus de 2 700 indicateurs). Il a vocation à être un outil de référence en matière d'indicateurs de santé. Les indicateurs sont déclinés à plusieurs échelons géographiques : national, régional, départemental, territoires spécifiques des ARS et infra-départemental. À ce jour, cette base ne comporte pas d'indicateur de santé perçue ou de qualité de vie à proprement parler.

Leurs études observationnelles et leurs recueils d'informations visent à répondre au plus près des besoins des populations. Certains outils ou indicateurs peuvent être utilisés régulièrement, mais sans véritable routine. Ainsi le profil de santé de Duke, outil international de mesure de la santé perçue, jugé de qualité et bien accepté, a souvent été utilisé. Des études ponctuelles sur des indicateurs de défavorisation (qui ne sont pas des outils de mesure de la qualité de vie à proprement parler), sont réalisées mais il n'y a pas de culture partagée de mise en routine.

Les ORS déplorent la difficulté de déclinaison régionale de certaines grandes enquêtes nationales (Baromètre Santé, Enquête Santé et Protection Sociale...) en lien avec le volontarisme des acteurs locaux et le besoin de financement de suréchantillonnages.

Au total, il existe une très forte hétérogénéité des enquêtes, des concepts mesurés et des instruments utilisés, en fonction des besoins et pratiques du territoire considéré. Concernant les perspectives, il s'agit de s'interroger sur la finalité des mesures développées, sur "l'économie" de la production de données et combiner des indicateurs qualitatifs et quantitatifs pour préserver la justesse des résultats.

B. Etranger

1. Canada

Vital Signs

Vital Signs est une initiative lancée par l'organisation des Fondations communautaires du Canada (*Community Foundations of Canada*) et menée chaque année par plus de 65 Fondations communautaires au Canada, dont la *Toronto Foundation* et la *Victoria Foundation*. Les rapports sont réalisés sur la base d'enquêtes statistiques menées au niveau national et régional, mais également sur la base d'enquêtes réalisées spécifiquement dans ce cadre.

L'enquête peut couvrir une variété de domaines, comme la santé et le bien-être, l'engagement civique et le sentiment d'appartenance à la communauté, l'environnement, la sécurité, le logement, l'art et la culture, l'éducation, etc. Depuis 2017, les indicateurs de Vital Signs sont en lien avec les ODD de l'ONU.

L'enquête est autoadministrée en ligne. Il n'y a pas d'échantillonnage.

Les rapports sont très attractifs et mettent en relief les éléments saillants et les pistes pour l'action. Les promoteurs œuvrent à la création d'une base de données sur l'équité en matière de santé et regrettent le manque de données sur la race, le handicap, les expulsions locatives... Ils portent un jugement critique sur le manque de certaines dimensions dans les enquêtes nationales canadiennes et regrettent le refus de collecte données sensibles qui empêche de mettre en lumière des problèmes importants.

Pulse survey in Calgary

L'enquête « sur le pouls » de Calgary est annuelle et vise à recueillir la satisfaction des habitants de Calgary quant à leur ville. Elle interroge la qualité de vie dans la ville (échelle de 1 à 10 et évolution sur 3 ans), les programmes et services municipaux, les impôts, le contact avec l'administration (...), et les enjeux principaux. C'est un outil pour les décideurs municipaux de mesure de la satisfaction et des attentes des habitants.

2. Etats-Unis

Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS)

Le système de surveillance des facteurs de risque comportementaux - BRFSS - est une enquête sur la santé aux États-Unis. Fondée en 1984 avec 15 États, BRFSS collecte désormais des données dans les 50 États américains. BRFSS réalise plus de 400 000 entretiens avec des adultes chaque année, Les thèmes traités sont : l'état de santé, l'accès aux soins, le mode de vie, les maladies chroniques, et les pratiques en matière de prévention.

L'outil est conçu par un groupe de travail composé de représentants de chaque État et des membres du *Center for Disease Control and Prevention (CDC)*. Le questionnaire doit être approuvé par tous les représentants d'État.

L'enquête téléphonique est menée par les services de santé des États avec l'assistance technique et méthodologique fournie par le CDC. On relève cependant une baisse du taux de réponses aux enquêtes téléphoniques au fur et à mesure des années.

Les États fédéraux peuvent ajouter leurs propres questions à l'instrument d'enquête en payant eux-mêmes les questions supplémentaires.

Des rapports sont produits au niveau national, par état ou localement. Le *County Health Rankings and Roadmaps*¹²² présente l'état de santé dans chaque État et réalise une analyse comparative entre ces derniers. Les données issues du BRFSS sont utilisées pour les questions relatives à la qualité de vie (évaluation de la satisfaction générale dans la vie, nombre de jours en mauvaise santé physique/mentale sur une période donnée).

Les résultats peuvent être utilisés pour :

- Identifier les priorités en matière de santé publique et les populations à risque (maladie, handicap, morbidité)

¹²² Growing community power to improve health equity [Page internet]. Madison : County health rankings & roadmaps : building a culture of health, county by county, 2022. En ligne : <https://www.countyhealthrankings.org/>. Il s'agit d'un programme de l'Université du Wisconsin Population Health Institute.

- Concevoir et évaluer les programmes de prévention
- Éduquer la communauté et les décideurs politiques en matière de prévention des maladies
- Soutenir les politiques qui promeuvent la santé et contribuent à la prévention des maladies.

Plusieurs pays ont sollicité l'équipe du BFRSS pour mettre en place un système de surveillance similaire : Australie, Brésil, Canada, Chine, Égypte, Italie, Jordanie, Corée du Sud, Mexique, États des Caraïbes et Vietnam.

Autres expériences

Annual life in Hampton Roads Survey

Portée par un centre de recherche en sciences sociales universitaire, cette enquête annuelle vise à recueillir les perceptions en termes de qualité de vie des résidents, notamment sur des sujets locaux : les transports et la circulation, l'administration publique, la criminalité, l'éducation, la montée du niveau de la mer, etc. La collecte est utilisée pour des travaux universitaires mais aussi pour développer des indicateurs socio-économiques qui peuvent être utilisés par les acteurs locaux.

DataHaven Community Wellbeing Survey

Cette enquête est réalisée par entretiens en face à face par un organisme à but non lucratif tous les 3 ans, pour partager les données de l'évolution de la qualité de vie afin de l'améliorer. L'enquête a d'abord été conduite à New Haven puis dans le Connecticut. Les questions sur la santé perçue et la qualité de vie sont choisies à partir d'enquêtes nationales ou internationales pour pouvoir être comparées (perception de l'état de santé général, satisfaction dans la vie, sentiment de joie et d'anxiété, d'avoir le temps de faire des choses qui plaisent, d'avoir un sens dans la vie).

L'enquête est reprise dans des études locales, par la métropole du Greater New Haven ; elle a créé le Greater New Haven Community Index en s'appuyant sur les données du DataHaven Personal wellbeing Index sur le bien-être perçu des habitants, et du DataHaven Community Index sur le bien-être à partir de notions objectives : les opportunités pour les jeunes, la couverture assurance maladie, les diplômés du niveau secondaire, le chômage, la pauvreté chez les enfants, les déplacements pendulaires, la pauvreté, le coût du logement, l'espérance de vie, le revenu moyen.

Making Wisconsin the Healthiest State

L'université du Wisconsin publie et met à disposition les rapports sur l'état de santé de la population et sur la mise en œuvre de programmes et services permettant de l'améliorer. L'enquête a lieu tous les 3 ans. Les derniers objectifs pour 2019 étaient de renforcer la capacité des équipes de santé publique à utiliser des données pour appuyer leur action et de développer des outils pour la mesure et l'évaluation des inégalités de santé.

Community Indicators Jacksonville – Floride

En 1975, la Jacksonville Community Council Inc (JCCI) a été créée suite aux travaux de l'« Amelia Island Community Planning Conference » révélant le besoin d'un vecteur favorisant la participation des citoyens au processus politique. La JCCI a été financée par la ville de Jacksonville, l'United Way et la Chambre de commerce et largement appuyée par des bénévoles impliqués dans la structure. Suite à cette première étape, en 1985, des citoyens et la JCCI décident de créer un premier tableau de bord de la qualité de vie. La 2^e révision majeure du tableau de bord a été menée avec la participation de 25 chercheurs, de dirigeants et d'acteurs de la politique publique. Le tableau de bord de Jacksonville se base à la fois sur des données d'enquêtes et sur des données administratives existantes. Le tableau de bord de 2016 comprend 10 dimensions et des indicateurs pour certains présents depuis trois décennies. Le tableau de bord intègre également différents indicateurs liés à la santé.

Depuis 25 ans, le rapport annuel et les rapports complémentaires sur des thématiques spécifiques ont été utilisés à la fois dans les prises de décision des décideurs, au sein des entreprises et des organisations à but non lucratif par les groupes communautaires. Les deux usages principaux des indicateurs sont : 1) un usage en termes de planification (priorité en termes d'actions, domaines d'investissement, programmes et politiques pour répondre aux besoins) ; 2) un usage en termes d'évaluation (évaluation des résultats des décisions et des actions). La fixation d'objectifs quantifiés et de seuils collectivement déterminés a également été utile à des fins de suivi, d'interpellation et d'évaluation. Cette méthode pour fixer des objectifs a été reprise sur de nombreux autres territoires des États-Unis et du Canada.

Après 43 ans d'existence, la JCCI a été reconfigurée suite à des problèmes financiers liés à la raréfaction des fonds versés par la ville et la United Way - et à des difficultés en termes de leadership. La structure et les acquis de cette longue expérience collective ont été sauvegardés suite à une mobilisation des acteurs et actrices dans The Citizen Engagement Pact¹²³.

L'expérience de Jacksonville a eu une forte influence sur d'autres territoires. Elle a montré l'intérêt de fixer des seuils et des objectifs quantifiés pour se coordonner avec différents acteurs du territoire. Elle a également témoigné de la pertinence de l'implication des citoyens et d'acteurs très pluriels tout au long de la démarche pour assurer sa diffusion, l'usage des résultats et sa pérennisation.

3. Belgique

Autour des années 2010, l'Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique (Iweps), soutenu par le gouvernement wallon, a débuté un vaste chantier pour concevoir des indicateurs complémentaires au PIB¹²⁴. L'enjeu d'une telle démarche était de créer des indicateurs locaux de bien-être pour aiguiller les politiques publiques. L'Iweps est parti du retour d'expériences existantes sur plusieurs indicateurs (empreinte écologique, etc.) mais a aussi développé toute une méthodologie d'appréhension du bien-être originale et spécifique. Ils ont utilisé la méthode Spiral pour travailler sur les territoires wallons la question du bien-être et faire ressortir les critères des différents groupes de la population. La méthode a été utilisée à grandes échelles (sur plusieurs communes et avec des groupes d'habitants très divers [enfants, prostitués, entreprises, personnes vivant en prison, personnes en situation de précarité, ...]). Ils ont développé un logiciel permettant de synthétiser les expressions récoltées et de conserver les unités de sens. Ce travail a servi de base à la construction des indicateurs de bien-être wallon.

Dans son ensemble, la démarche articule 4 grands indicateurs : 1) l'indice de situation sociale (ISS) ; 2) l'indice de conditions du bien-être (ICBE) ; 3) l'empreinte écologique et la biocapacité ; 4) l'indice de gouvernance en Wallonie.

La démarche de l'Iweps montre que combiner plusieurs approches peut être fructueux afin d'avoir à la fois des données sur la situation environnementale, des données "objectives" sur les conditions de vie, sur les inégalités et des données sur ce qui compte pour les personnes. La phase participative de la démarche a été très riche et montre comment procéder pour éviter un traitement arbitraire des résultats et conserver le sens de ce qui a pu être exprimé par chaque groupe.

¹²³ JCCI History – Jacksonville Citizens Engagement Pact [Page internet]. Jacksonville : Citizen engagement pact of Jacksonville, 2017. En ligne : <https://jaxpact.org/history/>.

¹²⁴ Indicateurs complémentaires au PIB. Belgrade (B) : Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique, s.d. En ligne : <https://www.iweps.be/projet/indicateurs-complementaires-au-pib/>.

4. Norvège

L'enquête HUNT visait à fournir une base de données pour la recherche médicale et de santé en général. Pilotée par l'Agence de santé publique norvégienne jusqu'en 2000, elle a été reprise par l'Université norvégienne de science et technologie et concernait 24 municipalités d'un comté (près de 130 000 personnes au total dont une déclinaison pour les adolescents).

L'enquête associait un questionnaire concernant la qualité de vie et la santé perçue du répondant (votre santé en ce moment, limitation dans la vie quotidienne et santé, douleur physique, limitation de la vie sociale et santé, satisfaction générale dans la vie), et un examen de santé.

Points clés

- Il existe, en France, des initiatives de mesures de la qualité de vie, de la santé perçue à des échelons territoriaux fins, mais celles-ci sont souvent de faible ampleur et sans cohérence d'ensemble. À l'échelle régionale ou locale, les acteurs mentionnent l'absence de données représentatives des grandes enquêtes nationales, à l'exception de suréchantillons régionaux spécifiques de manière sporadique à l'image du baromètre santé de Santé publique France.

- En France et à l'étranger, certaines régions ou métropoles ont mis en œuvre des expériences intéressantes, sur plusieurs années, sur lesquelles il est possible de capitaliser. Parmi les monographies les plus inspirantes, citons IBEST (indicateurs d'un Bien-être Soutenable et Territorialisé) à Grenoble, l'expérience de Jacksonville aux Etats-Unis et le projet de l'IWEPS en Belgique.

La qualité de vie y est embrassée dans un large périmètre thématique. Ces expériences se caractérisent toutes par un portage politique et partenarial fort, avec une implication de toutes les parties prenantes. La population participe à la définition des indicateurs. Des tableaux de bord sont construits à partir de données administratives et d'enquêtes ad hoc menées en routine. Ces démarches sont un appui aux projets de politiques publiques.

IV. Expériences de mesure pour des populations ou des thèmes spécifiques

A. France

En France, aucune expérience de mise en routine n'a été retrouvée. Néanmoins la question de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie se pose avec beaucoup d'acuité dans certains milieux de vie, dont l'école et le travail.

1. École

La réflexion sur le bien-être et la qualité de vie a pour origine les travaux réalisés sur le climat scolaire dans les années 1990 (Fotinos, 1995). Six plans ont été déployés en huit ans concernant la violence scolaire entre 1992 et 2000. Ils ne semblent pas avoir abouti à des progrès notables dans ce domaine. Après une pause dans les années 2000, on observe actuellement un regain d'intérêt pour le sujet.

Plusieurs enquêtes européennes (HBSC – Health behaviour in school-aged children, PISA – Programme international pour le suivi des acquis des élèves), des initiatives de chercheurs ou d'académies présentent différents angles en lien avec la qualité de vie, certains mettant l'accent sur la justice, d'autres sur les violences, les suicides, le harcèlement (physique ou cyber), le bien-être à l'école.

Une série d'enquêtes et d'indicateurs sont développés sur le sujet : les indicateurs de suivi du PNSP (Plan national de santé publique) et de l'enquête HBSC, les indicateurs sur la justice à l'école, l'enquête du CEREQ - Centre d'études et de recherches sur les qualifications - 2016, l'observatoire national des suicides, PISA, l'enquête Unicef 2014, les travaux de la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) du Ministère en charge de l'éducation nationale. L'enquête de la DEPP intègre un volet élève et un volet enseignant. L'enquête PISA intègre la vulnérabilité et la résilience des élèves.

Au-delà du climat scolaire (souvent mesuré par la violence et la victimisation), l'évolution se fait vers une prise en compte du bien-être avec ses éléments positifs (qualité des relations, réflexions sur l'empathie, l'authenticité, le plaisir, la joie...) avec une collecte d'indicateurs de « bien-être à l'école », (un observatoire bien-être à l'école est en cours de développement¹²⁵), même si en France, le bien-être a longtemps été perçu comme un sujet utopiste alors que les exigences de la société sont plutôt basées sur la performance et négligent l'accomplissement personnel.

2. Étudiants en santé

En 2011, la Fédération nationale des étudiants en soins infirmiers (Fnesi), en réponse à une augmentation des demandes d'aides et de conseils, lance une 1ère enquête pour identifier les risques psychosociaux. Diffusée via les réseaux sociaux, des courriels et la presse, l'enquête aborde 4 thèmes : situation de l'étudiant, finances, santé, vécu de l'étudiant et présente des situations de malaise étudiant. Une telle enquête est reproduite avec une fréquence irrégulière.

Plus récemment, en 2019, un centre national d'appui a été mis en place par le ministère des Solidarités et de la santé et le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation pour faire face à l'urgence et la détresse des étudiants en santé. Un comité scientifique a pour rôle de lancer des travaux de recherche sur le sujet et d'éclairer les politiques publiques¹²⁶.

De manière plus large, la crise Covid est venue remettre en lumière les questions de santé mentale pour l'ensemble des étudiants.

3. Travail

La question de la qualité de vie au travail (QVT) n'a pas été abordée de manière exhaustive.

Les deux enquêtes institutionnelles de référence : l'enquête sur les conditions de travail et les risques psychosociaux, de la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (Dares) du ministère du travail et l'enquête Sumer (Surveillance médicale des expositions aux risques professionnels) menée conjointement par la Direction générale du travail (DGT) et la Dares, sont orientées sur les risques des expositions professionnelles et ne considèrent que marginalement la santé perçue. Celle-ci est en revanche centrale dans les échelles de qualité de vie au travail WRQoL et Qualtra-scale, toutes deux validées et utilisables en France. Qualtra-scale a été développée selon une

125 Unité de recherche Développement Individu Processus Handicap Éducation – DIPHE. Observatoire OBE Bien-être à l'école [Site internet]. Lyon : Université Lyon 2, sd. En ligne : <https://diphe.univ-lyon2.fr/observatoire-bien-etre-a-lecole/>

126 Bien-être et qualité de vie des étudiants en santé : une structure de coordination au cœur des institutions. Communiqué de presse. Paris : Ministère des solidarités et de la santé, 2021, 3 p. En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/210916_-_cp_-_bien-etre_et_qualite_de_vie_des_etudiants_en_sante_-_une_structure_de_coordination_au_coeur_des_institution.pdf.

méthode mixte portant sur les facteurs psychologiques, essentiels dans la perception de la QVT, explorés à travers l'écart entre la QVT idéale et la QVT actuelle perçue pour établir un score de frustration. La motivation, l'implication, la satisfaction et l'intelligence émotionnelle sont prises en compte. Ces facteurs ont été mis en relation avec le stress, cadre d'étude mieux connu que la QVT. Six dimensions sont abordées pour créer un score unique composite. Les répondants peuvent scorer le degré d'importance qu'ils accordent à chacune des dimensions.

Si l'intérêt de la mise en routine de telles démarches de mesure dans le monde travail est évident, il est impératif que celles-ci soient accompagnées d'actions.

De manière plus spécifique, la qualité de vie au travail des soignants est devenue une préoccupation majeure¹²⁷ à la suite des réformes hospitalières des années 2000-2010, renforcée elle aussi par la crise Covid. De nombreux travaux ont montré que cette QVT est un déterminant majeur de la qualité des soins¹²⁸. La HAS a soutenu l'usage du questionnaire Saphora-Job développé par le CCECQA (une mesure de satisfaction au travail et non de QVT) dans les années 2010, et a intégré la QVT dans le référentiel de certification des établissements de santé, sans préconiser jusqu'à présent l'usage d'instruments de mesure standardisés. De son côté, l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) a soutenu le développement d'un nouvel instrument spécifique de QVT des professionnels en établissements de santé (IndiQateur-H¹²⁹), « co-construit » avec les professionnels mais dont la validation est actuellement retardée. De même, la Drees finance et exploite les résultats d'une extension de l'enquête de la Dares pour les professionnels de santé. Un module spécifique est aussi développé dans l'enquête EPICOV¹³⁰ (Inserm, Drees) avec un échantillon important de professionnels de santé.

B. Étranger

Plusieurs expériences de mesure de santé perçue ou de qualité de vie ont été identifiées à l'étranger et concerne soit des groupes populationnels, soit des thématiques spécifiques.

1. Approches populationnelles

Enfants – Etats-Unis

Depuis 1997, chaque année, le Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics publie un rapport sur le bien-être des enfants (America's children). L'objectif est de fournir des données faciles d'accès permettant d'appuyer les débats entre décideurs politiques et avec la population. Les 41 indicateurs sont issus d'enquêtes fédérales intersectorielles autour de 7 domaines : la famille et l'environnement social, la situation économique, les soins de santé, l'environnement physique et la sécurité, le comportement, l'éducation, la santé. Les parents sont interrogés sur les difficultés émotionnelles et comportementales de leurs enfants (émotions, concentration, comportement ou relations sociales...).

¹²⁷ Duarte AP, Sibé M. Prendre soin des professionnels de santé. Dossier. ADSP 2020 ; 110 : 12-60. En ligne : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad1101060.pdf>.

¹²⁸ Kornig C, Levet P; Ghadi V. Qualité de vie au travail et qualité des soins. Revue de littérature. Saint-Denis La Plaine : HAS, 2016, 54 p. En ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-02/revue_de_litterature_qualite_de_vie_au_travail.pdf.

¹²⁹ Projet indiQateur – H [Site internet]. Bordeaux : EMOS – Université de Bordeaux U1219, 2020. En ligne : <https://indiqateurh.fr/>.

La même équipe a développé un instrument de mesure de la qualité de vie au travail des professionnels des EHPAD de la Nouvelle Aquitaine.

¹³⁰ EpiCov [Site internet]. Paris : Inserm, Drees, Insee ; Saint-Maurice : Santé publique France, s.d. En ligne : <https://www.epicov.fr/>.

Personnes en situation de précarité – Etats-Unis

Medicare Health Outcomes Survey est une enquête annuelle qui vise à aider les agences Medicare à identifier des axes d'amélioration, d'éventuels nouveaux programmes ou axes d'intervention, ou encore d'anticiper les évolutions en matière de demande de soins. Un score de santé physique et de santé mentale sont calculés. Les thèmes sont l'état de santé général perçu, la dépression, la douleur, les maladies chroniques, les activités de la vie quotidienne, le poids et la taille, le sommeil. Les scores sont pondérés en fonction du case-mix de chaque agence Medicare pour établir des comparaisons. L'échantillon est réinterrogé 2 ans après. Le taux de réponse aux questionnaire envoyé à domicile avec relance téléphonique est d'environ 45%.

Personnes âgées – Etats-Unis

Portée par Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics tous les 3-5 ans, « Older Americans : Key Indicators of Well-being » présente le portrait des Américains de 65 ans et plus, de façon simple et compréhensible pour les décideurs politiques et le grand public. Les statistiques des enquêtes fédérales sur la santé sont associées à des données d'environnement concernant les personnes âgées. La santé perçue figure parmi les 41 indicateurs retenus.

Professionnels et futurs professionnels de santé – Irlande

Une enquête annuelle est réalisée pour évaluer le bien-être des médecins généralistes et spécialistes en formation (internes), considérant que c'est un déterminant important de la qualité des soins délivrés aux patients. L'enquête comprend une auto-évaluation de l'état de santé général, une auto-évaluation de la qualité de vie, une échelle de mesure de la santé psychologique et de bien-être, une mesure de l'implication dans le travail et le recours aux aides extérieures.

Étudiants – Norvège, Finlande

En Norvège, initiée par 3 associations étudiantes avec le soutien de l'Agence de santé publique, une enquête nationale portant sur la santé et le bien-être des étudiants de l'enseignement supérieur a été réalisée via un questionnaire en ligne, à 3 reprises. Des échelles de qualité de vie et de santé perçue sont utilisées, ainsi qu'un repérage des troubles anxiodépressifs, une échelle de solitude, les émotions positives, les idées suicidaires.

En Finlande, les services de santé des étudiants réalisent une enquête tous les 4 ans pour étudier leur santé et bien-être, en relation avec leurs études. Ils utilisent des échelles de santé perçue (santé physique, santé mentale, vie sociale, et bien-être général), des échelles de santé mentale...

2. Approches thématiques

Logement – Caroline du Nord

La Transitions to Community Living Initiative (TCLI) Quality of Life Survey mesurait l'amélioration de la qualité de vie et les difficultés rencontrées par les personnes déménageant dans des logements avec des services d'accompagnement et de soutien dans le cadre d'une expérience de communauté.

Les domaines mesurés étaient l'intégration à la communauté, la santé et le bien-être, les services et accompagnement, la satisfaction au regard du logement et de la communauté, au moment du déménagement, à 11 mois et 24 mois. Le questionnaire était administré par les professionnels à T0 puis les réponses se faisaient via une application en ligne.

Santé mentale – UK

À 2 reprises, la North West Mental Wellbeing Survey a eu pour objectif de mesurer la santé psychologique des habitants du Nord-Ouest de l'Angleterre, de comprendre les déterminants qui l'influencent pour proposer des programmes de santé mentale. Une enquête en face à face via une échelle portait sur l'optimisme par rapport à l'avenir, le sentiment d'utilité, d'être détendu, de savoir gérer ses problèmes, réfléchir avec clarté, se sentir proche d'autres personnes, la capacité à avoir un avis par soi-même.

Point clé

- Le rapport n'a pu être exhaustif sur toutes les approches thématiques ou populationnelles. Les éléments collectés via l'analyse de la littérature et les auditions confirment que des réflexions spécifiques sont à poursuivre, particulièrement sur la mesure du bien-être et de la qualité de vie à l'école et au travail. La crise Covid a remis également un accent très fort sur la qualité de vie en lien avec la santé mentale des Français, à tous les âges de la vie.

V. Bilan et attentes des institutions françaises

A. Direction générale de la santé (DGS)

La DGS est une direction du ministère de la Santé. Elle souhaite aller au-delà des indicateurs d'espérance de vie et d'espérance de vie sans incapacité dans le suivi du niveau de santé de la population. La notion de Global burden of disease (fardeau des maladies) est mal connue, son utilisation devrait permettre de mieux prioriser les interventions de santé publique.

Elle préconise d'augmenter l'utilisation des dimensions de qualité de vie dans tous les domaines, tout en insistant sur la prise en compte du gradient social et du gradient territorial en France.

Le mouvement social des gilets jaunes apparu en 2018 illustre par exemple la nécessité de prise en compte large des contextes. Les ARS sont très vigilantes par rapport aux comparaisons d'indicateurs interrégionaux qui ne prendraient pas en compte les contextes territoriaux.

De manière plus générale, il est attendu un renforcement des collaborations entre les biostatistiques et les sciences humaines et sociales en France et une prise en compte des approches mixtes dans les politiques publiques. Elle propose de renouveler un colloque interdisciplinaire sur la question des indicateurs.

La DGS est en attente de proposition d'un cadrage national avec une adaptation possible par les ARS selon le ou les contextes.

Ces propositions devront être articulées avec les démarches internationales, l'approche One Health¹³¹, et les Objectifs de développement durable (ODD).

Les structures d'appui sont la Drees et Santé publique France, lesquelles doivent se rapprocher pour collaborer sur ce thème.

La dimension santé perçue et qualité de vie est à inclure dans l'évaluation du Plan national de santé publique « Priorité prévention ». Elle devrait permettre de médiatiser l'efficacité des investissements dans la prévention, et développer le plaidoyer auprès des élus en faveur de la promotion de la santé, au-delà de leurs préoccupations habituelles sur les soins primaires. Enfin cette approche renvoie au besoin de débat social sur la priorisation en matière de santé publique.

B.Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)

La Drees est la direction statistique du ministère des solidarités et de la Santé. Elle représente la France dans les relations internationales notamment avec Eurostat et l'OCDE du fait de son appartenance à la statistique publique. Elle est donc engagée dans les révisions des enquêtes nationales et internationales, incluant les enquêtes et modules comportant des dimensions concernant la qualité de vie.

La Drees a la charge de la production de données, l'analyse et la synthèse des enquêtes sur l'état de santé de la population générale, au niveau national. Les enquêtes nationales ont été reprises dans le dispositif européen EHIS (règlement EHIS 2018/255 du 04/09/2019), les données sont collectées pour la population des 15 ans ou plus vivant dans un ménage ordinaire en France métropolitaine et dans les Drom. La périodicité est de 6 ans, le nombre de répondants est de 12 000 en métropole et 2 000 dans chaque Drom. La taille de l'échantillon de l'EHIS est donc bien inférieur à celui de l'ancienne enquête décennale (30 000) et il n'y a pas de collecte de données sur les moins de 15 ans. Comme mentionné précédemment, la durée de l'enquête est contraignante (environ 45 mn).

Concernant la qualité de vie, le mini module européen comprenant trois questions est utilisé dans l'enquête EHIS comme dans l'enquête annuelle SRCV-SILC ainsi que dans plusieurs enquêtes de la statistique publique dont l'enquête emploi en continu de l'Insee, la troisième question est utilisée pour calculer l'Espérance de vie sans incapacité (« Êtes-vous limité depuis moins de 6 mois à cause d'un problème de santé dans les activités que les gens font habituellement ? »)¹³².

Au niveau national, le dispositif EHIS est apparié depuis 2014 avec les données du Système national des données de santé (SNDS) instauré par la loi n 2016-41 du 26 Janvier 2016. Au niveau européen, il est coordonné avec d'autres dispositifs européens d'enquêtes sur les ressources et conditions de vie (SRCV-Insee-Silc).

Par ailleurs, de nombreuses publications de la Drees portent sur la santé perçue et les limitations¹³³.

¹³¹ Le concept « One Health » ou « une seule santé » en français, est mis en avant depuis le début des années 2000, avec la prise de conscience des liens étroits entre la santé humaine, celle des animaux et l'état écologique global. Il vise à promouvoir une approche pluridisciplinaire et globale des enjeux sanitaires.

¹³² Dauphin L, Eideliman JS. Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : que vaut l'indicateur "GALI" ? Utilisation de la question GALI pour repérer les personnes handicapées et établir des statistiques de leurs conditions de vie. Paris : Drees, 2021, 30 p. (Les dossiers de la Drees ; 74). En ligne : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/DD74.pdf>.

¹³³ Moisy M. Les femmes vivent neuf mois de plus en bonne santé en 2017. *Études et résultats* 2018 ; 1083 : 2 p. En ligne : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1083.pdf>.

La Drees est intéressée par des mesures de qualité de vie avec des outils de mesure allant au-delà du mini-module. Les contraintes les plus fortes pour les enquêtes en population étant la durée des questionnaires et les contraintes de moyens ne permettant pas de les renouveler de manière plus rapprochée qu'actuellement. La mesure des inégalités sociales de santé est une priorité de ces dispositifs.

C. Santé publique France

Santé publique France est l'agence nationale de santé publique. Créée en 2016, elle est sous tutelle du ministère chargé de la Santé. Sa mission est d'améliorer et protéger la santé des populations et elle s'articule autour de trois axes majeurs : anticiper, comprendre et agir.

L'agence se déclare très intéressée par l'introduction plus systématique de mesure de la santé perçue et de la qualité de vie dans ses enquêtes, tout en veillant à la prise en compte des inégalités sociales et territoriales de santé. Elle a utilisé à plusieurs reprises des outils de mesure de la qualité de vie et de la santé perçue dans ses enquêtes en métropole et dans les Drom, mais la mise en routine n'est pas encore dans les pratiques. L'agence est en attente d'un plaidoyer global pour promouvoir ces outils dans les politiques publiques et d'une stratégie d'utilisation des outils.

Elle mentionne l'intérêt « *d'une approche participative pour la mise en pratique et des utilisations plus systématiques et structurées, dans des contextes prenant en compte des indicateurs sociaux, l'environnement écologique et l'organisation du système de soins* ».

L'exemple de l'enquête santé qualité perçue après la pollution du site industriel de Lubrizol, près de Rouen, a par exemple mis en évidence les besoins d'enquêtes ad hoc ou spécifiques, plus utiles, en particulier face aux plaintes de la population locale.

Le retrait du champ santé dans les enquêtes décennales du fait de la mise en place des dispositifs européens et des ajustements sur les territoires, fait apparaître des besoins en particulier de modules plus complets (ex : dans le domaine de la santé perçue, pour compléter le module européen) ou l'intérêt de proposer un indicateur de santé perçue au niveau national, qui serait très utile comme référence par rapport aux enquêtes sur des populations locales. Les dispositifs locaux d'enquêtes auraient besoin semble-t-il de faire varier les items pour s'adapter aux situations spécifiques, par exemple en combinant aussi avec les indicateurs de nuisances industrielles dans les régions où les plateformes chimiques ou autres industries très polluantes (ces travaux rentrent dans le champ politique des enjeux écologiques, surtout à proximité des zones classées Seveso). Cependant les enquêtes ponctuelles ou locales ne font pas forcément la différence entre impacts chroniques et accidentels.

Dubost CL. En outre-mer, une santé déclarée moins bonne qu'en Métropole, surtout pour les femmes. *Études et résultats* 2018 ; 1057 : 6 p. En ligne : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1057.pdf>.

Pisarik J, Rochereau T, Célant N. Etat de santé des Français et facteurs de risque : premiers résultats de l'enquête santé européenne – Enquête santé et protection sociale 2024. *Études et résultats* 2017 ; 998 : 6 p. En ligne : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er998.pdf>.

Moisy M. Problèmes dentaires, tabac, dépression : la santé précaire des sans-domicile. *Études et résultats* 2015 ; 932 : 6 p. En ligne : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/er_sante_des_sd-v4-0409.pdf.

Moisy M. Etat de santé et renoncement aux soins des bénéficiaires du RSA. *Études et résultats* 2014 ; 882 : 6 p. En ligne : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/er882.pdf>.

Leduc A, Deroyon T, Rochereau T, Renaud A. Premiers résultats de l'enquête santé européenne (EHIS) 2019 – Métropole, Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion, Mayotte. Paris : Drees, 2021, 98 p. (Les dossiers de la Drees ; 78). En ligne : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-04/DD78_0.pdf.

Enquête EpiCov (Épidémiologie et conditions de vie sous le Covid-19) [Page internet]. Paris : Drees, 2021. En ligne : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/enquete-epicov-epidemiologie-et-conditions-de-vie-sous-le-covid-19>.

Santé publique France conduit de nombreuses études transversales dans lesquelles l'étude de la santé perçue et la qualité de vie est importante. C'est le cas de l'étude sur les déterminants de la participation sociale des 55-75 ans, participation qui semble être associée au bien-être et à un meilleur état de santé perçu. Un autre travail concerne l'association entre santé cardiovasculaire idéale et évolution de la santé perçue en fonction des inégalités sociales de santé. L'étude sur l'impact du confinement sur la satisfaction de la vie et la santé perçue est réalisée à partir de données du baromètre et de l'enquête Coviprev (l'analyse du lien entre santé perçue et satisfaction de la vie n'a jamais été étudiée en France).

Le principal frein à l'utilisation d'outils standardisés est la longueur des questionnaires, à inclure dans des outils de recueil déjà longs. Parmi les autres difficultés, il est mentionné la difficulté de convertir les résultats des enquêtes en outils de gestion. Il est attendu des retombées pratiques de l'usage de tels outils de mesure.

L'agence évoque le besoin de renforcer les collaborations entre organismes, en citant plus particulièrement l'Insee et l'OCDE. Dans cette perspective, Santé publique France a été associée à l'enquête de conjoncture auprès des ménages mensuelle (Camme) portée par l'Insee pendant la crise sanitaire. Celle-ci s'inscrit dans un dispositif existant depuis 1958 et fait partie du système européen harmonisé des enquêtes. Elle permet d'interroger les ménages de façon régulière sur des thèmes d'actualité, tels que les difficultés en matière de logement, l'environnement, le bien-être. Ces questions sont également utiles pour comprendre le ressenti et la vie des Français. La publication mensuelle est fréquemment commentée dans les médias sous la désignation de « moral des Français » (partenariat avec le Cepremap - Observatoire du bien-être, cf supra).

D. Mission Igas-Insee sur les productions de statistiques publiques

Fin 2020, les ministres en charge de l'économie, des solidarités et de la santé ont commandé une mission sur la cartographie des productions de statistiques publiques en matière de solidarité et de santé aux inspections générales de l'Insee et des affaires sociales (IGAS).

Il s'agissait d'explicitier le rôle des différents partenaires et opérateurs du ministère qui ont à traiter des données dans le cadre de leurs activités, en produisent et en publient tout ou partie, et que soient décrites la gouvernance et l'articulation de ces travaux de production de données et des statistiques avec ce que fait la Drees, pour viser à une amélioration de l'efficacité et de la qualité du système dans son ensemble.

Au terme de ses travaux publiés en 2021¹³⁴, la mission a identifié quelques axes de progrès visant à :

- Mieux coordonner ces productions statistiques ;
- Enrichir ces statistiques pour mieux répondre aux besoins de suivi et d'évaluation des politiques publiques considérées ;
- Renforcer les moyens de la Drees et la fonction de labellisation de l'Autorité de la Statistique Publique pour les statistiques produites par les autres organismes du secteur.

¹³⁴ Rance E, Roth N, Betemps JM. Cartographie des productions de statistiques publiques dans les domaines de la santé et de la solidarité. Paris : IGAS, 2021, 96 p. (Rapport IGAS n° 2020-102 R / Insee n° 2021_32). En ligne : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2020-102r_rapport_.pdf.

Points clés

- Quel que soit l'échelon territorial, les politiques publiques ne peuvent se contenter de mesurer des indicateurs de morbidité classiques (ex : prévalence de l'obésité, consommation de tabac, incidence de l'infarctus...). Elles doivent également fixer des objectifs en matière de qualité de vie et de bien-être et disposer de moyens de mesure. Il faudrait donc déterminer au niveau national les mesures permettant de couvrir ce champ et les décliner en routine au plan territorial.
- Certains instruments de mesure de la santé perçue ou de qualité de vie ont été développés pour une utilisation préférentielle dans un contexte de soins, avec une vision biomédicale plutôt qu'une vision de santé publique (avec un fort poids des capacités fonctionnelles) ce qui limite l'utilisation de ces outils dans des études en population générale. Les aspects physiques et mentaux sont souvent bien mis en avant, mais d'autres dimensions ne sont pas prises en compte dans ces instruments (conditions de vie, de travail, de transport, vie sociale, environnement urbain et paysager). Les instruments de mesure de la qualité de vie doivent évoluer, de même qu'évolue la vision des déterminants de la santé. Utilisés en routine, ils doivent prendre en compte les déterminants majeurs du bien-être et peuvent être mis en œuvre dans les évaluations d'impacts sur la santé.
- Le terme de qualité de vie figure dans les outils de planification en santé publique. C'est le cas dans la plupart des Projets régionaux de santé (PRS) et dans nombre de Contrats locaux de santé (CLS). Cependant, les diagnostics et rapports d'évaluation de ces plans et contrats comportent peu ou pas d'indicateurs de mesure de la qualité de vie. Quand ils existent, les questionnaires utilisés dans ces contextes ne sont pas adaptés. Pourtant, des instruments de mesure relatifs aux liens amicaux, aux réseaux sociaux, à la perception du bruit ou encore à la qualité de l'air sont disponibles...
- Le recours à un instrument doit toujours être adapté au contexte dans lequel l'étude s'inscrit, et aux usages visés, avec des particularités parfois très locales (à l'échelle des bassins de proximité).
- Le pilotage des enquêtes permettant le recueil des données en santé et en particulier de santé perçue et de qualité de vie ne semble pas assez coordonné entre les organisations responsables d'enquête, soulignant les difficultés de gestion des différents niveaux d'enquête pour une mise en routine rapide et efficace sur les territoires.
- Les institutions françaises expriment une forte attente en matière de recommandations par rapport aux instruments de mesure à utiliser dans leurs différents contextes, et de plaider pour les promouvoir.

VI. Perspective internationale

On mentionnera ici l'usage grandissant de la notion de bien-être, notamment par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui vient d'adopter « The Geneva Charter for Well-Being »¹³⁵, à l'issue de la 10^e Conférence mondiale de promotion de la santé qui s'est déroulée du 13 au 15 décembre 2021.

Cette charte exprime « *l'urgence de créer des sociétés sources d'un bien-être durable, engagées en faveur de l'équité en santé, aujourd'hui et pour les générations futures, dans le respect des limites écologiques.* »

¹³⁵ La Charte de Genève pour le bien-être [traduction réalisée par la Fnes] [Page internet]. Aubervilliers : Fnes, 2021. En ligne : <https://www.fnes.fr/actualites-generales/la-charte-de-geneve-pour-le-bien-etre>.

Elle évoque l'urgence d'agir face aux crises mondiales et notamment celle du Covid-19, en soulignant l'impact des déterminants écologiques, politiques, commerciaux, numériques et sociaux sur la santé, ainsi que leurs conséquences sur les inégalités dans et entre les groupes sociaux et les nations.

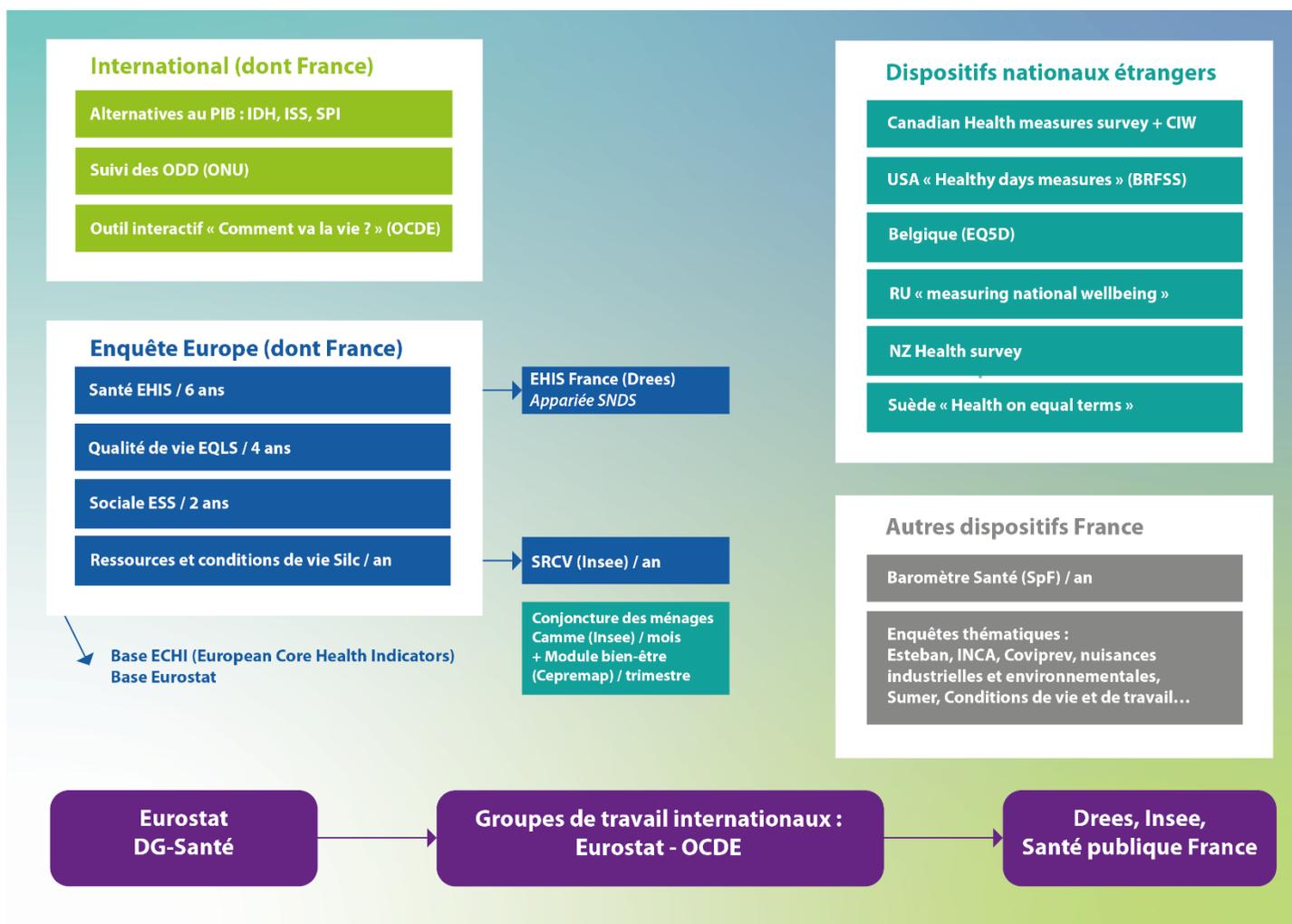
Cette Charte soutient que les sociétés fondées sur le bien-être appliquent des politiques audacieuses de transformation sociale reposant sur :

- Une vision positive de la santé intégrant le bien-être physique, mental, spirituel et social,
- Les principes des droits humains, de justice sociale et environnementale, de solidarité, d'équité (de genre et intergénérationnelle) et la paix,
- Un engagement en faveur d'un développement durable à faible émission de carbone, fondé sur la réciprocité et le respect entre les humains, et des relations apaisées avec la nature,
- De nouveaux indicateurs de réussite, au-delà du PIB, qui tiennent compte du bien-être humain et planétaire et amènent à formuler de nouvelles priorités pour les dépenses publiques,
- L'accent mis par la promotion de la santé sur le renforcement du pouvoir d'agir, l'inclusion, l'équité et une participation significative de la population.

Point clé

- Fin 2021, l'OMS a adopté « la Charte de Genève pour le bien-être », qui invite à une vision globale du bien-être, en incluant les notions d'équité, d'inclusion et de participation.

Dispositifs de mesure de dimensions de qualité de vie-bien-être à l'échelle nationale et internationale



Source : Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France. Rapport HCSP, 2022.

Chap 4. RECOMMANDATIONS

Le nombre de recommandations formulées par le groupe de travail (37) peut paraître élevé voire déraisonnable. Il faut toutefois souligner que les recommandations ont été formulées de la manière la plus précise possible, conduisant à décliner bien des thèmes en plusieurs recommandations ; et qu'elles ont été organisées selon les deux grands domaines d'utilisation (soins et surveillance populationnelle), conduisant à répéter certaines recommandations.

Le groupe de travail a bien entendu été conscient que certaines recommandations, particulièrement celles concernant les agences sanitaires, ne pourront être que progressivement mises en œuvre. Le groupe a été particulièrement conscient des contraintes structurelles et des difficultés de fonctionnement rencontrées par ces agences et considère qu'il est crucial de pallier ces difficultés afin de permettre la mise en œuvre des recommandations. Une mise en œuvre progressive, s'appuyant sur les ressources disponibles, éventuellement mutualisées et/ou sur des partenariats avec des centres de compétence existants, semble pouvoir répondre aux défis découlant de ces contraintes et difficultés. Pour toutes les recommandations devant mobiliser les instances et agences sanitaires, le groupe de travail souligne que le cahier des charges précis des actions, l'agenda de réalisation et la définition des moyens associés devraient être co-construits entre ces structures et les directions concernées du ministère en charge de la santé (Direction générale de la santé et Direction générale de l'offre de soins).

I. Domaine du soin

Des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien être devraient davantage être utilisées dans le système de soins tant au niveau individuel, dans le cadre du soin, pour améliorer la qualité de la prise en charge et son retentissement sur la qualité de vie des patients, que collectif pour participer à l'amélioration des organisations et au pilotage du système de santé.

Recommandations générales

1. Tout patient atteint d'une maladie chronique devrait avoir une mesure de qualité de vie multidimensionnelle (par un instrument tel que le SF-36 [V1.3], WHOQoL-BREF, PROMIS-29¹³⁶, qui sont tous libres de droit) aux moments clés de l'évolution de la maladie et de son parcours de soin (diagnostic, poussée ou rechute, etc.)
2. L'implémentation des mesures de santé perçue et qualité de vie dans le système de soins requiert une définition précise, préalable et consensuelle des usages qui seront faits des informations recueillies. Elle nécessite également une approche opérationnelle, fonctionnelle et quantitative : les outils mesurant la santé perçue et la qualité de vie devraient générer immédiatement des informations quantifiées, présentées de manière simple et interprétables en vue de la prise de décision.
3. Certains champs de pratique et certaines disciplines ont aujourd'hui une expérience de l'usage de ces mesures en routine : le milieu hospitalier, la cancérologie, les centres experts de maladies rares, l'insuffisance d'organe et la greffe (notamment de rein), la sclérose en plaques, les rhumatismes inflammatoires, le VIH, certaines maladies mentales. En dehors de ces champs de pratique et disciplines, des expérimentations pilotes de mesure devraient être prévues et des évaluations réalisées avant la mise en routine.
4. Le choix des instruments à utiliser devrait se faire en concertation avec les personnes impliquées : soignants, patients et usagers, au sens large, du système de soins. Le seul critère méthodologique impératif de choix d'un instrument est celui de bonnes qualités métrologiques. Quand un instrument

¹³⁶ Cf. annexe 4

spécifique est retenu, il devrait être accompagné d'un instrument générique, notamment pour permettre des comparaisons avec la population dont les patients sont issus.

5. L'usage de mesures de santé perçue et qualité de vie dans des structures, des filières ou des parcours de soins à des fins d'évaluation médico-économique ou d'évaluation des pratiques devrait privilégier des instruments plus courts et maniables (comme l'EQ-5D) si leur utilisation n'occulte pas une dimension importante de la vie des patients concernés.

Structure d'appui et de suivi des implémentations

L'implémentation des mesures en routine dans le système de soin doit être encouragée mais aussi accompagnée et capitalisée.

6. Avec la participation d'une instance existante, qui serait aujourd'hui naturellement la HAS, le groupe recommande le développement d'un dispositif qui permettrait d'identifier les implémentations des mesures de santé perçue et qualité de vie réalisées en routine dans le système de soins. Ce dispositif favoriserait la mise en commun des expériences des utilisateurs, les réflexions évaluatives, et la convergence des fonctionnements appuyés sur des guides de bonnes pratiques.

7. Ce dispositif pourrait s'appuyer sur une plateforme intégrant les outils de mesure de la santé perçue et de la qualité de vie validés avec les conseils d'utilisation (sur le modèle de SeleQt, plateforme mettant à disposition de chercheurs une centaine d'instruments et un guide d'utilisation), et incluant le cas échéant les valeurs de référence.

8. Pour les pathologies cancéreuses ou rénales, ce dispositif pourrait s'assurer l'expertise de l'INCA et de l'ABM, respectivement, et du concours des associations de patients actives dans ces domaines.

9. Ce dispositif travaillerait en étroite relation avec la Forap et les SRA qui devraient être chargées d'accompagner les implémentations en routine des mesures de santé perçue et qualité de vie dans le système de soins.

Qualité de vie au travail

Une qualité de vie au travail « acceptable » des soignants est nécessaire à la pérennité du fonctionnement du système de soins. Par ailleurs la qualité de vie au travail des soignants est un déterminant avéré de la qualité des soins. Plusieurs instruments validés, génériques ou spécifiques des établissements de soins ou médico-sociaux évaluant cette qualité de vie au travail, existent en français et sont immédiatement utilisables.

10. Des évaluations régulières de la qualité de vie au travail devraient être implémentées pour chaque corps de métier dans les établissements de soin et les établissements médicosociaux, réalisées dans le cadre de dispositifs indépendants garants de la nécessaire objectivité des mesures et de l'absence d'instrumentalisation des résultats.

Formation

Le nombre important d'outils différents (génériques et spécifiques) puis celui des PROMs génère de la confusion. Le développement de l'usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie nécessite donc une clarification sur les concepts (qualité de vie, satisfaction, santé perçue, etc.) et les enjeux de l'usage de ses outils.

11. L'enseignement des sciences de la mesure (psychométrie, économétrie, clinimétrie), notamment des mesures de la santé perçue et plus largement des PROs doit être renforcée dans les études médicales et des soignants et les formations de santé publique.

12. L'utilisation des mesures de santé perçue et qualité de vie par les soignants requiert une compréhension des instruments manipulés, qui passe par une formation préalable de ces soignants aux instruments et à l'exploitation de leurs résultats, et l'usage de guides d'utilisation des instruments tels que ceux existant actuellement en cancérologie.

Expérimentations de tarification

Des expérimentations devraient être entreprises pour évaluer l'efficacité -et s'assurer de l'absence d'effets pervers- de mesures financières qui pourraient encourager la mesure et la prise en compte de la santé perçue ou de la qualité de vie dans le domaine du soin.

13. Dans le champ du soin aux maladies chroniques, la mesure de la santé perçue ou de la qualité de vie pourrait être considérée comme un acte de soin, réalisable par un professionnel de santé (médecin, infirmier de pratique avancée, infirmier Asalée, autre professionnel paramédical...), et consignable dans le dossier médical (utile au suivi et à la traçabilité).

14. La santé perçue et la qualité de vie évaluant de manière pertinente la sévérité des pathologies et la lourdeur de leur prise en charge, des expérimentations de tarification différentielle en fonction de l'évolution des indicateurs de santé perçue ou de qualité de vie lors de prises en charge (ou de parcours) devraient être réalisées en milieu hospitalier et ambulatoire, en veillant à limiter autant que possible les inégalités sociales et territoriales de santé.

15. Des dispositifs incitatifs à la mesure en soins ambulatoires, comme il en existe dans la Rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP), à l'exemple des objectifs-cibles à atteindre en matière de vaccination ou de dépistages des cancers, pourraient également être expérimentés, en les adaptant aux caractéristiques des populations concernées (type de pathologies, caractéristiques sociodémographiques, etc.).

Recherche

16. Un appel à projet de recherche, hors Programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), devrait être organisé tous les deux ou trois ans pour tester et évaluer des expériences pilotes de mise en routine des mesures de santé perçue et qualité de vie (et plus généralement de résultat) dans le système de soins. Des recherches axées sur la valeur prédictive de ces mesures vis-à-vis de la mortalité, de la morbidité ou de la perte d'autonomie, et la possibilité de définir des seuils d'alerte nécessitant des réponses devraient être renforcées.

17. Des recherches doivent être encouragées pour prendre mieux en compte les perspectives des patients, leur particularité (culturelle et sociale notamment) ou encore leur perception dans la conception et l'adaptation des instruments de mesure. Ces outils doivent par ailleurs évoluer de même qu'évolue la vision des déterminants de la santé, ce qui peut se traduire par l'intégration de dimensions nouvelles dans ces outils. Il est donc nécessaire de renforcer la recherche, notamment participative. Ces thèmes pourraient être régulièrement ajoutés à l'appel à projet de recherche mentionné dans la recommandation précédente.

18. Les domaines de la fin de vie, du grand âge, de l'enfance et de l'adolescence, du handicap et la question des aidants devraient faire l'objet d'un effort de recherche particulier visant en premier lieu à préciser les instruments à utiliser et leurs conditions optimales d'utilisation.

Relations internationales

19. Il est important que la France participe aux réflexions internationales comme aux initiatives existantes, telles que PARIS de l'OCDE.

II. Observation et surveillance de la population

Recommandations générales

1. Des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être devraient être incluses dans les indicateurs majeurs de santé devant être suivis par la statistique publique française, aux côtés de la mortalité et des limitations d'activité. Ces mesures devraient être déclinées et adaptées selon les différents niveaux territoriaux, du national jusqu'au local, en concertation avec les instances et organisations de la démocratie en santé. Le croisement de ces mesures avec d'autres caractéristiques des territoires (sociales, environnementales) devrait être renforcé.

Elles devraient être proposées pour figurer dans les diagnostics et évaluations d'impacts des plans nationaux, Projets régionaux de santé (PRS), Plans régionaux santé environnement (PRSE), Contrats locaux de santé (CLS). Le suivi dans le temps de leurs évolutions présente un intérêt majeur.

2. Dans une approche globale et positive de la santé, il est préférable d'utiliser des approches positives dans les formulations des enquêtes (ex : qualité de vie au travail plutôt que risques psychosociaux) et dans les items mesurés chaque fois que possible. Le bien-être territorial, qui renvoie à l'attractivité des territoires, ne doit pas être résumé dans le champ de la santé à la démographie des professions de santé, mais pensé en lien avec les enjeux politiques généraux (santé, éducation, développement durable, économie, ...).

3. Le minimodule européen doit être privilégié pour un suivi annuel de la santé perçue, associé à des données sociodémographiques minimales, mais aussi de santé, indispensables pour en optimiser son interprétation et permettre les comparaisons entre nations, régions, territoires et le suivi des tendances temporelles.

4. Le minimodule ne pouvant appréhender de manière complète et satisfaisante la qualité de vie et le bien-être, et informer suffisamment sur quelles dimensions il faudrait le cas échéant agir, il doit être associé à un instrument dimensionnel générique tous les 3 à 5 ans. Celui-ci doit être validé et avoir une utilisation internationale pour permettre les comparaisons, comme le sont actuellement (2021) le SF-36, le WHOQoL-BREF et le PROMIS-29. Le même instrument doit être utilisé dans la durée pour permettre des comparaisons dans le temps. L'importance de données nationales répétées avec quelques instruments (toujours les mêmes) est cruciale pour pouvoir interpréter l'impact d'événements tels que la crise économique de 2008 ou bien la crise sanitaire liée au Covid. Des dispositifs réguliers comme le baromètre de Santé publique France semblent adaptés à cet objectif de surveillance et pour repérer les inégales évolutions territoriales et sociales.

5. Un pilotage des dispositifs d'enquête concernant la santé perçue, la qualité de vie et le bien être doit être établi à l'échelon national. La Direction générale de la santé a un rôle central dans ce pilotage, avec la Drees et Santé publique France qui en sont les opérateurs principaux. Une meilleure coordination est importante en termes de calendrier et de contenus. Par ailleurs des collaborations devraient être initiées ou renforcées avec des organismes comme le Cepremap pour coordonner les communications et les publications, et la direction statistique de l'OCDE pour des exploitations spécifiques portant sur certaines populations cibles et régions.

6. Dans le cas d'enquêtes à enjeu local, des modules spécifiques peuvent être développés selon une approche participative. Pour des raisons d'efficacité et d'éthique, l'implication systématique des populations concernées est nécessaire, depuis la construction des protocoles d'enquêtes jusqu'à l'appropriation des résultats. L'approche participative n'exonère pas de la validation des outils qui en sont issus et peut permettre une acculturation essentielle pour permettre de partager et discuter les résultats. En cas de réédition des enquêtes, il faudra toutefois s'assurer d'un cœur de questions communes pour permettre des comparaisons dans le temps.

Mesure en cas d'expositions spécifiques

7. Des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien être doivent être incluses dans la surveillance des populations concernées par des expositions délétères telles que des facteurs environnementaux (exposition à des nuisances industrielles, proximité de zones dangereuses...), sociaux, économiques et culturels (niveau de soutien social faible, conditions d'emploi et de logement précaires, faible littératie en santé, insécurité alimentaire, prison...).

8. Pour des populations concernées par des expositions environnementales, l'usage du minimodule européen doit être associé à des instruments dimensionnels génériques incluant des dimensions environnementales comme le WHOQoL-BREF. Pour des populations concernées par des expositions autres qu'environnementales, il serait souhaitable de coupler l'usage du minimodule avec un instrument dimensionnel générique largement utilisé, comme le SF-36, WHOQoL-BREF, PROMIS-29 dont les échelles correspondent au mieux aux conséquences sanitaires étudiées ou aux caractéristiques de la population (âge, niveau de santé).

Transfert de connaissances

9. Des modes de diffusion performants des résultats des enquêtes sont à promouvoir, en s'assurant de leur lisibilité et compréhension par tous, habitants, chercheurs, décideurs. Faciles d'accès en termes de littératie, avec des supports variés (textes, vidéo, podcast...) ces documents permettront d'appuyer les débats entre décideurs politiques et avec la population, de renforcer la participation citoyenne, d'accompagner et asseoir les politiques publiques, et d'intégrer la santé dans toutes les politiques.

10. Afin de promouvoir ces mesures dans les plans et politiques publiques, un plaidoyer global pour promouvoir ces outils dans les politiques publiques accompagné d'une stratégie d'utilisation des outils devrait être rédigé dans les suites de ce rapport. La Direction générale de la santé (DGS) est responsable de ces politiques, et un cadrage est à donner aux ARS. L'opérateur pourrait être Santé publique France, appuyé par un collectif d'acteurs phares volontaires et impliqués dans ce domaine.

11. La création d'une plateforme d'instruments de santé perçue, qualité de vie et bien-être couramment utilisés en population en France permettrait de faciliter leur usage par les collectivités territoriales (régions, communautés de communes...), les associations d'usagers, ou toute autre organisation en fonction de besoins spécifiques (situations, populations à risque...). Elle permettrait d'analyser et capitaliser les expériences. Des guides d'usage comportant un inventaire des situations appropriées et des exemples d'utilisation de chaque mesure pourraient être fournis à l'appui des utilisations locales. Santé publique France, qui a des relais activables en région, pourrait abriter et gérer une telle plateforme.

12. Ouvert début 2022, le Centre ressource « cap bien vivre »¹³⁷ est un site internet à promouvoir dans cette perspective de transfert de connaissance. Il propose de capitaliser, valoriser, partager les expériences amenant à repenser le bien vivre et ses outils de mesure à travers le monde. Son ambition

¹³⁷ Cap bien vivre : des ressources pour inventer demain. Paris : CCFD Terre Solidaire, 2022. En ligne : <https://capbienvivre.org/>

est d'inspirer et de mettre à disposition des ressources pour les citoyens, collectivités, universitaires, entreprises, qui souhaitent passer à l'action.

Formation

13. L'enseignement des principes de construction et d'usage des indicateurs, des méthodes pour convenir de ce qui sera ensuite mesuré, doit être renforcé dans les études des professionnels des institutions de santé et de santé publique.

14. L'utilisation des indicateurs de qualité de vie et bien-être nécessite d'être formé aux différents usages de ces indicateurs (observation, évaluation, pilotage, comparaison) et d'être conscient de leur dimension performative (ils décrivent les phénomènes et les transforment) pour prévenir les mésusages (autre utilisation que celle prévue initialement). Une sensibilisation ou une formation minimale de toutes les parties prenantes (professionnels de santé, du social, de l'éducatif, associations d'usagers) est à intégrer dans les dispositifs de formation.

Recherche

15. Des recherches doivent être encouragées pour préciser, en France, les déterminants, notamment sociaux et territoriaux de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être et ainsi que leurs évolutions. La recherche doit favoriser les approches combinées de données objectives et perçues, et le renforcement des collaborations entre les biostatistiques et les sciences humaines et sociales, notamment sur des thèmes comme l'équivalence des instruments et l'administration de questions assistée par ordinateur.

16. Un état des lieux est à dresser sur les approches du bien-être et de qualité de vie existantes à des fins d'observation et d'évaluation. Des travaux sont à initier autour de la question du pilotage de l'action au regard du bien-être et de la qualité de vie, mais aussi sur les usages et sur l'implémentation. Enfin l'évaluation des politiques publiques et programmes au regard du bien-être est un champ de recherche naissant à soutenir.

Politique nationale et relations internationales

17. La loi n°2015-411 du 13 avril 2015 visant à la prise en compte des nouveaux indicateurs de richesse dans la définition des politiques publiques constitue un premier jalon pour intégrer cette question de la qualité de vie dans les arbitrages budgétaires nationaux¹³⁸¹³⁹. Ce levier pour prendre en compte davantage le bien-être dans les politiques publiques devrait être réactivé par le gouvernement avec l'appui du Conseil économique, social et environnemental (CESE) et de France Stratégie. La publication d'un tel rapport ne doit pas se limiter à un exercice de communication mais alimenter la discussion stratégique et budgétaire. L'instauration d'un "conseil parlementaire d'évaluation des politiques publiques et du bien-être"¹⁴⁰ proposé en 2018 au Sénat pourrait constituer un levier pour mieux intégrer à l'échelle nationale ces enjeux. La place annexe (compte satellite) accordée à ces indicateurs dans le pilotage et l'évaluation des politiques publiques devrait être revue.

¹³⁸ Les nouveaux indicateurs de richesse. Paris : Service d'information du Gouvernement, 2015, 74 p. En ligne : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2015/10/indicateurs_v11.pdf.

¹³⁹ « Le Gouvernement remet annuellement au Parlement, le premier mardi d'octobre, un rapport présentant l'évolution, sur les années passées, de nouveaux indicateurs de richesse, tels que des indicateurs d'inégalités, de qualité de vie et de développement durable, ainsi qu'une évaluation qualitative ou quantitative de l'impact des principales réformes engagées l'année précédente et l'année en cours et de celles envisagées pour l'année suivante, notamment dans le cadre des lois de finances, au regard de ces indicateurs et de l'évolution du produit intérieur brut. Ce rapport peut faire l'objet d'un débat devant le Parlement ».

¹⁴⁰ Conseil parlementaire d'évaluation des politiques publiques et du bien-être [Page internet]. Paris : Assemblée nationale, 2017. En ligne : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/conseil_parlementaire_evaluation_politiques_publicques_bien-etre.

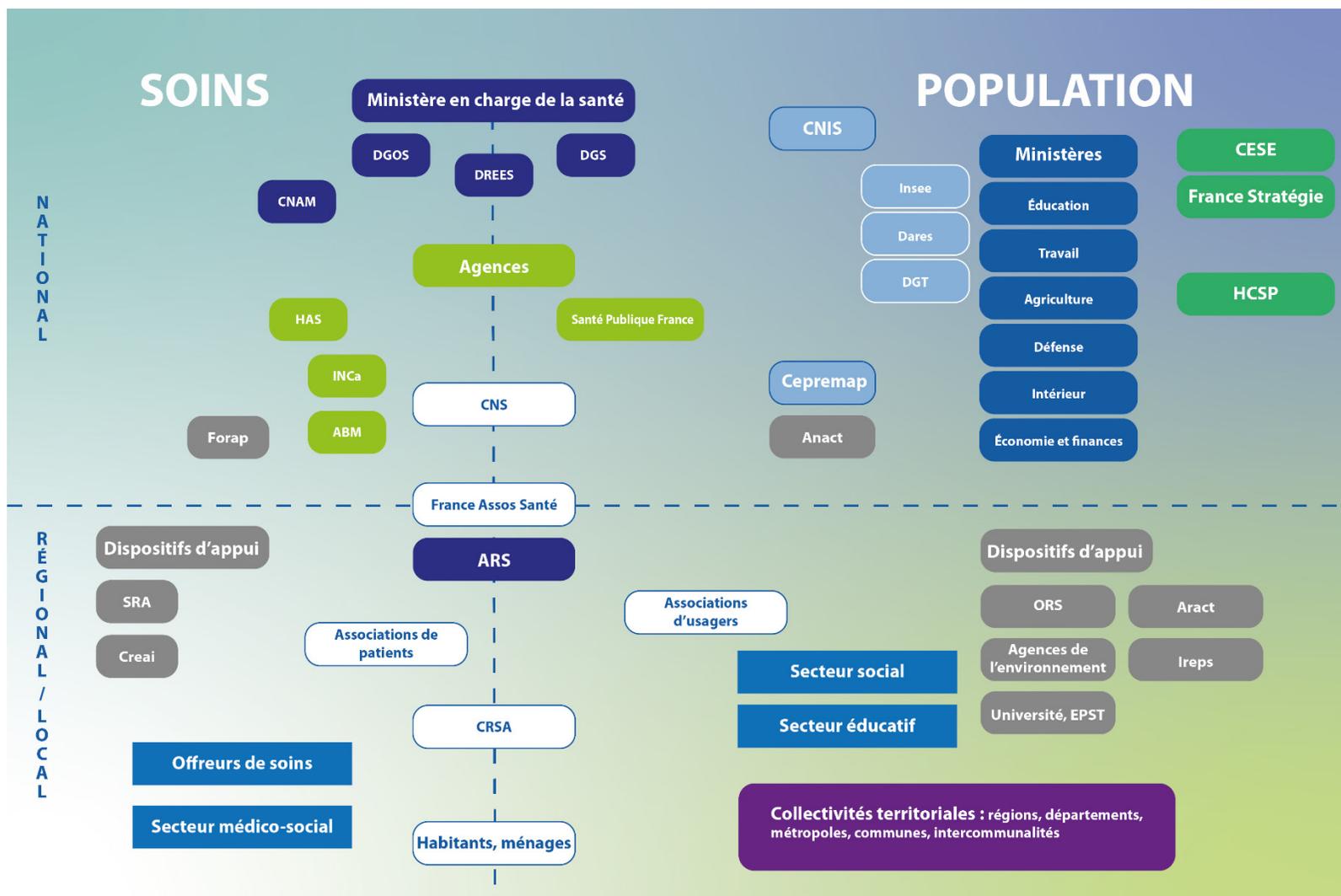
18. La France devrait participer aux réflexions internationales en cours (Finlande, Nouvelle Zélande, Bhoutan, OCDE, Objectifs de développement durable de l'ONU, etc.) et se positionner dans les lieux pertinents (groupe de travail sur les comptes nationaux-ISWGNA, OCDE, ONU) pour une prise en compte du bien-être et de la qualité de vie non réductible à des mesures monétaires (type PIB).

Avis rédigé par un groupe d'experts, membres ou non du HCSP. Pas de conflit d'intérêt identifié.

La CS-MC a tenu séance le 18 janvier 2022 : 10 membres qualifiés sur 18 membres qualifiés votant étaient présents, aucun conflit d'intérêt. L'avis a été approuvé par 10 votants, 0 abstention, 0 vote contre.

Le bureau du collège a tenu séance le 27 janvier 2022 : 9 membres qualifiés présents sur 9 membres qualifiés ayant voix délibérative, aucun conflit d'intérêt. L'avis a été approuvé par 9 voix pour, 0 voix contre et 0 abstention.

Parties prenantes de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France



Source : Usages et bon usage de la mesure de la santé perçue et de la qualité de vie en France. Rapport HCSP, 2022.

Ce logigramme présente les principaux producteurs et utilisateurs potentiels de mesures de santé perçue, qualité de vie et bien-être. Il n'a pas de visée exhaustive.

Code couleur : En bleu foncé, bleu roi et bleu clair figurent des organismes « décideurs » et leurs services, en vert, des agences ou structures apparentées, en vert d'eau, des institutions d'appui politique et stratégique, en gris, des structures d'appui techniques et opérationnelles, et en blanc, des organes de démocratie en santé.

ABM : Agence de biomédecine

Anact : Agence nationale pour l'amélioration des conditions de travail

Aract : Agence régionale pour l'amélioration des conditions de travail

ARS : Agence régionale de santé

CESE : Conseil économique, social et environnemental

Cepremap : CEntre Pour la Recherche ÉconoMique et ses Applications

CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie

Cnis : Conseil national de l'Information statistique

CNS : Conférence nationale de santé

Creai : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

CRSA : Conférence régionale de santé et de l'autonomie

Dares : Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

DGS : Direction générale de la santé

DGT : Direction générale du travail

Drees : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EPST : Établissement public à caractère scientifique et technologique

Forap : Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques en santé

HAS : Haute autorité de santé

HCSP : Haut conseil de la santé publique

INCa : Institut national du cancer

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

Ireps : Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

ORS : Observatoire régional de la santé

SRA : Structure régionale d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients

ANNEXES

Annexe 1 : L'autosaisine

Cette annexe reproduit le texte initial de l'autosaisine. Les travaux ont été retardés du fait de la crise sanitaire, ce qui explique le décalage avec le calendrier initialement prévu.

Au cours des dernières décennies, la mesure de la santé perçue ou de la qualité de vie a été progressivement reconnue être d'une grande pertinence pour l'évaluation des maladies chroniques, mais également pour celle de la santé en population. La mise à disposition des chercheurs d'instruments fiables et valides (SF-36, WHOQoL-BREF, PROMIS 29, instruments de l'EORTC pour les cancers, etc.) a permis à ces derniers de préciser le retentissement multidimensionnel de nombreuses maladies chroniques et de souligner l'importance de prises en charge adaptées, biomédicales mais aussi psychologiques et sociales, de celles-ci. Des programmes pilotes ont aussi confirmé l'intérêt de la prise en compte de la qualité de vie pour aider la prise de décision individuelle chez des patients atteints, entre autres, de cancers, de sclérose en plaques ou encore de diabète. Par ailleurs, une évaluation régulière ou « surveillance » de la qualité de vie en population a été mise en œuvre dans plusieurs pays, dont les Etats-Unis.

En France, des mesures encore peu utilisées en dehors de la recherche

Le « plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), lancé en avril 2007, comportait 4 axes stratégiques et 15 mesures, dont les deux dernières concernaient spécifiquement la qualité de vie : « analyser et consolider les données épidémiologiques » et « développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie ». Son évaluation, réalisée par le HCSP en 2013, concluait que la qualité de vie était un enjeu important mais que les applications opérationnelles du concept restaient insuffisantes et qu'il était nécessaire « de capitaliser sur les recherches sur la qualité de vie pour une application opérationnelle du concept en routine ».

Contrastant avec une recherche conceptuelle et méthodologique active et compétitive au niveau international, les utilisations pratiques des mesures de qualité de vie restent en effet rares en France que ce soit au niveau individuel, pour aider la prise en charge des malades, qu'au niveau populationnel, pour la définition et l'évaluation des actions et des plans de santé publique, tant nationaux que territoriaux.

1. Malgré les données probantes de la science, l'usage des mesures de la santé de qualité de vie reste en effet encore peu répandu en pratique quotidienne dans le système de soins français. Les mesures de qualité de vie peinent à trouver la place qu'ils devraient avoir, aux côtés des indicateurs cliniques ou biologiques traditionnels, pour aider la prise de décision individuelle chez les malades atteints de maladie chronique.

2. Il en est de même en santé publique, pour l'approche populationnelle de la santé et le pilotage du système de santé. Alors que des études ont mis en évidence des évolutions temporelles et des disparités spatiales de la qualité de vie mesurée au niveau populationnel, le système de santé français n'a pas tiré les enseignements de ces disparités et intégré des mesures de santé perçue parmi les indicateurs de surveillance de l'état de santé de la population et du fonctionnement du système de soins.

3. La faible utilisation en pratique des mesures de qualité de vie en France apparaît d'autant plus regrettable que se développe, particulièrement chez les acteurs territoriaux de la santé, une réflexion sur les indicateurs positifs de santé et de *bien-être* permettant de compléter le Produit intérieur brut pour évaluer la richesse et la « santé économique » d'une population. Une des préconisations du rapport de la Commission Stiglitz sur « la mesure de la performance économique et du progrès social » (2009) concernait précisément l'inclusion de mesures de qualité de vie et de bien-être dans les tableaux de bord économiques. Des indicateurs positifs apparaissent aujourd'hui nécessaires dans une approche globale et positive de la santé, pour l'élaboration des politiques de santé nationales ou territoriales (contrats locaux de santé) visant à limiter

les inégalités territoriales de santé, particulièrement importantes en France. Aujourd'hui, le bien être territorial, qui renvoie à l'attractivité des territoires, ne doit pas être résumé dans le champ de la santé à la démographie des professions de santé, mais pensé en lien avec les enjeux politiques généraux (santé, développement durable, économie, ...). Les approches positives sont d'ailleurs en plein essor dans plusieurs secteurs autres que la santé, comme l'éducation, où le bien-être et le climat scolaire sont devenus un enjeu majeur de politique publique, et le travail, où l'approche par les risques psychosociaux fait progressivement place à une réflexion sur la qualité de vie au travail.

Objectifs de l'autosaisine

L'autosaisine a pour objectif de dresser un état des lieux de l'utilisation des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être en France (aux échelons du pilotage, des pratiques professionnelles et de l'évaluation), de comparer cette utilisation avec celle adoptée dans les principaux systèmes de santé étrangers, et de proposer des recommandations opérationnelles concernant leur bon usage en pratique de soins et de santé publique à l'échelon national et territorial.

- Le point sera fait sur les différentes questions que posent ces mesures aux trois niveaux d'utilisation, individuel, populationnel national et territorial. Par exemple, qu'évaluent précisément les différents instruments de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être, au niveau individuel et collectif, quels déterminants individuels ou environnementaux de la santé permettent-ils d'approcher, quel est leur apport pour l'évaluation du système de santé (des processus et des résultats), quelle est la place des outils spécifiques de pathologie ou de population particulière et celle des outils génériques, quelles relations ont ces mesures avec les autres indicateurs de mortalité ou de morbidité, comment s'assure-t-on de leur invariance dans le temps et dans l'espace, quelles sont les convergences avec les approches développées dans d'autres disciplines (psychologie notamment), quelles sont les limites des instruments, quels sont les problèmes méthodologiques et éthiques de leur utilisation, y-a-t-il une opportunité à croiser des approches quantitatives et qualitatives, etc. ?
- Il sera procédé à un inventaire des initiatives, et à une analyse des succès, des difficultés et des échecs de mise en œuvre de l'utilisation de ces mesures (hors recherche) en France, et à une comparaison avec celles rapportées dans les principaux systèmes de santé étrangers (notamment États-Unis, Royaume Uni, Allemagne et Pays-Bas). Les expérimentations innovantes seront particulièrement analysées dans la perspective d'identifier les démarches prometteuses et transférables.
- Des recommandations seront élaborées en vue de promouvoir des utilisations efficaces et éthiques des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être dans le cadre des pratiques professionnelles et de l'état de santé des populations et de la programmation en santé publique à l'échelon national et territorial. Des recommandations seront également élaborées relativement aux modalités d'intégration de ces mesures aux côtés des indicateurs classiques de mortalité et de morbidité pour le pilotage du système de santé. Des expérimentations de dispositifs innovants pourront être également recommandées.

Cette autosaisine s'appuiera sur :

- un groupe de travail piloté par Isabelle Millot et Joël Coste, de la commission maladies chroniques, et intégrant des membres du HCSP (de la commission spécialisée « maladies chroniques » mais aussi, si possible, des commissions « système de santé et sécurité des patients » et « risques liés à l'environnement »), des personnalités compétentes du domaine, des représentants de patients atteints de maladies chroniques, des représentants d'usagers et des décideurs ;

- une revue de la littérature avec un bref cadrage des concepts, et une description des initiatives en France et à l'étranger aux 3 niveaux décrits ;
- des auditions de chercheurs de différentes disciplines (épidémiologie, sociologie, psychologie, économie, géographie...), de professionnels impliqués dans les soins ayant une expérience pertinente pour les questions traitées, de représentants des patients et des usagers, d'acteurs de secteurs engagés dans des dynamiques connexes (environnement, travail, éducation), et de représentants des instances de surveillance et de décision en matière de santé publique, tant à l'échelon national (DGS, DGOS, DREES, Santé publique France, HAS) que régional (ARS, collectivités territoriales).

Elle conduira à la rédaction d'un rapport et d'une synthèse incluant des recommandations au plus tard fin 2020, avant la fin de la mandature de la commission maladies chroniques.

Annexe 2 : Liste des membres du groupe de travail

Pascal AUQUIER, professeur de santé publique AP-HM, enseignant chercheur, Aix-Marseille Université

Agathe BILLETTE de VILLEMEUR, HCSP, Commission « Maladies Chroniques » (Cs-MC)

Joël COSTE, HCSP, Cs-MC, co-pilote du groupe de travail

Cyrille DELPIERRE, épidémiologiste à l'Inserm, UMR1295

Nathalie DEPARIS, directrice de l'Association francophone pour vaincre les douleurs (AFVD)

Francois EISINGER, HCSP, Cs-MC

Liana EULLER-ZIEGLER, HCSP, Cs-MC †

Pascale GROSCLAUDE, HCSP, Cs-MC

Francis GUILLEMIN, professeur de santé publique, CIC 1433 épidémiologie clinique, Inserm, CHRU, Université de Lorraine

Christine HUTTIN, HCSP, Cs-MC

Olivier LACOSTE, HCSP, Commission système de santé et sécurité des patients

Isabelle MILLOT, HCSP, Cs-MC, co-pilote du groupe de travail

Fiona OTTAVIANI, économiste, Grenoble École de management - chaire Paix économique

Catherine SEBIRE, ex-directrice de l'AFVD

Anne SIZARET, Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) Bourgogne-Franche-Comté

Secrétariat général du HCSP :

Marie-France d'ACREMONT, coordinatrice de la Cs-MC

Relecteurs du rapport

Carole AYAV, praticien hospitalier, CIC 1433 Épidémiologie Clinique, CHRU-Nancy, INSERM, Université de Lorraine, Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation

Serge BRIANÇON, professeur émérite en santé publique, Université de Lorraine

Cécile COUCHOUD, néphrologue, Coordination nationale de REIN, Agence de la Biomédecine

Anne-Marie ETIENNE, professeure, psychologue clinicienne, université de Liège. Psychologie, logopédie et sciences de l'éducation

Hélène CLOT, directrice de la Mission stratégie, innovation et participation, Grenoble-Alpes-Métropole

Olivia GROSS, membre du Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (Leps) UR 3412, Titulaire de la Chaire de recherche "Engagement des patients", Université Paris 13

Philippe MICHEL, HCSP, président de la Commission système de santé et sécurité des patients

Guillaume MOUILLET, praticien Hospitalier, oncologie Médicale, unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie, CHU de Besançon

Sophie PAGET-BAILLY, épidémiologiste, Ingénieure d'étude et de recherche clinique, unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie, responsable du module 3, Monitoring de la qualité de vie en routine. CHU de Besançon, Inserm UMR1098

Thomas PERNEGER, service d'épidémiologie clinique, Hôpitaux universitaires de Genève, Faculté de médecine, Université de Genève

Marie PREAU, professeure de psychologie sociale de la santé, Directrice Adjointe, Unité UMR 1296 « Radiations : Défense, Santé, Environnement », Université Lumière Lyon 2, Institut de Psychologie

Sylvie REY, médecin de santé publique, épidémiologiste à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), sous-direction Observation de la santé et de l'assurance-maladie.

Sandrine ROLLOT, secrétaire générale, Association Française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires (AFPric)

Ce groupe de travail a bénéficié dans ses travaux de l'appui de la société Mazars pour la recherche de littérature, consultant mandaté par le HCSP selon la procédure applicable aux marchés publics.

Tous les liens internet mentionnés en références ont été consultés le 18 janvier 2022.

Annexe 3 – Liste des personnes/structures auditionnées

Associations de patients

Association Française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires (AFP^{ric}). Sandrine ROLLOT, secrétaire générale. Le 2 octobre 2019

APF France Handicap, Jean LEMOINE, administrateur. Le 25 septembre 2019

Association nationale Spina Bifida handicaps associés : HAFFNER François, président de l'ASBH, ancien maître de conférences des universités, docteur es sciences. Le 15 octobre 2019

Fédération française des diabétiques Caroline GUILLOT, sociologue, responsable du Diabète LAB. Le 25 septembre 2019

RENALOO. Magali LEO, responsable du plaidoyer. Le 25 septembre 2019

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques UNAFAM, Jocelyne VIATEAU, vice-présidente de la délégation de Paris. Le 2 octobre 2019

Directions/ Agences

Agence de la biomédecine. Le 11 mars 2020

Cécile COUCHOUD, néphrologue, Coordination nationale de REIN,
Carole AYAV, praticien hospitalier, CIC 1433 Épidémiologie Clinique, CHRU-Nancy, INSERM, université de Lorraine, Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation

Direction générale de l'organisation des soins (DGOS). Le 12 juin 2019.

Anne VITOUX, adjointe à la cheffe de bureau PF2 « Qualité sécurité des soins », sous-direction du pilotage et de la performance des acteurs de l'offre de soins.

Sylvie RENARD-DUBOIS, médecin de santé publique, bureau PF2 « Qualité sécurité des soins » sous-direction du pilotage et de la performance des acteurs de l'offre de soins

Alexandra FOURCADE, chef du bureau des usagers (SR3), sous-direction stratégie et ressources

Direction générale de la santé. Le 8 février 2019

Jérôme SALOMON, directeur.

Haute Autorité de santé. Le 1^{er} avril 2019

Joëlle ANDRE-VERT, cheffe de service de l'engagement des usagers, Direction de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers

Véronique GHADI, directrice de la Qualité de l'accompagnement social et médico-social (DIQASM)

Catherine GRENIER, directrice de l'Amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (DAQSS)

Philippe LALY, service Certification des établissements de santé, DAQSS

Vincent MOUNIC, conseiller technique, DAQSS

Catherine RUMEAU-PICHON, service Evaluation économique et santé publique, Direction de l'Evaluation médicale, Economique et de Santé publique, DEMESP)

Christian SAOUT, membre du collège de la HAS, Président de la commission Evaluation économique et de santé publique (CEESP) et du conseil pour l'engagement en santé des usagers

Institut National du Cancer (INCa). Le 8 avril 2020

Philippe-Jean BOUSQUET, responsable de la direction de l'Observation des Sciences des Données et de l'Evaluation

Samuel DE LUZE, responsable du département Organisation et Parcours de soins, Pôle Santé Publique et Soins

Morgane LE BAIL, département Organisation et Parcours de soins

Santé Publique France. Le 16 septembre 2020

Jean-Claude DESENCLOS, directeur scientifique – Direction générale (DG)

Anne GALLAY, Directrice - direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT)

Laure CARCAILLON-BENTATA, chargée de projets scientifiques - Direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT)

Pierre ARWIDSON, directeur adjoint – Direction de la prévention/promotion de la santé (DPPS)

Nathalie BELTZER, responsable d'unité - Direction des maladies non transmissibles et des traumatismes (DMNTT) (par téléphone)

Pascal EMPEREUR-BISSONNET, coordonnateur de thématiques - Direction des régions (DiRe) (par téléphone)

Morgane TROUILLET, épidémiologiste – Direction des régions (DiRe) (par téléphone)

Jean-Baptiste RICHARD, responsable d'unité – Direction appui, traitements et analyses de données (DATA) (par téléphone)

Florence LOT, responsable d'unité, Direction des maladies infectieuses (DMI) (par téléphone)

Côme DANIAU, chargée de projets scientifiques - Direction des maladies infectieuses (DMI) (par téléphone)

Experts

François ALLA, professeur de santé publique à l'université de Bordeaux, directeur-adjoint de l'Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (Isped) et responsable du service de soutien méthodologique et d'innovation en prévention au CHU de Bordeaux. Le 6 novembre 2019

Régis AUBRY, responsable du pôle « autonomie et handicap » au CHU de Besançon (gériatrie, soins palliatifs...). Directeur de l'unité de recherche « éthique et progrès médical » du CIC 1431 INSERM. Chargé de la plateforme nationale collaborative d'actions coordonnées sur la recherche dans le champ de la fin de vie. Le 6 novembre 2019

Pascal AUQUIER, professeur de santé publique AP-HM, enseignant chercheur, Aix-Marseille Université. Le 18 juillet 2019

Nadège AUSTIN, directrice du Réseau des Agences Régionales de l'Energie et de l'Environnement (RARE). Le 20 septembre 2019

Serge BRIANÇON, professeur émérite en santé publique, université de Lorraine. Le 23 juillet 2019

Hélène CLOT, directrice de la Mission stratégie, innovation et participation, Grenoble-Alpes-Métropole. Le 12 juin 2019

Olivia GROSS, membre du Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (Leps) UR 3412, Titulaire de la Chaire de recherche "Engagement des patients", Université Paris 13. Le 12 novembre 2019

Francis GUILLEMIN, CIC 1433 épidémiologie clinique, Inserm, CHRU, Université de Lorraine. Directeur de l'école de santé publique. Le 25 juillet 2019

Bernard LEDESERT, président de la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (FNORS). Le 26 novembre 2019

Alain LEPLEGE, professeur à Paris VII en histoire et philosophie des sciences, anciennement chercheur associé à l'Inserm en méthodologie des mesures de qualité de vie, unité 292. Le 18 juillet 2019

Grégory MARLIER, économiste, Service observation et prospective de l'Agence Hauts-de-France 2040 de la région Hauts-de-France. Le 18 juin 2019

Christophe MARSOLLIER, inspecteur général de l'Education Nationale, auparavant, universitaire en sciences de l'éducation et psychologie sociale. Le 4 mars 2020

Catherine POURIN, médecin de santé publique, codirige le Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA). Le 20 septembre 2019

Sylvie REY, médecin de santé publique, épidémiologiste à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), sous-direction Observation de la santé et de l'assurance-maladie. Le 12 juin 2019

Véronique SEBILLE, professeure de biostatistique à l'université de Nantes, directrice de l'unité INSERM SPHERE « methodS in Patient-centered outcomes & HEalth ResEarch ». Le 16 juillet 2019.

Édith SALES-WUILLEMIN, professeure en psychologie sociale et en psychologie du travail au sein de l'université Bourgogne-France-Comté et directrice du Laboratoire Psy-DREPI. Le 16 juillet 2019

Unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie, CHU de Besançon. Le 30 mars 2020 :

Guillaume MOUILLET, praticien Hospitalier, Oncologie Médicale, unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie, CHU de Besançon

Sophie PAGET-BAILLY, épidémiologiste, Ingénieure d'étude et de recherche clinique, unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie, responsable du module 3, Monitoring de la qualité de vie en routine. CHU de Besançon, Inserm UMR1098

Contribution écrite

Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Le 8 juin 2020.

Michael van den BERG, Analyste des politiques de santé, OCDE

Katherine de BIENASSIS, Analyste des politiques de santé, OCDE

Candan KENDIR, Recherche et analyste des politiques de santé, OCDE

Annexe 4 - Exemples d'outils de mesure de la qualité de vie ou du bien-être

- QUESTIONNAIRE D'ETAT DE SANTE SF-36
- WHOQOL - Bref
- PROMIS-29*
- EQ-5D

QUESTIONNAIRE D'ETAT DE SANTE SF-36

COMMENT REpondre : Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

entourez la réponse de votre choix

Excellente.....	1
Très bonne.....	2
Bonne.....	3
Médiocre.....	4
Mauvaise.....	5

2. Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? *entourez la réponse de votre choix*

-Bien meilleur que l'an dernier.....	1
-Plutôt meilleur	2
-A peu près pareil.....	3
-Plutôt moins bon.....	4

-Beaucoup moins bon5

3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

entourez la réponse de votre choix, une par ligne

Liste d'activités	oui, beaucoup limité(e)	oui, un peu limité(e)	non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter les courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique,

entourez la réponse de votre choix, une par ligne

	OUI	NON
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	1	2
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)),

entourez la réponse de votre choix, une par ligne

	OUI	NON
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	1	2
c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	1	2

6. Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout1
- Un petit peu2
- Moyennement.....3
- Beaucoup.....4
- Enormément.....5

7. Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?

entourez la réponse de votre choix

- Nulle.....1
- Très faible.....2
- Faible.....3
- Moyenne.....4
- Grande5
- Très grande.....6

8. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

entourez la réponse de votre choix

- Pas du tout1
 -Un petit peu2
 -Moyennement.....3
 -Beaucoup.....4
 -Enormément.....5

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

entourez la réponse de votre choix, une par ligne

	en permanence	très souvent	souvent	quelque fois	rarement	jamais
a. Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
b. Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
c. Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
d. Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
e. Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
f. Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
g. Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
h. Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
i. Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10. Au cours de ces 4 dernières semaines y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

entourez la réponse de votre choix

- En permanence1
- Une bonne partie du temps.....2
- De temps en temps.....3
- Rarement.....4
- Jamais5

11. Indiquez, pour chacune des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

entourez la réponse de votre choix, une par ligne

	totalem vraie	plutôt vraie	je ne sais pas	plutôt fausse	totalem fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

VEUILLEZ VÉRIFIER QUE VOUS AVEZ BIEN FOURNI UNE RÉPONSE POUR CHACUNE DES QUESTIONS. MERCI DE VOTRE COLLABORATION

IQOLA SF-36 F - V1.3- Oct. 1994 Copyright © IQOLA New England Medical Center Hospitals, Inc - All rights reserved

-

WHOQOL-Bref (vf. O.2)
Page 1

WHOQOL - Bref

Version test Avril 1997

PROGRAMME SUR LA SANTE MENTALE
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE
GENEVE

Information sur le calcul des scores

	Equations pour calculer les scores par domaine	score bruts	scores de 4 à 20	scores de 0 à 100
Domaine 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\dagger + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domaine 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6 - Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domaine 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$			
Domaine 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square$			

WHOQOL - 26 (vf. O.2)

Page 2

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
1 (G1)	Comment trouvez-vous votre qualité de vie ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
2 (G4)	Etes-vous satisfait de votre santé ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Complètement
3 (F1.4)	La douleur (physique) vous empêche-telle de faire ce que vous avez à faire ?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Trouvez-vous la vie agréable ?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Vos croyances personnelles donnentelles un sens à votre vie ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Tout à fait
7 (5.3)	Etes-vous capable de vous concentrer ?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Votre environnement est-il sain (pollution, bruit, salubrité, etc.) ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Tout à fait
10 (F2.1)	Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Acceptez-vous votre apparence physique ?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Avez vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?	1	2	3	4	5

WHOQOL - 26 (vf. O.2)

Page 3

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
15 (F9.1)	Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ?	1	2	3	4	5

		Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
16 (F3.3)	Etes-vous satisfait de votre sommeil ?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
19 (F6.3)	Avez-vous une bonne opinion de vous même ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
20 (F13.3)	Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Tout à fait
24 (F19.3)	Avez vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ?	1	2	3	4	5

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
25 (F23.3)	Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?	1	2	3	4	5

		Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
26 (F8.1)	Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	1	2	3	4	5

PROMIS–29 Profile v2.0 (version française)

Veuillez répondre à chaque question ou affirmation en cochant une case par ligne.

Capacité physique		Sans aucune difficulté	Avec peu de difficultés	Avec quelques difficultés	Avec beaucoup de difficultés	En suis incapable
PPA11 1	Êtes-vous capable d'effectuer des tâches régulières comme passer l'aspirateur ou faire du jardinage?.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PPA21 2	Êtes-vous capable de monter et descendre les escaliers à un rythme normal?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PPA23 3	Êtes-vous capable d'aller marcher pendant au moins 15 minutes?.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PPA23 4	Êtes-vous capable de faire des courses ou du shopping?.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Anxiété						
Au cours des 7 derniers jours...		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
EDAIX01 5	J'ai ressenti de la peur.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDAIX04 6	J'ai trouvé difficile de me concentrer sur autre chose que mon anxiété	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDAIX01 7	J'ai été submergé(e) par mes inquiétudes...	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDAIX03 8	Je me suis senti(e) mal à l'aise	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Dépression						
Au cours des 7 derniers jours...		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Tout le temps
EDDEP04 9	Je me suis senti(e) bon(ne) à rien.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDDEP06 10	Je me suis senti(e) désespéré(e).....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDDEP09 11	Je me suis senti(e) déprimé(e).....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDDEP01 12	Je me suis senti(e) désespéré(e)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

French (Universal)
26 March 2015

Investigator Format © 2008-2015 PROMIS Health Organization and PROMIS Cooperative Group

Page 1 of 3

* Pour toute utilisation, contacter Alain Leplège: alain.leplege@univ-paris-diderot.fr

Fatigue						
Au cours des 7 derniers jours...		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
H17 13	Je me sens épuisé(e).....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
AND 14	J'ai du mal à <u>commencer</u> les choses parce que je suis fatigué(e)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
FATEXP41 15	À quel point vous êtes-vous senti(e) à plat en moyenne?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
FATEXP40 16	À quel point vous êtes-vous senti(e) épuisé(e) en moyenne?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<u>Perturbations du sommeil</u>						
Au cours des 7 derniers jours...		Très mauvaise	Mauvaise	Assez bonne	Bonne	Très bonne
Sleep109 17	La qualité de mon sommeil était.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Au cours des 7 derniers jours...		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
Sleep110 18	Mon sommeil a été réparateur.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
Sleep20 19	J'ai eu un problème de sommeil.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Sleep44 20	J'ai eu du mal à m'endormir	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
<u>Capacité à participer à des rôles sociaux et à des activités sociales</u>						
		Jamais	Rarement	Parfois	Habituellement	Tout le temps
SPPERN1 1_CaPS 21	J'ai de la difficulté à faire toutes mes activités habituelles de loisir avec d'autres	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SPPERN1 6_CaPS 22	J'ai de la difficulté à prendre part à toutes les activités familiales que je veux faire	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SPPERN2 3_CaPS 23	J'ai de la difficulté à faire tout mon travail habituel (incluant le travail à la maison).....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SPPERN4 6_CaPS 24	J'ai de la difficulté à prendre part à toutes les activités que je veux faire avec des ami(e)s.....	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

French (Universal)
26 March 2015

		<u>Perturbations causées par la douleur</u>										
		Au cours des 7 derniers jours...										
		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément						
PAININ9 25	Dans quelle mesure la douleur a-t-elle perturbé vos activités quotidiennes?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5						
PAININ22 26	Dans quelle mesure la douleur a-t-elle perturbé les travaux d'entretien de la maison?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5						
PAININ31 27	Dans quelle mesure la douleur a-t-elle perturbé votre capacité à participer à des activités sociales?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5						
PAININ34 28	Dans quelle mesure la douleur a-t-elle perturbé la réalisation de vos tâches ménagères?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5						
		<u>Intensité de douleur</u>										
		Au cours des 7 derniers jours...										
Global07 29	Comment évaluez-vous votre douleur en moyenne?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10
		Aucune douleur								La pire douleur possible		

French (Universal)
26 March 2015



Questionnaire sur la santé

Version française pour la Suisse

(French version for Switzerland)

Veillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée.

Mobilité

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes pour me déplacer à pied
- Je suis obligé(e) de rester alité(e)

Autonomie de la personne

- Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi
- J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

Activités courantes (*exemples : travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs*)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

Douleurs/gêne

- Je n'ai ni douleurs, ni gêne
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s)
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s)

Anxiété/dépression

- Je ne suis ni anxieux(se), ni déprimé(e)
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

Pour vous aider à indiquer dans quelle mesure tel ou tel état de santé est bon ou mauvais, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond au meilleur état de santé que vous puissiez imaginer et 0 au pire état de santé que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez votre état de santé aujourd'hui. Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre état de santé aujourd'hui.

Votre état de
santé
aujourd'hui

Meilleur état
de santé

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Pire état

de santé
imaginable

Annexe 5 –Analyse de la littérature

Cf. document joint

GLOSSAIRE

ABM	Agence de biomédecine
ADEME	Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie
AFPric	Association Française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires
AFVD	Association francophone pour vaincre les douleurs
AGREE	Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation
ANACT	Agence nationale pour l'amélioration des conditions de vie au travail
ANSES	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
AP-HM	Assistance publique des hôpitaux de Marseille
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
BIP	Baromètre des Inégalités et de la Pauvreté
BIT	Bureau international du travail
BRFSS	Behavioral Risk Factor Surveillance System (Système de surveillance des facteurs de risques comportementaux)
CALYs	Capability-adjusted life years
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCECQA	Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Nouvelle-Aquitaine
CDC	Centres de contrôle et de prévention des maladies (EU)
CEPREMAP	CEntre Pour la Recherche ÉconoMique et ses Applications
CEREQ	Centre d'études et de recherches sur les qualifications
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CHRU	Centre hospitalier régional et universitaire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLS	Contrat local de santé
CNIS	Conseil national de l'Information statistique
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
CNU	Conseil national des universités
CPER	Contrat de plan Etat-région
CSP	Code de la santé publique
DARES	Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques

DEPP	Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (éducation nationale)
DGOS	Direction Générale de l'Organisation des Soins
DGS	Direction générale de la santé
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DROM	Départements et régions d'Outre-Mer
ECHI	European Core Health Indicators
EHEMU	European Health Expectancy Monitoring
EHIS	European health interview survey (enquête santé européenne)
EHLEIS	European Life and Health Expectancy Information System
EORTC	The European Organization for Research and Treatment of Cancer
EQLS	European quality of life survey
ESPS	Enquête santé et protection sociale
ESS	European social survey
FNESI	Fédération nationale des étudiants en soins infirmiers
FNORS	Fédération nationale des ORS
FORAP	Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques en santé
GDP (PIB)	Gross Domestic Product (produit intérieur brut)
GT	Groupe de travail
HAS	Haute autorité de santé
HBSC	Health Behaviour in School-aged children
HCSP	Haut conseil de la santé publique
IBEST	Indicateurs d'un Bien-être Soutenable et Territorialisé
ICBE	Indice de conditions du bien-être
IDH	Indice de Développement Humain
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INCa	Institut national du cancer
INCA	Etude Individuelle Nationale des Consommations Alimentaires
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IRDES	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
ISS	Indice de santé sociale
ITMP	Institut thématique multi-organismes
IWEPS	Institut wallon de l'évaluation, de la prospective et de la statistique
JCCI	Jacksonville Community Council Inc
NCQA	National committee for quality assurance
NICE	National institute for health and care excellence

OCDE/ OECD	Organisation de coopération et de développement économique
ODD	Objectif de développement durable
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PaRIS	Patient-Reported Indicator Surveys
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PIB	Produit intérieur brut
PISA	Programme international pour le suivi des acquis des élèves,
PNSP	Plan national de santé publique
PNUD	Programme des Nations unies pour le développement
PREMs	Patient-reported experience measures
PROMs	Patient-reported outcome measures
PRS	Projet régional de santé
PRSE	Plan régional santé environnement
QALYs	Quality-adjusted life years
QVT	Qualité de vie au travail
RARE	Agences Régionales de l'Energie et de l'Environnement
SILC	Statistics on income and living conditions
SNDS	Système national des données de santé
SPI	Social Progress Index
SRA	Structures régionales d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients
SRADDET	Schémas régionaux d'aménagement, de développement durable du territoire
SRCV	Statistiques sur les ressources et les conditions de vie
UE	Union européenne
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Le 27 janvier 2022

Haut Conseil de la santé publique

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

www.hcsp.fr