

Documenter les déterminants sociaux pour lutter contre les inégalités de santé

Stéphanie Vandentorren,

médecin épidémiologiste,
coordinatrice du programme Inégalités
sociales et territoriales de santé,
Santé publique France,

Cyrille Delpierre,

épidémiologiste, directeur de recherche,
Institut national de la santé
et de la recherche médicale (Inserm).

L'ESSENTIEL

► **L'épidémie de Covid-19 a montré que les inégalités n'étaient pas suffisamment prises en compte en France, faute de pouvoir être mesurées et analysées finement. Pour ce faire, il faudrait pouvoir disposer régulièrement de données sur les caractéristiques sociales des individus, dans les systèmes de surveillance sanitaire et les dossiers médicaux. Or ces informations sont à ce jour peu, mal ou pas collectées dans ces différentes sources. Pour des raisons techniques et légales, le croisement des bases de données médicales et médico-administratives avec celles de données sociales demeure difficile à mettre en œuvre. Toutefois, des pistes commencent collectivement à s'ouvrir pour répondre à cet enjeu crucial.**

En France, l'état de santé de la population est marqué par un paradoxe : dans un contexte de bon état de santé en moyenne, les inégalités sociales de santé, importantes dès l'enfance et tout au long de la vie, sont d'ampleur plus élevée que chez nos voisins d'Europe de l'Ouest. Ces inégalités, observées pour de nombreuses pathologies, chroniques comme infectieuses, résultent d'une inégalité de facteurs sociaux, politiques, économiques, culturels et environnementaux qui façonnent les conditions de vie dans lesquelles les personnes naissent, grandissent, vivent et vieillissent. La lutte contre les inégalités sociales de

santé reste une priorité, inscrite dans la stratégie nationale de santé, et dans les missions des agences régionales de santé. Pour autant, la pandémie de Covid-19 est venue rappeler que les agences sanitaires françaises n'étaient pas encore suffisamment équipées pour mesurer et donc lutter contre les inégalités sociales de santé.

De fait, la crise sanitaire a rappelé le poids considérable des déterminants sociaux : les personnes les moins favorisées socialement ont eu un risque plus élevé d'être contaminées par le SARS-CoV-2, puis de développer des formes graves de la Covid-19. Les mécanismes sous-jacents dépendent d'une exposition différente au virus, une plus grande vulnérabilité aux maladies infectieuses et aux complications associées, ainsi qu'un accès plus limité aux services de santé et aux mesures de protection collective (comme les confinements, qui n'ont pas bénéficié aux personnes occupant des métiers essentiels et contraintes de travailler sur site). Une grande part de ces informations sont venues de pays autres que la France, où le suivi en temps réel de l'évolution de la pandémie en fonction des caractéristiques socio-économiques de la population générale a été défaillant, limitant la possibilité d'adapter les actions de prévention. Ceci exigeait en effet de disposer de données sur les caractéristiques sociales individuelles, dans les systèmes de surveillance et dans les dossiers médicaux, ce qui n'est toujours pas le cas dans l'Hexagone.

Les éléments permettant de mesurer la position sociale des individus dans les données de santé (sexe/genre, origine, éducation, emploi, ressources et logement) ne sont pas

toujours disponibles ; et quand c'est le cas, ils ne font pas systématiquement l'objet d'une analyse, du moins sous l'angle de l'épidémiologie sociale. En effet, ils sont le plus souvent analysés comme des variables d'ajustement ou de contrôle plutôt que comme des variables susceptibles d'expliquer les résultats dans les modèles statistiques. En outre, les personnes défavorisées socialement participent moins que les autres à ces grandes enquêtes, ce qui complique leur prise en compte et observation spécifiques.

L'échantillon démographique permanent (EDP)-Santé

L'exploitation des données médico-administratives (recensant les remboursements de soins et d'actes médicaux) pourrait proposer des réponses plus rapides à certaines questions que pose un événement sanitaire comme une épidémie, et notamment son impact en termes d'inégalités sociales. Ces données permettent par ailleurs les analyses à l'échelle locale ou régionale, grâce à leur puissance statistique et à leur représentativité à un niveau géographique fin. Cependant, dans les bases de données médico-administratives, la collecte des informations sociales se limite le plus souvent, à ce jour, à l'âge, au sexe, et à une mesure de la défavorisation sociale à l'échelle de la commune de résidence des personnes, mesure insuffisante pour jauger de manière fine les inégalités sociales de santé.

Il faut toutefois souligner une avancée majeure, avec la mise en place de l'échantillon démographique permanent (EDP)-Santé, porté par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et la Plateforme des données

de santé (PDS). Cette nouvelle base de données est constituée d'un appariement des données de l'EDP, géré par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) avec le Système national des données de santé (SNDS), géré par la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam). Le premier contient des renseignements sur la vie personnelle (situation familiale), socio-professionnelle (diplôme, situation professionnelle, éléments relatifs à l'activité salariée), ainsi que des informations d'ordre économique (revenus, situation fiscale). Le SNDS quant à lui, recense des données sur le recours aux soins et celles provenant des certificats de décès.

D'autres appariements, réalisés par la Drees, entre les bases de surveillance utilisées pour suivre la pandémie (comme le système d'information pour le suivi des victimes d'attentats et de situations sanitaires exceptionnelles – SI-VIC) et les fichiers démographiques sur les logements et les individus (Fidéli) de l'Insee (qui contient état civil, composition des ménages, revenus fiscaux et sociaux), font partie des outils désormais disponibles pour étudier les inégalités sociales.

Ces bases de données sont néanmoins d'un accès relativement complexe pour la communauté des chercheurs : la procédure prend environ un an, depuis les premiers préparatifs jusqu'à la manipulation des données. Par ailleurs, il est regrettable que les croisements entre données de santé et données sociales, aujourd'hui effectués par la Drees, ne puissent pas être plus facilement réalisés par les chercheurs eux-mêmes. Ces derniers pourraient mobiliser d'autres indicateurs disponibles dans les bases de l'Insee, notamment ceux concernant les conditions de vie et de travail (p. ex. la promiscuité dans les logements ou la densité de population d'un quartier) ; ceux-ci pourraient être pertinents sur le plan épidémiologique en cas de risque de contamination par une maladie infectieuse et ils pourraient faire l'objet d'une attention particulière lors de prochaines épidémies.

À ce jour, l'appariement de bases de données médico-administratives et sociales reste compliqué,

essentiellement pour des raisons techniques et légales. Sur le plan technique, les données de santé sont disponibles dans différents dispositifs (ceux de surveillance sanitaire, remontée des données hospitalières, etc.) qui ne sont pas toujours interopérables, ni facilement exploitables ; l'accessibilité des données sociales individuelles est encadré notamment par la loi n° 51-711 du 7 juin 1951 modifiée sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques. Sur le plan légal, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) permet le croisement de données de santé et de données sociales dans le cadre de la recherche, sous conditions du respect de la vie privée, de l'anonymisation, de la sécurité de stockage et d'analyse des données. Ceci entraîne des délais d'accès parfois très longs, ne permettant pas une réponse en temps réel. À titre illustratif, la constitution de l'EDP-Santé a nécessité plus de trois ans entre le lancement du projet et la réception des données par la Drees.

Rendre possible la surveillance santé à une échelle fine

Qu'il s'agisse des informations médico-administratives ou de grandes enquêtes nationales, il devient urgent de faciliter leur croisement avec des données variées. Un axe prometteur serait de pouvoir le faire à l'échelle individuelle, *via* le numéro de sécurité sociale, avec les bases de données de l'Insee contenant de riches informations sociales. Il faudrait également rendre plus systématique le partage des données collectées dans les grandes enquêtes institutionnelles et simplifier leur accès aux chercheurs, aux agences et aux organismes dont le rôle est d'éclairer la décision publique. L'accès, la maîtrise et le croisement de ces données nécessitent une réglementation et une compétence technique spécifiques.

Cette démarche doit s'inscrire dans une réflexion stratégique nationale, avec des textes réglementaires pour sa mise en œuvre. En effet, ces données, non disponibles directement, nécessitent encore un temps de mobilisation et d'appariement important. Le programme Inégalités sociales et territoriales de santé

(ISTS), développé par Santé publique France et renforcé depuis la crise Covid, répond en partie à cet enjeu, en proposant de structurer et de systématiser la collecte de données sociales dans toutes les grandes enquêtes de l'agence. Il ouvre la réflexion sur les dispositifs de surveillance à une échelle fine, en intégrant les données de Santé publique France avec d'autres bases de données sociales (type Insee) sur un territoire donné : c'est en voie d'exploration pour la surveillance du saturnisme et de la tuberculose.

Des groupes de travail, chacun axé sur un déterminant social (origine, logement, emploi et, prochainement, éducation) ont été créés, avec la participation de chercheurs de l'Institut national de la démographie (Ined) et de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). Leur objectif est d'améliorer les connaissances sur les mécanismes d'action des déterminants sociaux sur l'état de santé de la population. Par exemple, la sur-occupation du logement a été identifiée comme un facteur influençant la prévalence de maladies infectieuses et notamment de la tuberculose. L'habitat indigne est lui associé à la prévalence du saturnisme. Ceci illustre l'importance de prendre en compte les déterminants sociaux – ici le logement –, déterminants majeurs de santé. Cette connaissance, bénéficiant à tous, pourra être mise à disposition des acteurs territoriaux pour outiller la surveillance d'un événement de santé, mais aussi, plus généralement, pour soutenir l'élaboration des politiques de santé locales. Elle devrait jouer un rôle non négligeable dans la démocratie sanitaire qui se développe dans les territoires, alimentant la recherche et également la compréhension des associations et des citoyens vis-à-vis de ces enjeux. ■

Pour en savoir plus

Dubost C.-L., Leduc A. L'EDP-Santé, un appariement des données socio-économiques de l'échantillon démographique permanent au Système national des données de santé. *Les Dossiers de la Drees*, septembre 2020, n° 66 : 42 p.
En ligne : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/edp-sante_dd_pour_bat1-pour_mise_en_ligne.pdf