

MORBIDITÉ, MORTALITÉ : problèmes de mesure, facteurs d'évolution, essai de prospective.

Colloque international de Sinaia (2-6 septembre 1996)



ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE

AIDELF

L'analyse de la morbidité et de l'état de santé : problèmes de mesure

France PRIOUX

INED, Paris, France

C'est un très vaste problème que celui de la mesure de la morbidité, et l'on pourrait s'étonner que les organisateurs de ce colloque aient choisi de ne lui consacrer qu'une seule séance... si le nombre de communications proposées ne leur avait amplement donné raison ! On peut s'étonner en effet de l'attrait relativement faible des démographes de l'AIDELF pour la mesure de la morbidité, en comparaison de leur attirance pour les problèmes posés par la mesure de la mortalité qui font l'objet de près d'une quinzaine de communications. Je remercie donc nos collègues épidémiologistes qui ont joint leurs contributions à celles des quelques courageux démographes pour nous présenter leur travail.

Comme pour tout phénomène que l'on cherche à mesurer, il faut d'abord définir l'objet que l'on veut étudier, puis mettre au point une méthode d'observation qui doit permettre de calculer des indices appropriés. A chacun de ces stades, il est clair que la mesure de la morbidité et celle de l'état de santé d'une population posent de nombreux problèmes qui peuvent se répercuter sur la comparabilité, dans le temps et dans l'espace, des données recueillies et des indices calculés.

Ces trois stades sont le plus souvent étroitement imbriqués et ne sont pas strictement successifs : la définition que l'on donne à l'objet étudié dépend parfois des données disponibles ou des instruments d'observation que l'on peut mettre en place, la réflexion sur la méthode de mesure doit toujours précéder celle sur la méthode de collecte, car c'est le calcul de l'indice correct qui conditionne le mode de recueil de l'information. En pratique cependant la collecte des données précède toujours le calcul des indices. Aussi est-ce dans cet ordre qui n'est pas strictement chronologique que je me propose de vous présenter succinctement quelques-unes des difficultés posées par la mesure de la morbidité et de l'état de santé.

Définition des concepts

Le terme morbidité signifie fréquence des maladies, aussi l'analyste de la morbidité doit-il d'abord définir ce qu'est la maladie. Or, contrairement à la plupart des autres événements démographiques que sont par exemple les naissances et les décès, la maladie est un événement beaucoup moins certain.

La détection de la maladie et le nom donné à cette maladie peuvent varier selon les époques et selon les cultures, en fonction de l'état des connaissances médicales et de leur diffusion dans la population générale, mais aussi, pour certaines comme par exemple les maladies mentales, en fonction des normes en vigueur dans la société, qui peut résister plus ou moins à reconnaître un état comme pathologique.

Difficile à *certifier* et à *nommer*, la maladie est également difficile à *dater*, ce qui est particulièrement gênant pour les démographes qui s'intéressent beaucoup à l'âge à l'arrivée d'un événement, et à l'intervalle qui sépare l'arrivée de deux événements distincts. La détection du début est bien sûr clairement dépendante de l'évolution des connaissances médicales, aussi bien parmi les médecins que parmi les patients qui peuvent en déceler plus ou moins rapidement les premiers signes. Toutes les maladies n'étant heureusement pas mortelles, la fin de la maladie, c'est à dire la guérison, est, elle aussi, difficile à dater.

Dans les faits, il est apparu que l'analyse de la morbidité ne pouvait se limiter à celle des maladies, mais devait s'étendre aussi aux conséquences de ces maladies, ainsi qu'aux limitations, fonctionnelles et sociales, entraînées par un mauvais état de santé. C'est ainsi que l'OMS a adjoint à la classification internationale des maladies une classification des handicaps dont Jean-Marie Robine, Pierre Mormiche et Catherine Sermet nous exposent la genèse dans leur communication.

C'est également l'OMS qui propose de définir la santé comme "un état complet de bien-être physique, mental et social". Nous n'irons pas, dans le cadre de cette séance, jusqu'à adopter une définition aussi extensive. Mais il faut bien admettre que la santé ne saurait se réduire à la simple absence de maladie, ou même de maladie et d'incapacité, et que les définitions en sont nombreuses, qui font plus ou moins référence à des aspects comportementaux et sociaux. Avec J. M. Robine et ses collaborateurs, nous conviendrons que c'est "un continuum d'états allant de la santé parfaite à la mort", et que le caractère normatif de cette notion interdit toute définition qui serait définitive.

Tous ces problèmes de définition sont bien exposés dans cette communication; ils sont sous-jacents à l'ensemble des textes qui nous sont proposés, même s'ils y occupent une place assez différente selon les auteurs.

Méthodes d'observation

Difficile à définir et à dater, la maladie ne donne pas toujours lieu à des déclarations comme les naissances et les décès, loin s'en faut.

Depuis longtemps cependant, un certain nombre de maladies sont soumises à *déclaration obligatoire* et la liste de ces maladies varie en fonction des époques. Ainsi, c'est grâce à ces déclarations que l'on peut suivre aujourd'hui l'évolution des nouveaux cas de SIDA dans bon nombre de pays. Mais il ne s'agit pas d'un fichier qui serait mis à jour au fur et à mesure des décès ou des guérisons éventuelles, et le rapprochement avec la statistique des causes médicales de décès, qui n'indique pas la date à laquelle la maladie a été diagnostiquée et déclarée, ne permet pas d'analyser directement la durée de la maladie et sa létalité.

Malgré l'imperfection des données recueillies, les maladies à déclaration obligatoire ont longtemps été les seules qui se prêtaient à des mesures de morbidité. C'est ainsi que *Sergueï Adamets*, après avoir mis en évidence le sous-enregistrement des données recueillies sur 11 maladies contagieuses en Russie au début des années 1920, nous propose plusieurs modèles de correction qui reposent sur des hypothèses concernant la létalité de ces maladies.

Les enregistrements ne touchant qu'un faible nombre de maladies, la plus grande partie des données sur la morbidité provient actuellement d'*enquêtes*. Ces enquêtes peuvent être effectuées soit auprès des producteurs de soins, médecins ou établissements hospitaliers, soit auprès de la population générale.

Aucune communication ne portant sur ce thème, nous ne ferons qu'évoquer les enquêtes auprès des médecins, qui ne permettent d'observer que les maladies ayant donné lieu à une consultation, ce que l'on nomme la *morbidité diagnostiquée*. Quant aux enquêtes en population générale auxquelles se rapportent les cinq autres communications présentées, si elles reposent sur les seules déclarations des individus, elles ne permettent d'appréhender que la morbidité subjective, encore appelée *morbidité déclarée*, qui ne recouvre pas la morbidité diagnostiquée, comme le montre bien le graphique proposé par Catherine Sermet.

L'enquête effectuée en Pologne en milieu rural en 1990 que nous présente *Biruta Skretowicz* cherche à s'affranchir de ce biais. En faisant procéder, pour chaque enquêté, à

des examens médicaux et à des analyses de laboratoire, les résultats obtenus devraient se rapprocher le plus possible d'une morbidité objective et "réelle", bien qu'il subsiste toujours une part de subjectif dans des diagnostics effectués par des médecins différents... On dispose ainsi de mesures de prévalence pour toutes les maladies dans cette population. Cependant, une telle enquête coûte très cher, et ne saurait être renouvelée régulièrement.

Catherine Sermet nous expose la procédure utilisée en France dans les enquêtes décennales sur la santé. Pour se rapprocher le plus possible de la morbidité réelle, les déclarations des individus et leurs consommations médicales et pharmaceutiques, consignées dans un dossier, sont soumises à une équipe médicale, ce qui permet de "récupérer" des maladies qui n'ont pas été déclarées spontanément. Elle montre que la sous-déclaration est très inégale selon les maladies et selon les caractéristiques de la personne enquêtée.

Ainsi, l'interprétation des résultats de ces enquêtes pose plusieurs problèmes dont l'auteur est bien consciente. Tout d'abord l'effet de liste : la présence ou l'absence de telle ou telle maladie ou symptôme dans la liste présentée aux enquêtés, l'ordre dans lequel figurent les rubriques, le vocabulaire utilisé, qui n'est pas forcément le même que celui de l'enquêté, ne sont pas sans influence sur sa réponse.

Problème plus gênant, si l'on veut se servir de ces enquêtes pour mesurer l'état de santé d'une population et surtout son évolution au cours du temps, comment distinguer ce qui est dû à une amélioration des déclarations de ce qui est une véritable augmentation de la morbidité ?

Avec le texte d'*Aline Désesquelles*, nous quittons le domaine de l'interprétation pour remonter en amont, au principe même de l'enquête et aux techniques à mettre en œuvre en fonction de ce que l'on cherche à mesurer. S'intéressant à la toxicomanie, elle pose la question de la pertinence d'une enquête en population générale pour mesurer la fréquence des maladies rares et des comportements associés à une forte marginalisation. Elle propose de contourner l'obstacle en interrogeant les individus sur les comportements de leurs frères et sœurs, et montre que le biais qui pourrait être lié à la sur-représentation des familles nombreuses se corrige facilement.

Deux sortes de données sur la morbidité doivent pouvoir être recueillies à partir des enquêtes :

- des données de *stock*, qui répondent à la question : combien y a-t-il de personnes ayant telle maladie ou tel handicap à un moment donné ? - ce que l'on appelle la prévalence de la morbidité -. Malgré toutes les difficultés exposées ci-dessus, ces données sont les plus faciles à obtenir par voie d'enquête, à condition, nous l'avons vu, que la prévalence de la maladie étudiée ne soit pas trop faible;
- mais, comme pour tous les autres événements démographiques, l'observation doit aussi fournir des données sur les *flux* : combien de nouveaux malades ? - ce que l'on nomme l'incidence- ; combien de guérisons ? ; combien de décès ? - la létalité- ; quelle est la durée de la maladie ? Ces données ne peuvent provenir que d'enquêtes plus difficiles à élaborer.

En effet, un certain nombre de maladies pouvant conduire au décès, les survivants à une date donnée ne sont pas représentatifs de la population à des dates antérieures. L'*enquête rétrospective* semble donc peu adaptée à la mesure des flux. Mais on pourrait réfléchir à la possibilité de recueillir l'information sur les personnes décédées auprès de leurs proches, à condition bien sûr de disposer d'une estimation du nombre de personnes susceptibles de répondre pour corriger les données recueillies.

Seules les *enquêtes longitudinales* sont donc théoriquement susceptibles de nous renseigner sur les flux, et l'on conçoit bien que de telles enquêtes, qui supposent un suivi des individus presque au jour le jour, sont particulièrement coûteuses à mettre en œuvre. Pour en abaisser le coût, on peut procéder à des *enquêtes à passages répétés* où, à chaque fois, on interroge les individus sur les maladies et troubles intervenus depuis le passage précédent. Se pose ici le problème des individus non retrouvés, qu'ils soient décédés ou qu'ils aient émigré.

La technique utilisée en France consiste à recueillir les maladies qui se sont déclarées au cours des 12 semaines de l'enquête, à partir de 4 passages des enquêteurs. Elle ne permet donc de recueillir que des données d'incidence, qui ne sont représentatives que de la période de l'année au cours de laquelle a lieu l'enquête.

Un autre biais lié aux enquêtes longitudinales dans le domaine de la santé vient du fait que l'enquête risque de changer le comportement du sujet observé vis-à-vis de sa santé. En soumettant un échantillon à des observations répétées, on risque donc de modifier ce que l'on veut observer : la morbidité. Il est regrettable qu'aucune communication n'aborde cet aspect.

Indices et indicateurs

Quels sont tout d'abord les principaux indices calculés pour analyser la morbidité ?

– La *prévalence* de la morbidité est le nombre de cas d'une maladie existant dans une population à un moment donné. Rapportée à la population totale, ou à la population du même groupe d'âge, c'est une mesure équivalente à celles qu'effectuent les démographes lorsqu'ils observent la répartition de la population à une date donnée, par état matrimonial par exemple.

– L'*incidence* de la morbidité est le nombre de nouveaux cas d'une maladie qui se sont déclarés au cours d'une période donnée. Comme pour les taux de nuptialité en démographie, ces nouveaux cas peuvent être rapportés à la population totale, ou à la seule population des non malades, ce qui rapproche cette mesure d'un quotient d'incidence de morbidité. On trouve aussi des taux d'incidence par rapport à la population des malades, qui donnent donc la proportion de nouveaux cas.

– la *létalité* mesure la proportion de personnes décédées d'une maladie au cours d'une période donnée parmi les malades en début de période : c'est en quelque sorte une probabilité de décès.

Comme pour toute mesure de stock, la morbidité prévalente à un moment donné dans une population dépend des flux qui l'alimentent : le nombre de nouveaux cas qui se sont déclarés au cours de la période précédente, c'est-à-dire l'incidence passée, et la durée de la maladie, qui peut soit se terminer par la guérison ou le décès, soit demeurer à l'état chronique. L'interprétation des données de prévalence est donc délicate, car elle demande des mesures de chacun de ces aspects pris séparément, dont certains sont assez difficiles à observer. On regrettera, ici aussi, qu'aucune communication n'évoque ces problèmes.

Concernant les mesures de l'état de santé global d'une population, il semble que les mesures qui peuvent en être faites doivent plutôt s'apparenter à la notion d'*indicateur*. En effet, il n'existe aucun moyen de synthétiser l'ensemble des mesures effectuées sur tel ou tel aspect de la morbidité par un indice unique, universel, et comparable en tout temps et en tout lieu. Il faut introduire un système de pondération, qui ne peut être qu'arbitraire, et l'indicateur ne pourra s'interpréter qu'en fonction des normes qui ont servi à l'établir.

De plus, aucune définition de la santé n'étant universellement admise, les indicateurs de santé globale ne peuvent être que "datés et situés", comme l'écrivent fort justement *Andrée et Arié Mizrahi* dans leur communication. Constatant qu'on ne peut agréger des troubles de nature et de gravité différentes, ils nous proposent un indicateur qui tient compte à la fois du risque vital des maladies et du degré d'invalidité permanente des personnes observées. Ils démontrent l'intérêt de leur indicateur pour définir l'âge morbide et pour proposer une mesure du vieillissement relatif des individus, ce qui permet de mettre en évidence des différences importantes selon les caractéristiques socio-économiques des enquêtés.

Pour caractériser l'état de santé global de la population rurale enquêtée en Pologne, *Biruta Skretowicz* utilise un autre indicateur élaboré par son institut : une échelle comprenant 12 degrés, qui semble tenir compte de l'incapacité, des chances de guérison et du pronostic vital des maladies.

Jean-Marie Robine, Pierre Mormiche et Catherine Sermet, dans une communication extrêmement riche et dense qui traite de nombreux problèmes déjà évoqués, essayent de répondre à une question importante : l'allongement de l'espérance de vie se traduit-il par un allongement équivalent de la vie passée sans maladie ou sans incapacité, ou les années gagnées sont-elles uniquement ou partiellement des années de maladie ou d'incapacité ? En combinant les tables de mortalité du moment avec la prévalence des "maladies chroniques potentiellement incapacitantes" et avec celle des incapacités observées à chaque âge, ils calculent, à 10 ans d'intervalle en France, des indicateurs appelés espérance de vie en l'absence de maladie chronique et en l'absence d'incapacité. Se pose alors tout le problème de l'interprétation des évolutions observées : la stagnation de l'espérance de vie en l'absence de maladie chronique traduit-elle une augmentation de la morbidité "réelle", ou une amélioration des déclarations et des diagnostics ?

S'il est difficile d'interpréter l'évolution d'un indicateur global de morbidité ou concernant l'état de santé d'une population, il semble encore plus délicat de procéder à des comparaisons internationales rigoureuses. Malgré les efforts de l'OMS pour harmoniser la définition des concepts et les indicateurs calculés, la maladie et la santé restent des notions susceptibles de perceptions assez différentes selon les époques et selon les cultures.

BIBLIOGRAPHIE

- AIACH P. 1989, "Morbidity" in *Santé Publique*, sous la direction de G. Brücker et D. Fassin, Paris, Ellipses, pp. 344-364
- COLVEZ, A. 1991, "Un point de vue sur l'avenir des indicateurs d'espérance de vie en santé", *Cahiers québécois de démographie*, 20, 2, pp. 451-466.
- LEGARE J. 1990, "Espérance de vie en bonne santé : construction et applications" in *Population âgée et révolution grise : Chaire Quételet 1986*, Institut de démographie, Université catholique de Louvain.
- PERON, Y. et STROHMENGER C. 1985, *Indices démographiques et indicateurs de santé des populations : présentation et interprétation*, Ottawa, Statistique Canada.
- WUNSCH G. 1983, "Malades et maladies, la mesure de la morbidité et de la durée de la maladie" in *Morbidity et mortalité aux âges adultes dans les pays développés : Chaire Quételet 1982*, Université catholique de Louvain, Département de démographie.