
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

18 janvier 2022

Cette synthèse présente, pour le lecteur pressé, les points-clés du rapport.

I. Contexte et objectifs de la saisine

Au cours des dernières décennies, la mesure de la santé perçue, de la qualité de vie ou du bien-être a acquis une place importante 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 santé perçue et 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), qui avait plaidé pour une « application opérationnelle du concept en routine », les utilisations en routine de ces mesures sont restées peu visibles 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.

L'autosaisine a pour objectifs :

- 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
- de comparer cette utilisation avec celle adoptée dans les principaux systèmes de santé étrangers,
- et de proposer des recommandations opérationnelles concernant leur bon usage.

Ce travail a été porté par un groupe de travail composé de membres du Haut Conseil de santé publique (HCSP) et de personnalités extérieures spécialistes du domaine. Le corpus documentaire est constitué d'une analyse de la littérature portant sur 63 expériences et de 32 auditions de chercheurs, de professionnels, de représentants d'usagers et de décideurs.

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

Historique, approche conceptuelle et opérationnalisation

- Quatre grandes approches conceptuelles ou théoriques de la santé perçue, de la qualité de vie et du bien-être ont pu 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, bruit, 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.

Questions spécifiques posées par l'utilisation des mesures

- 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 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, 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.

III. EXPÉRIENCES DANS LE DOMAINE DU SOIN

A. LES EXPÉRIENCES FRANÇAISES

- 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 universitaire 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'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille, 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 (maladies rénales) 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 (SRA) ont la légitimité et la structuration fédérative¹ 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.

B. LES EXPÉRIENCES ÉTRANGÈRES

- 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 mise en évidence des difficultés pour mobiliser les professionnels de santé dans la durée.

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

C. BILANS ET POSITIONS DES INSTITUTIONS FRANÇAISES

- La Direction générale de l'offre de soins a défini une politique visant au développement de l'usage des *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) et *Patient-Reported Experience Measures* (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 Haute autorité de santé (HAS), l'Institut national du cancer (INCa), et l'Agence de biomédecine (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.

D. LES INITIATIVES INTERNATIONALES

- 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.

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

A. DISPOSITIFS À L'ÉCHELLE EUROPÉENNE ET INTERNATIONALE

- En routine, quatre 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 (PIB) 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.
- « *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.

B. DISPOSITIFS À L'ÉCHELLE NATIONALE

- 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.

- 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 (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), l'Insee (Institut national de la statistique et des études économiques), 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 Centre Pour la Recherche Économique et ses Applications (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 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.

C. DISPOSITIFS À L'ÉCHELLE RÉGIONALE ET LOCALE

- 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 États-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.

D. EXPÉRIENCES DE MESURE POUR DES POPULATIONS OU DES THÈMES SPÉCIFIQUES

- 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.

E. BILAN ET ATTENTES DES INSTITUTIONS FRANÇAISES

- 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. Et quand il en existe, 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 plaidoyer pour les promouvoir.

F. PERSPECTIVE INTERNATIONALE

- 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.

V. RECOMMANDATIONS

A. 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

- Tout patient atteint d'une maladie chronique devrait avoir une mesure de qualité de vie multidimensionnelle aux moments clés de l'évolution de la maladie et de son parcours de soin.
- Les résultats devraient générer immédiatement des informations quantifiées, présentées de manière simple, et interprétables en vue de la prise de décision.
- En dehors des domaines dans lesquels les professionnels ont l'expérience de cette mesure comme la cancérologie, l'insuffisance rénale, le VIH, les rhumatismes inflammatoires (...), des expérimentations pilotes devraient être prévues avant la mise en routine.
- Le choix des instruments doit se faire en concertation avec les personnes impliquées : soignants, patients et usagers.
- Quand un instrument spécifique est retenu, il devrait être accompagné d'un instrument générique, notamment pour permettre des comparaisons avec la population dont les patients sont issus.
- L'usage de mesures à des fins d'évaluation médico-économique ou d'évaluation des pratiques devrait privilégier des instruments courts et maniables si leur utilisation n'occulte pas une dimension importante de la vie des patients.

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.

- Le groupe recommande le développement d'un dispositif permettant d'identifier les implémentations des mesures réalisées en routine dans le système de soins. Il favoriserait la mise en commun des expériences des utilisateurs, les réflexions évaluatives, et la convergence des fonctionnements appuyés sur des guides de bonnes pratiques. Il pourrait s'appuyer sur une plateforme intégrant les outils de mesure validés ainsi que les conseils d'utilisation incluant le cas échéant les valeurs de référence.

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.

- 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 (Patient-reported outcomes measures) 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.

- L'enseignement des sciences de la mesure (psychométrie, économétrie, clinimétrie) et plus largement des PROs doit être renforcée dans les études médicales et des soignants et les formations de santé publique.
- L'utilisation par les soignants requiert une compréhension des instruments manipulés, qui passe par une formation aux instruments et à l'exploitation de leurs résultats, et l'usage de guides d'utilisation des instruments.

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.

- 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, ...), et consignable dans le dossier médical.
- Des expérimentations de tarification différentielle en fonction de l'évolution des indicateurs devraient être réalisées en milieu hospitalier et ambulatoire, en veillant à limiter autant que possible les inégalités sociales et territoriales de santé.

Recherche

- Un appel à projet de recherche devrait être organisé pour tester et évaluer des expériences pilotes de mise en routine. 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.
- Renforcer la recherche participative permettrait de mieux prendre en compte les perspectives des patients, leurs particularités (culturelle et sociale notamment) ou leur perception dans la conception et l'adaptation des instruments de mesure, qui doivent évoluer de même qu'évolue la vision des déterminants de la santé.
- 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 particulier.

Relations internationales

- Il est important que la France participe aux réflexions internationales et aux initiatives existantes, telles que PaRIS de l'OCDE.

B. OBSERVATION ET SURVEILLANCE DE LA POPULATION

Recommandations générales

- Des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être devraient être incluses dans les indicateurs majeurs de santé suivis par la statistique publique française, aux côtés de la mortalité et des limitations d'activité. Elles 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.
- Elles devraient 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.
- 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 minimodule européen doit être privilégié pour un suivi annuel de la santé perçue, associé à des données sociodémographiques minimales, mais aussi de santé. Il doit être associé à un instrument générique tous les 3 à 5 ans (SF-36, WHOQoL-BREF, PROMIS-29), utilisé dans la durée pour permettre des comparaisons dans le temps.
- Un pilotage des dispositifs d'enquête doit être établi à l'échelon national, avec une meilleure coordination. La Direction générale de la santé a un rôle central, avec la Drees et Santé publique France qui en sont les opérateurs principaux. Des collaborations devraient être initiées ou renforcées avec des organismes comme le Cepremap, et la direction statistique de l'OCDE.
- 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.

Mesure en cas d'expositions spécifiques

- Des mesures 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...).
- 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.

Transfert de connaissances

- Des modes de diffusion performants des résultats des enquêtes sont à promouvoir, en s'assurant de leur lisibilité et compréhension par tous. Ces outils 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.
- 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 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, les associations d'usagers, ou toute autre organisation. 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.

- Le Centre ressource « cap bien vivre »² 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.

Formation

- 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.

- L'utilisation des indicateurs nécessite d'être formé aux différents usages (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

- 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.

- 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

- 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 nationaux. Ce levier devrait être réactivé par le gouvernement avec l'appui du Conseil économique, social et environnemental (CESE) et de France Stratégie. L'instauration d'un « conseil parlementaire d'évaluation des politiques publiques et du bien-être » proposé en 2018 au Sénat pourrait constituer un levier pour mieux intégrer à l'échelle nationale ces enjeux.

- 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).

Pour citer ce document :

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>

² Cap bien vivre : des ressources pour inventer demain. Paris : CCFD Terre Solidaire, 2022. En ligne : <https://capbienvivre.org/>
Haut Conseil de la santé publique