

ACTES DU SÉMINAIRE APPRÉCIATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ DES AÎNÉS

NOUVELLES PERSPECTIVES
CONCEPTUELLES ET MÉTHODOLOGIQUES



INSTITUT
DE VEILLE SANITAIRE

Québec 

ACTES DU SÉMINAIRE APPRÉCIATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ DES AÎNÉS

NOUVELLES PERSPECTIVES
CONCEPTUELLES ET MÉTHODOLOGIQUES

RÉSUMÉS DES PRÉSENTATIONS RÉDIGÉS PAR

Patrick Charbonneau, étudiant à la maîtrise en démographie
Université de Montréal

SUPERVISION

Valérie Émond
Direction de l'analyse et de l'évaluation des systèmes de soins et services
Institut national de santé publique du Québec

Jacques Légaré, professeur émérite
Département de démographie, Université de Montréal

ÉDITION ET MISE EN PAGES

Line Mailloux
Direction de l'analyse et de l'évaluation des systèmes de soins et services
Institut national de santé publique du Québec

CONCEPTION GRAPHIQUE

Lucie Chagnon

CITATION SUGGÉRÉE

Charbonneau P, Émond V, Légaré, J. Actes du séminaire – Appréciation de l'état de santé des aînés : nouvelles perspectives conceptuelles et méthodologiques, Institut national de santé publique du Québec, 2011.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 2^e TRIMESTRE 2011
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-62083-9 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-62084-6 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2011)

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	1
2. COMPOSITION DU COMITÉ SCIENTIFIQUE	3
3. CONTEXTE SCIENTIFIQUE ET OBJECTIFS DE LA JOURNÉE	5
4. PROGRAMME DE LA JOURNÉE.....	7
5. RÉSUMÉ DES PRÉSENTATIONS.....	9
5.1. Le vieillissement de la population : un problème de santé publique?.....	9
5.2. Une évaluation des répercussions des maladies chroniques sur l'état de santé fonctionnelle et les activités : une approche en population générale.....	12
5.3. Épidémiologie de la dépendance des aînés au travers des 15 années de suivi de la cohorte française Paquid.....	18
5.4. La multimorbidité : définition, mesure et prévalence	25
5.5. La mesure de la comorbidité et de la multimorbidité à partir des fichiers administratifs	29
5.6. Du concept de vieillissement réussi au protocole de l'étude Constances- vieillissement	37
5.7. Synthèse de la journée.....	40
6. REMERCIEMENTS	45

1. INTRODUCTION

Le 20 novembre 2008, dans le cadre des 12^{es} Journées annuelles de santé publique (JASP), a eu lieu à Québec le séminaire intitulé *Appréciation de l'état de santé des aînés : nouvelles perspectives conceptuelles et méthodologiques*. Ce séminaire a été organisé conjointement par l'Institut de veille sanitaire de la France (InVS) et l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).

Les deux organismes souhaitaient par cette activité mettre en commun et enrichir leurs réflexions sur l'actualisation de la mesure de l'état de santé des personnes âgées afin, notamment, de mieux tenir et rendre compte du caractère de plus en plus hétérogène de ce sous-groupe de la population. La démarche des responsables de la surveillance des maladies chroniques et de leurs déterminants des deux institutions a été possible grâce au soutien du Service de coopération et d'action culturelle du Consulat général de France à Québec et du ministère des Relations internationales du Québec, dans le cadre de la 61^e Commission permanente de coopération franco-québécoise.

Plus de 80 participants issus principalement du domaine de la surveillance ou de la recherche et intéressés par le vieillissement de la population et la mesure de l'état de santé des personnes âgées ont participé au séminaire. Le programme proposé par le comité scientifique de la journée visait à susciter la réflexion autour des concepts connus et moins connus de la mesure de l'état de santé des personnes âgées. Trois grands thèmes structuraient la journée : un premier portait sur les concepts de santé fonctionnelle, de limitation d'activités et de dépendance; un second sur le cumul des maladies; et un troisième sur le concept de vieillissement réussi.

Le présent document est un recueil des résumés des présentations de la journée et des échanges avec les participants. Ces résumés ont pu être produits grâce à la documentation fournie par les présentateurs et l'enregistrement audio de la journée. Il est à noter que les présentations PowerPoint utilisées par les présentateurs au cours de la journée sont disponibles sur le site Internet des JASP, au lien suivant : www.inspq.qc.ca/jasp.

Souhaitons que le contenu de ce document rende compte des idées et des échanges fructueux qui ont eu lieu au cours de cette journée et qu'il inspire à poursuivre les travaux permettant de mieux cerner les nouvelles réalités et relever les nouveaux défis méthodologiques et conceptuels entourant la mesure de l'état de santé de nos populations âgées.

2. COMPOSITION DU COMITÉ SCIENTIFIQUE

Présidente : Danielle St-Laurent, M. Sc., coordonnatrice scientifique, Institut national de santé publique du Québec.

Juliette Bloch, M.D., Ph. D., directrice, Département Maladies chroniques et traumatismes, Institut de veille sanitaire (InVS), France.

Patricia Caris, M.A., M.A.P., directrice, Direction des études et des analyses et Direction des affaires intergouvernementales et de la coopération internationale, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Anne Doussin, M.D., M.Ph., adjointe à la directrice, Département Maladies chroniques et traumatismes, Institut de veille sanitaire (InVS), France.

Valérie Émond, M. Sc., conseillère scientifique, Institut national de santé publique du Québec.

Jean-Frédéric Lévesque, M.D., Ph. D., médecin-conseil, Institut national de santé publique du Québec, et commissaire adjoint, Commissaire à la santé et au bien-être du Québec.

André Tourigny, M.D., M.B.A., médecin-conseil, Institut national de santé publique du Québec, directeur scientifique, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, et professeur agrégé, Faculté de médecine de l'Université Laval.

3. CONTEXTE SCIENTIFIQUE ET OBJECTIFS DE LA JOURNÉE

Au cours des dernières années, en raison de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'amélioration des soins de santé, les caractéristiques des personnes âgées se sont grandement diversifiées. La population âgée est maintenant constituée de plusieurs groupes présentant des différences importantes au plan physiologique qui jouent un rôle sur les déterminants de l'apparition et du développement des maladies. Puisque les individus se différencient les uns des autres en vieillissant, nous ne pouvons plus considérer que les personnes âgées forment un groupe homogène.

Ces constats et nouvelles réalités amènent un doute sur nos façons actuelles d'apprécier l'état de santé des aînés, notamment dans le domaine de la surveillance des maladies chroniques. Nous devons maintenant repenser nos méthodes de travail pour développer une approche basée davantage sur l'individu, plutôt que sur la maladie. Cette approche doit permettre d'identifier ce qui caractérise les individus et doit tenir compte du processus de vieillissement. Les concepts liés au vieillissement tels que la dépendance et l'incapacité sont déjà reconnus, mais une mise au point dans un contexte de surveillance s'impose. On doit aussi introduire de nouveaux concepts, comme celui de la multimorbidité, et tenir compte d'approches novatrices axées sur les facteurs de vieillissement positif.

C'est dans ce contexte scientifique que le thème et les objectifs du séminaire ont été développés par le comité scientifique. Les échanges proposés avaient pour but de permettre aux professionnels qui œuvrent en surveillance et aux membres des équipes de recherche en gérontologie et en vieillissement d'examiner les différentes approches visant à intégrer les concepts et caractéristiques liés au vieillissement aux pratiques de surveillance et d'appréciation de l'état de santé de la population.

Les objectifs spécifiques et pédagogiques du séminaire étaient les suivants :

- Reconnaître les enjeux liés au vieillissement de la population dans la perspective d'appréciation de l'état de santé (cumul des maladies, hétérogénéité des caractéristiques des personnes âgées, etc.);
- Repérer les concepts les plus adéquats pour actualiser les mesures de surveillance des maladies chroniques en tenant compte des caractéristiques spécifiques au processus de vieillissement;
- Identifier et comparer les sources et les outils qui ont un potentiel pour développer de nouveaux indicateurs qui traduiront l'hétérogénéité et les particularités de la population âgée et de son état de santé.

4. PROGRAMME DE LA JOURNÉE

Animation de la journée

Jean-Frédéric Lévesque, M.D., Ph. D., médecin-conseil, Direction des systèmes de soins et des politiques publiques, Institut national de santé publique du Québec, et commissaire adjoint, Commissaire à la santé et au bien-être du Québec

10 h à 10 h 15

Le vieillissement de la population : un problème de santé publique?

Jean-Frédéric Lévesque, M.D., Ph. D., médecin-conseil, Direction des systèmes de soins et des politiques publiques, Institut national de santé publique du Québec, et commissaire adjoint, Commissaire à la santé et au bien-être du Québec

10 h 15 à 10 h 55

Une évaluation des répercussions des maladies chroniques sur l'état de santé fonctionnelle et les activités : une approche en population générale

Emmanuelle Cambois, Ph. D., chercheure, Institut national d'études démographiques, France

Une période d'échanges et de questions de 10 minutes est comprise dans cette conférence.

10 h 55 à 11 h 25

Incapacités, limitations d'activités, santé fonctionnelle au Québec : quoi et comment mesurer?

Madeleine Rochon, Ph. D., chercheure, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Une période d'échanges et de questions de 10 minutes est comprise dans cette conférence.

11 h 25 à 12 h

Épidémiologie de la dépendance des aînés au travers des quinze années de suivi de la cohorte française Paquid

Karine Pérès, Ph. D., chargée de Recherche Inserm, Centre de recherche Inserm U897 - Université Victor Segalen Bordeaux 2, France

Une période d'échanges et de questions de 10 minutes est comprise dans cette conférence.

12 h à 13 h 30

Dîner – Visite des communications affichées et des exposants

13 h 30 à 14 h

La multimorbidité : définition, mesure et prévalence

Martin Fortin, M.D., M. Sc. CMFC(F), professeur titulaire, Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne, Université de Sherbrooke

14 h à 14 h 30

La mesure de la comorbidité et de la multimorbidité à partir des fichiers administratifs

Valérie Émond, M. Sc., conseillère scientifique, Direction de la recherche, formation et développement, Institut national de santé publique du Québec

Denis Hamel, M. Sc., statisticien, Direction de la recherche, formation et développement, Institut national de santé publique du Québec

14 h 30 à 15 h

Période d'échanges et de questions

15 h à 15 h 30

Pause – Visite des communications affichées et des exposants

15 h 30 à 16 h

Du concept de vieillissement réussi au protocole de l'étude Constances-vieillessement

Claudine Berr, M. D., Ph. D., directeur de la recherche, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Université de Montpellier 1, France

Une période d'échanges et de questions de 10 minutes est comprise dans cette conférence.

16 h à 16 h 30

Période d'échanges et de questions

16 h 30 à 17 h

Synthèse de la journée

Jean-Frédéric Lévesque, M.D., Ph. D., médecin-conseil, Direction des systèmes de soins et des politiques publiques, Institut national de santé publique du Québec, et commissaire adjoint, Commissaire à la santé et au bien-être du Québec

5. RÉSUMÉ DES PRÉSENTATIONS

5.1. LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION : UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE?

Jean-Frédéric Lévesque, MD, Ph. D.

Institut national de santé publique du Québec

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal/Direction de santé publique

Cette conférence permettra d'effectuer un survol de certains concepts et données incontournables en vue de faire le point sur la manière dont on mesure les enjeux qui sont liés au vieillissement de la population. La question à laquelle on tentera de répondre est la suivante : le vieillissement est-il un problème de santé publique? On s'est donc intéressé à ses conséquences ainsi qu'à l'ampleur du phénomène.

Par définition, le vieillissement de la population modifie la structure par âge de la population. Le Québec est engagé dans ce processus de vieillissement qui s'accompagne d'un accroissement du nombre et de la proportion des personnes âgées. Le vieillissement ne correspond pas seulement à un accroissement du volume de services de santé ou de services sociaux qu'on doit offrir en termes de système sanitaire. Il oblige aussi à mieux comprendre les interactions entre les différentes générations et le poids que la population âgée aura dans le futur. Cette compréhension aura un impact sur divers aspects que l'on doit mesurer afin de renseigner et d'informer les décideurs publics.

Au Québec, entre 1971 et 2007, la proportion du groupe d'âge des 65 ans et plus a doublé, passant de 7,0 % à 14,4 %. La progression de cette tranche d'âge s'est surtout faite au détriment des 0 à 14 ans, alors que le groupe des 15-64 ans n'a varié que de 5 points de pourcentage. Le vieillissement de la population est en effet accompagné par une modification du poids des différentes générations.

Lorsque l'on situe le Québec dans un ensemble de pays, on remarque que le Québec se trouve à un niveau intermédiaire avec 14,1 % de sa population âgée de 65 ans et plus. En effet, des pays tels que le Japon, l'Allemagne et l'Italie présentent déjà des proportions beaucoup plus importantes, avoisinant 20 %. Nous semblons avoir la preuve que le vieillissement de la population n'est pas une menace réelle à la pérennité de nos systèmes publics, puisque ces pays ont su faire face à cette nouvelle réalité depuis une dizaine d'années.

La promotion de la santé, la prévention et les traitements constituent trois éléments qui expliquent en grande partie le phénomène du vieillissement. Par le biais de ces fonctions du système de santé publique et du système curatif, on a agi à différents niveaux, ce qui a causé une réduction de la mortalité ainsi qu'un accroissement de l'espérance de vie combiné à une diminution de la fécondité.

De 1981 à 2006, l'espérance de vie s'est accrue de façon ininterrompue tant chez les hommes que chez les femmes, passant de 75,1 ans à 81,2 ans, sexes réunis. On remarque que l'écart entre les hommes et les femmes a tendance à diminuer au cours de cette

période. Cette situation pourrait notamment s'expliquer par une réduction majeure de la mortalité due aux tumeurs malignes et à des maladies de l'appareil circulatoire.

En outre, on observe une diminution des taux ajustés des années potentielles de vie perdues, ce qui est attribuable à un moins grand nombre de décès en bas âge, combiné au phénomène du vieillissement.

Les impacts du vieillissement

Parmi les nombreux impacts occasionnés par le vieillissement de la population, deux d'entre eux seront étudiés de plus près :

- Un accroissement de la mortalité et de la morbidité;
- Une modification de la structure démographique des sociétés.

D'une part, avec le vieillissement, le risque de mourir ou d'être atteint d'un problème de santé s'accroît. Cette réalité engendre plusieurs inconvénients tels que des maladies chroniques, des incapacités, de la dépendance, de la fragilité et des pertes cognitives. De plus, cette situation entraîne des besoins de soins de santé et de services sociaux.

D'autre part, d'un point de vue démographique, le vieillissement modifie le ratio de dépendance, faisant en sorte qu'il y aura de moins en moins de jeunes pour s'occuper économiquement des personnes âgées. Ce changement affecte également le nombre de personnes disponibles pour veiller physiquement, socialement et humainement sur des personnes pouvant présenter des pertes d'autonomie ou des problèmes de santé.

Lorsque l'on jette un coup d'œil aux taux de mortalité selon l'âge au Québec, on remarque qu'il y a un accroissement majeur dans les dernières années de vie. Il n'en demeure pas moins que les nonagénaires ont encore une espérance de vie non nulle. En ce qui a trait à la proportion des 12 ans et plus ayant une limitation d'activités selon l'âge, on constate qu'au sein de chacun des groupes d'âge, une part non négligeable de la population est touchée par ce problème. Cependant, chez les personnes les plus âgées, notamment les 75 ans et plus, les proportions sont beaucoup plus importantes. Cet état des choses démontre clairement qu'au-delà de la mortalité et de la morbidité, il existe d'autres dimensions qui doivent être prises en compte dans l'étude du vieillissement de la population.

À titre d'exemple d'un problème de santé qui prend de l'ampleur avec le vieillissement de la population, on peut citer la hausse du taux de prévalence du diabète au cours des dernières années, passant de 5,3 % à 6,4 % entre 1999-2000 et 2003-2004.

L'espérance de vie à la naissance constitue un indicateur pratique lorsque l'on s'intéresse aux impacts du vieillissement, mais il s'avère utile de le décortiquer en fonction de l'état de santé. On remarque ainsi que l'écart entre les hommes et les femmes s'amenuise lorsque l'on considère cette statistique (69,2 ans et 72,8 ans pour les hommes et les femmes respectivement) plutôt que l'espérance de vie totale (76,2 ans pour les hommes contre 81,9 ans pour les femmes).

Quant à la proportion de la population des 65 ans et plus recevant des services à domicile, on s'aperçoit que ces taux sont demeurés relativement stables au cours des dernières années (environ 11 % chez les femmes et 7 % chez les hommes). Il existe donc beaucoup d'interactions entre le système de prestation de soins et le milieu de vie des personnes, sans compter que l'on pourrait probablement faire mention d'autres indicateurs plus complexes. Au-delà de la personne âgée, le vieillissement de la population a des conséquences, notamment à l'égard de l'entourage des personnes âgées. À ce propos, 5,5 % des personnes de 15 ans et plus au Québec ont prodigué durant 10 heures et plus par semaine des soins à des aînés en 2001. Or, pour ces aidants, des répercussions sur leur santé mentale et physique peuvent s'ensuivre.

Tout en gardant en tête les nombreux impacts du vieillissement de la population, il faut se rappeler que les personnes âgées sont en meilleure santé que leurs parents, même si elles ont plus de besoins de soins pour des services de nature préventive ou curative. Cette situation est grandement attribuable au fait que les capacités du système de soins se sont améliorées et peuvent répondre beaucoup plus facilement aux besoins des aînés. En résumé, ils seront donc plus en santé que leurs parents, mais ils vivront plus longtemps avec un diagnostic d'une maladie ou un facteur de risque qui aura été dépisté. De plus, ils auront beaucoup d'interactions avec le système de prestation de soins de par la disponibilité même de ces services. Toutefois, les aînés d'aujourd'hui seront peut-être plus en santé que leurs enfants, d'où l'importance, dans une perspective dynamique, de s'intéresser au vieillissement sur l'ensemble de ce continuum qu'est la vie.

Est-ce que le vieillissement constitue un problème de santé publique?

La notion de problème est toujours très péjorative; il serait donc pertinent de s'intéresser également au phénomène de vieillissement en santé. Il n'en demeure pas moins que le vieillissement a une ampleur considérable et plusieurs problèmes y sont associés, notamment en ce qui a trait aux besoins de services de même qu'à la complexité des besoins que ces personnes présentent. De plus, il existe de nombreux défis liés à la mesure et à la planification des interventions, défis qui impliquent de mesurer la santé ainsi que la réponse du système de santé.

Il existe de multiples mesures de santé qui sont déjà à notre disposition, telles que la mortalité, l'espérance de vie, la morbidité, l'incidence ou la prévalence de certaines maladies, l'incapacité, le statut fonctionnel, la qualité de vie ou la santé perçue. Ces indices constituent tous des éléments qui nous permettent de quantifier la santé des personnes vieillissantes ou à d'autres âges. Par ailleurs, nous disposons également d'autres notions, plus nouvelles, telles que la fragilité et la vulnérabilité, très liées avec les indicateurs de traumatismes, qui en sont la conséquence. Enfin, il existe aussi des enjeux de mesure de réponse aux besoins des aînés qui doivent faire partie des grandes questions de société. Parmi ces enjeux, mentionnons l'utilisation de services, l'hospitalisation, la réception de services de soutien et de services multidisciplinaires, la satisfaction de la population lors de leurs interactions avec le réseau, la consommation de médicaments, de même que la qualité de l'environnement physique et social.

Les présentations subséquentes permettront sans doute de détailler davantage ces indicateurs et rendront possible une lecture plus intégrée et cohérente des concepts qu'ils mesurent.

5.2. UNE ÉVALUATION DES RÉPERCUSSIONS DES MALADIES CHRONIQUES SUR L'ÉTAT DE SANTÉ FONCTIONNELLE ET LES ACTIVITÉS : UNE APPROCHE EN POPULATION GÉNÉRALE

Emmanuelle Cambois, Ph. D.

Institut national d'études démographiques (INED)

Cette présentation se fera en deux parties : d'une part, une brève révision des concepts en lien avec la santé fonctionnelle et l'incapacité permettra de passer en revue les définitions-clés et, d'autre part, la présentation principale présentera les résultats d'une étude sur les liens entre les maladies chroniques et les incapacités, constituant en quelque sorte un exemple de ce qui peut être fait à partir de ce cadre conceptuel.

Le cadre conceptuel et les définitions

Lorsqu'on étudie l'allongement de l'espérance de vie, on peut s'interroger sur l'état de santé dans ces années supplémentaires vécues à des âges très élevés. Différentes théories ont vu le jour au début des années 1980; la plus pessimiste voyait dans le vieillissement de la population un risque de pandémie des troubles mentaux et de l'incapacité. Dans un contexte où les approches de qualité de vie gagnent en importance, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a très bien résumé la situation en déclarant qu'il ne suffit pas d'ajouter des années à la vie, mais qu'il faut aussi ajouter de la vie aux années. On s'est mis à mesurer les maladies et le fonctionnement des personnes âgées vieillissantes, tout comme le besoin d'aide qu'elles requerraient dans le système hospitalier ou à domicile. En France, le concept de dépendance a gagné en popularité et plusieurs études ont tenté de le mesurer. Or, en examinant les conclusions de ces études, il ne fait aucun doute que le concept de dépendance est relativement flou, comme en témoignent les estimations très disparates du nombre de personnes en incapacité ou dépendantes dans les années 1990.

On a donc commencé à s'appuyer beaucoup plus systématiquement sur les modèles de développement de l'incapacité présentés par Wood dès 1975 et repris par l'OMS en 1980. Ces modèles permettaient de décrire les conséquences des maladies sur le fonctionnement des personnes depuis la maladie jusqu'à la dépendance en essayant de mettre en évidence un processus avec différentes étapes correspondant à des situations et à des besoins bien particuliers (voir figure 1).

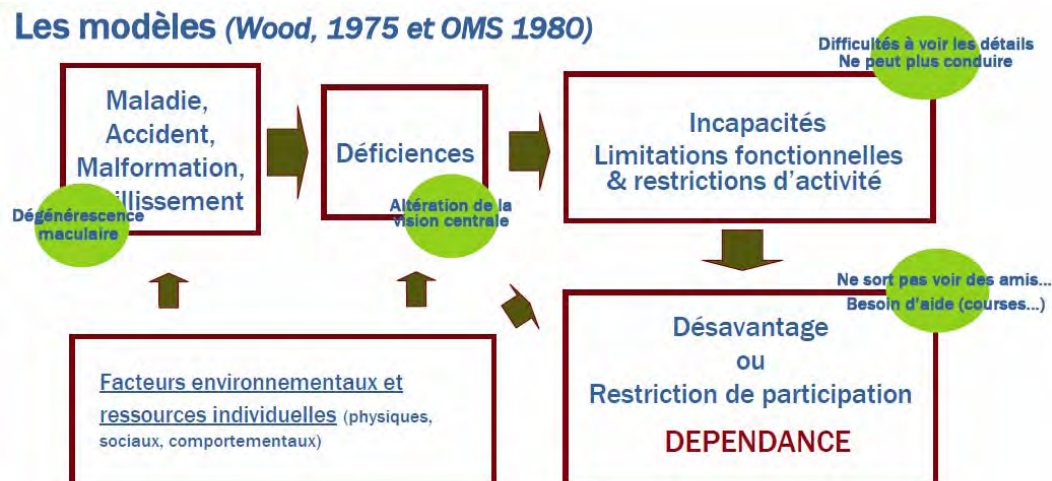


Figure 1 Modèles de développement de l'incapacité

L'environnement, les ressources individuelles et les situations sociales des personnes peuvent jouer à chacune de ces étapes modulant les risques de passer de la maladie aux limitations fonctionnelles ou des limitations fonctionnelles aux gênes dans les activités. Il apparaît dès lors important de décrire de manière précise les situations des personnes et d'identifier les facteurs qui expliquent qu'à maladies ou limitations fonctionnelles égales, certains sont gênés dans leurs activités quand d'autres parviennent à maintenir un niveau d'activité satisfaisant.

On cherche ainsi à opérationnaliser ce cadre conceptuel pour s'inscrire dans une démarche de santé publique, envisageant les situations vécues et les besoins correspondants. D'une part, des maladies peuvent s'accompagner d'altérations des fonctions physiques, sensorielles ou mentales (difficultés à voir, à se déplacer, à entendre, etc.) : dans ces situations, les personnes requièrent des aides techniques, des aménagements du domicile et de l'environnement pour compenser ces problèmes fonctionnels et éventuellement poursuivre leurs activités. Des limitations fonctionnelles difficiles à compenser, pour certaines personnes dans leur environnement, peuvent s'accompagner de gênes ou d'obstacles pour faire seules certaines activités : dans ces situations les personnes nécessitent parfois de l'aide et de l'assistance, et on parle alors de dépendance lorsque la personne ne peut plus vivre seule sans l'aide de quelqu'un.

Plusieurs instruments de mesure dans les enquêtes permettent de mesurer ces différents concepts : des questions générales sur les maladies, des questions sur les limitations fonctionnelles, issues du modèle de Nagi, des questions générales sur les restrictions d'activités (comme les activités élémentaires de la vie quotidienne – AVQ – de Katz ou les activités « instrumentales » de la vie quotidienne – AIVQ – de Lawton). On peut enfin utiliser des informations sur la participation sociale (travail, loisirs, etc.) ou des approches plus administratives (pensions, statut administratif, etc.). Ces indicateurs, utilisés dans le cadre de ce modèle de développement de l'incapacité, permettent de faire une description précise des situations des personnes. Dans la suite de cette présentation, nous proposons une application montrant les liens entre maladies chroniques et incapacités dans la population française au début des années 2000. C'est une étude relativement exploratoire qui visait à

vérifier si, à partir des données d'une enquête en population générale, on parvenait à décrire de manière pertinente l'ensemble du processus, en remontant aux maladies chroniques pour aller jusqu'aux situations de dépendance pour les soins personnels.

Présentation de l'étude

L'approche mise en œuvre dans cette étude consiste à mettre en évidence les répercussions différentes que peuvent avoir les maladies sur le fonctionnement des malades. Il est à noter que cette étude ne concernait pas spécifiquement les personnes âgées, mais peut évidemment se décliner selon différents groupes d'âge.

Les données mobilisées proviennent de l'*Enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003*. Cette enquête, qui s'appuie sur un large échantillon représentatif de la population, permet d'avoir accès à un recueil des maladies (déclaration spontanée et relevé de consommations médicales).

Treize groupes de maladies chroniques (codées selon la CIM-10) ont été retenus pour cette étude. Ces groupes sont excessivement larges, ne correspondant pas à un diagnostic, mais plutôt à une activité médicale. Ces catégories comportent des maladies chroniques plus ou moins invalidantes à des stades plus ou moins avancés. Elles se caractérisent par leur grande hétérogénéité et celle-ci varie d'un groupe à l'autre.

En ce qui a trait à l'incapacité, plusieurs questions ont permis de calculer des indicateurs correspondant aux situations exposées plus tôt : des limitations fonctionnelles, des limitations d'activité en général, des gênes dans les activités domestiques, dans les activités de soins personnels, au travail. À titre d'exemple, 27 % de la population française (tous âges) déclare une limitation fonctionnelle physique ou sensorielle et 18 % déclare des restrictions d'activités (soins personnels, tâches domestiques, activités professionnelles). On retient aussi un indicateur de « gênes ou handicap » qui est renseigné par une personne du ménage pour chacun de ses membres au moment de la description du ménage; il donne une appréciation d'une forme de reconnaissance par l'entourage d'une situation de handicap.

En considérant les maladies chroniques dans leur ensemble, on remarque bien que le risque brut de déclarer des incapacités est plus élevé parmi les personnes qui ont déclaré des maladies chroniques, comparativement au reste de la population. La régression logistique indique effectivement que la déclaration de maladie chronique accroît significativement le risque de déclarer des incapacités, toutes choses égales par ailleurs. En d'autres termes, lorsque l'on tient compte des effets d'âge et de sexe, l'indicateur de sur-risque d'incapacité, le « odds ratio », est significativement supérieur à 1 pour ceux qui ont déclaré une maladie chronique; il est par exemple égal à 2,5 pour le risque de restrictions d'activité – professionnelle, soins personnels ou domestiques. Sachant cela, nous nous sommes intéressés à déterminer dans quelle mesure ce risque varie selon le type de maladie chronique. Sur les 60 groupes de maladies considérés, 47 étaient associés à un sur-risque significatif de déclarer une des formes d'incapacité, toutes choses égales par ailleurs. Selon la maladie, la situation s'avère toutefois bien différente. Pour certaines, telles que les pathologies neurodégénératives invalidantes, on retrouve un sur-risque pour toutes les formes d'incapacité (limitations fonctionnelles, restriction d'activité, handicap, etc.). Pour d'autres maladies, comme le cancer du sein, on observe un sur-risque de limitation

d'activités déclarées par les femmes, alors qu'elles ne sont pas spécialement perçues comme étant « gênées ou handicapées » au sein de leur ménage. Certaines maladies sont plutôt associées à un sur-risque de limitations fonctionnelles sans qu'on perçoive un risque autre d'incapacité et vice versa.

Quels facteurs participent à ces risques d'incapacité? En partie les limitations fonctionnelles, comme le suggère le modèle présenté plus tôt, puisqu'elles gênent les personnes dans leurs gestes au quotidien. Mais on constate que 7 % de la population à l'étude a déclaré des restrictions d'activité sans aucune des limitations fonctionnelles considérées dans l'étude. Pour ces personnes, il est possible que leurs limitations fonctionnelles soient mal ou pas mesurées (altérations fonctionnelles mentales entre autres). Par ailleurs, il s'avère fort probable que d'autres facteurs interviennent dans le processus d'incapacité. Par exemple, les douleurs qu'entraîne la maladie peuvent gêner la personne dans ses activités quotidiennes ou au travail sans qu'il y ait de limitations fonctionnelles physiques ou sensorielles notables. De la même manière, les traitements contraignants (comme devoir faire une dialyse toutes les semaines), l'état psychologique et la discrimination associés à une maladie pourraient occasionner des restrictions d'activité.

L'objectif de l'étude était donc aussi de déterminer ce qui lie les maladies et l'incapacité. Le modèle logistique initial a donc été enrichi pour voir dans quelle mesure des facteurs secondaires associés aux maladies participent au cheminement vers l'incapacité (c'est-à-dire de voir si le « odds ratio » diminue lorsqu'on tient compte de ces facteurs). Les facteurs considérés qui sont liés au risque de restrictions d'activité sont les suivants :

- Limitations fonctionnelles physiques et sensorielles;
- Traitements lourds (nombre de consultations et d'hospitalisations supérieur à la moyenne);
- Mauvaise santé perçue;
- Reconnaissance d'un handicap;
- Douleurs.

Dans cette partie, on modélise les risques de restrictions dans les activités (professionnelles, domestiques, soins personnels) associés aux maladies. On l'a vu, le modèle le plus simple avec l'indicateur général de maladies donne un « odds ratio » de 2,5. Lorsque l'on introduit les limitations fonctionnelles dans le modèle, le « odds ratio » diminue autour de 2 : une partie du risque de restrictions d'activité que supportent ceux qui déclarent une maladie chronique s'explique par le fait que ces personnes ont des altérations fonctionnelles responsables de gênes dans les activités. En ajoutant dans le modèle les variables de contrôle pour les facteurs secondaires (la douleur, la perception d'un mauvais état de santé), le « odds ratio » diminue encore et passe en dessous de 1,5. Ainsi, le risque de restriction d'activité passe aussi par le fait que les personnes qui déclarent des maladies chroniques sont plus que les autres exposées à des douleurs et autres facteurs qui gênent les activités.

En appliquant ce modèle aux différents groupes de maladies, on constate des contributions variables des limitations fonctionnelles et facteurs secondaires aux risques de restrictions d'activités. En ce qui concerne les maladies nerveuses invalidantes, à chaque fois que l'on

ajoute une nouvelle variable de contrôle (limitations fonctionnelles, traitements lourds, mauvaise santé perçue, reconnaissance d'un handicap, douleurs), on explique une part du risque de déclarer une restriction d'activité. Pour l'épilepsie, on constate que les risques de restrictions d'activité ne s'expliquent pas par des limitations fonctionnelles, d'autres facteurs doivent être envisagés pour comprendre les risques spécifiques d'une telle maladie; ils s'expriment par les risques de crises plus que par des difficultés fonctionnelles au quotidien. Le même constat s'observe dans le cas des maladies mentales : plus que les limitations fonctionnelles, c'est une perception négative de sa santé, toutes choses égales par ailleurs, qui explique en partie les risques de restriction d'activité. Pour des maladies respiratoires, certaines des variables (comme la perception négative de la santé) parviennent à expliquer entièrement ce lien statistique.

En fin de compte, ces analyses permettent de dresser une typologie des maladies. En premier lieu, certaines maladies sont ressenties par la personne, mais n'entraînent pas nécessairement de conséquences visibles (par exemple : le cancer du sein) et se caractérisent par le fait qu'il n'y a pas nécessairement de repérage par l'entourage de la gêne occasionnée par la maladie. Par ailleurs, certaines maladies n'entraînent que des limitations fonctionnelles alors que d'autres engendrent des restrictions d'activité. En tenant compte aussi de l'influence des facteurs secondaires, on peut envisager les besoins associés aux maladies en termes d'aide technique ou d'assistance et en termes de prise en charge de la douleur, du mal-être ou de l'impact des traitements contraignants qui leurs sont associés.

Ces données présentent des limites méthodologiques qu'il faut garder à l'esprit pour interpréter ces résultats. D'abord, certaines situations ont des effectifs faibles, ce qui peut générer des problèmes statistiques. Ensuite, la mesure des pathologies est très grossière, puisqu'il s'agit d'auto-déclaration. De plus, les facteurs secondaires sont assez mal évalués, notamment en raison de la non-réponse à certaines des questions qui ont été utilisées pour les mesurer. Par ailleurs, le lien causal demeure incertain. Par exemple, on peut se demander si c'est la dépression déclarée par les personnes qui entraîne une restriction d'activité, ou au contraire, si le fait d'être restreint dans ses activités engendre des symptômes dépressifs.

Malgré ces quelques limites, l'apport de cette étude est important. Elle a permis de mettre en évidence qu'il faut prendre en compte différentes facettes du handicap, plutôt que se limiter à une seule vision ou un seul indicateur, afin de ne pas perdre le caractère invalidant que peut avoir une maladie. De surcroît, il existe des situations complètement différentes en fonction des maladies. Cette étude a également permis de connaître avec plus de précision des processus d'incapacité.

En guise de piste de recherche future, il serait intéressant de se pencher plus particulièrement sur des maladies à haut taux de prévalence ou très risquées afin d'approfondir la présente analyse en introduisant d'autres variables de contexte, entre autres le statut social des personnes. Cette approche nous permettrait de voir comment varient les chances de rester autonome et indépendant, en dépit du caractère invalidant que peut avoir la maladie, selon les conditions de vie des malades.

Période de questions

Juliette Bloch, Institut de veille sanitaire : Étant donné que cette étude a fait l'objet d'un rapport remis à la Direction générale de la santé, j'aimerais savoir si vous avez eu des retombées ou des idées de la manière dont ce rapport pouvait être utilisé dans les politiques de santé publique.

Réponse : En France, il existe cent objectifs de santé publique. Chaque année, un « rapport santé » est produit et permet de voir comment sont remplis ces différents objectifs. Parmi ces objectifs est incluse la description de l'état fonctionnel des personnes ayant des maladies chroniques. Les résultats de cette étude ou tout au moins la démarche utilisée, vont servir de base pour renseigner cet objectif dans le prochain rapport.

Jacques Légaré, Université de Montréal : Lorsqu'une telle enquête est limitée aux personnes âgées (contrairement à celle-ci, qui s'adressait à l'ensemble de la population), existe-t-il des problèmes liés à la collecte de l'information sur la première partie de l'enquête (la santé, les maladies et la consommation)? Y aurait-il donc lieu d'utiliser des fichiers administratifs plutôt que de poser des questions aux personnes âgées sur ces sujets pour lesquels on pourrait s'interroger sur la qualité des réponses (pour des raisons de mémoire notamment)?

En France, serait-il possible d'utiliser dans le futur des fichiers administratifs pour cette partie plus informative et objective et recentrer l'enquête uniquement sur les questions d'incapacité et les questions plus subjectives?

Réponse : Je répondrai à cette question en deux parties. D'abord, mentionnons qu'on a le droit de faire appel à un membre de la famille pour interroger sur l'état de santé de l'enquêté. La personne âgée qui a des problèmes de mémoire peut donc se faire aider.

Par ailleurs, pour cette enquête menée en 2002-2003, nous avons demandé l'autorisation de demander le numéro de sécurité sociale des personnes pour pouvoir connecter ces informations aux dépenses de santé. Or, en 2008, nous ne savons toujours pas ce qui en est avec cette requête. Des essais d'appariement ont été réalisés, visiblement avec succès, mais les données n'ont jamais été livrées. Pour l'enquête en cours, des problèmes semblables se posent (l'autorisation de demander le numéro de sécurité sociale a été accordée après le passage de l'enquête). On espère néanmoins que dans le futur, nous pourrions mener à terme ces objectifs.

André Tourigny, Institut national de santé publique du Québec : Est-ce que les résultats observés sont corroborés par d'autres enquêtes provenant d'autres pays, plus particulièrement par rapport à l'impact sur les restrictions d'activités pour certaines maladies spécifiques?

Réponse : Dans la littérature, on observe surtout des études qui ont été faites sur des maladies particulières. Par exemple, en France une enquête *ad hoc* a été menée sur le cancer, le devenir professionnel et la vie quotidienne des patients. Cette approche est aussi très courante à l'échelle internationale, mais pour des maladies spécifiques. Dans les résultats de ces études, nous retrouvons effectivement des similitudes, mais il s'avère impossible de comparer systématiquement leurs résultats avec cette approche globale, les indicateurs utilisés étant bien différents. D'autre part, il est compliqué de comparer les

maladies puisque les grilles utilisées diffèrent d'une étude à l'autre. Pour l'instant, je ne connais pas d'étude qui se serait servie d'une approche similaire à la nôtre.

Mathieu Philibert, Institut national de santé publique du Québec : J'aimerais savoir si vous voyez un certain chevauchement entre les concepts de limitation fonctionnelle et de restriction d'activité. À quel point ces indicateurs mesurent-ils la même chose ou en partie?

Réponse : Bien que cette question fasse partie d'un débat qui perdure dans la communauté, personnellement, je considère que la frontière entre limitation fonctionnelle et restriction d'activité est très claire. Évidemment, les situations peuvent se chevaucher, car les personnes qui ont des limitations fonctionnelles peuvent déclarer ou non des restrictions d'activité. Néanmoins, ces deux concepts sont bien distincts l'un de l'autre. En ce qui concerne les limitations fonctionnelles, on propose des scénarios dans lesquels les personnes vont pouvoir décrire des altérations fonctionnelles à travers des difficultés qu'ils éprouvent dans certains gestes (exemples de questions : Pouvez-vous reconnaître sans difficulté le visage d'une personne de l'autre côté de la rue? Pouvez-vous vous pencher sans difficulté pour ramasser un objet? Pouvez-vous sans difficulté utiliser vos doigts pour attraper un petit objet?). À travers les situations décrites on ne cherche qu'à tester des fonctions, en aidant les personnes à « calibrer » leurs difficultés; les situations représentent des activités nécessaires dans la vie quotidienne et on pourrait d'ailleurs substituer un scénario à un autre. On en déduit un niveau d'altération fonctionnelle qui expose au risque d'être gêné dans des activités et on en déduit un besoin d'aide technique ou d'aménagement de l'environnement. En revanche, avec les questions sur les restrictions d'activité, on cherche à savoir si les personnes sont gênées pour réaliser une sélection d'activités de la vie quotidienne considérées comme essentielles – travail, soins personnels, activité domestiques – (exemples de questions : Vous habiller/déshabiller seul? Faites-vous votre toilette seul? etc.). Si la personne éprouve de grandes difficultés pour ces activités, c'est qu'elle nécessite une certaine forme d'aide et d'assistance; on peut chercher à identifier les causes de ces gênes, entre autres des limitations fonctionnelles mal compensées.

5.3. ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA DÉPENDANCE DES AÎNÉS AU TRAVERS DES 15 ANNÉES DE SUIVI DE LA COHORTE FRANÇAISE PAQUID

Karine Pérès, Ph. D.

INSERM et Université Bordeaux 2, France

L'objectif de cette conférence est d'exposer l'intérêt des données épidémiologiques dans un but de surveillance de l'état de santé. Le sujet de l'épidémiologie de la dépendance sera abordé au travers des données de la cohorte Paquid.

Les recherches démontrent depuis plusieurs années que la durée de vie s'allonge. De plus en plus d'études examinent les conséquences de ce gain sur la qualité des années de vie supplémentaires. Par exemple, maintient-on en vie des personnes de plus en plus fragiles? Au contraire, entrons-nous dans la vieillesse de plus en plus tard? Nous nous intéresserons à la façon dont on mesure l'état de santé d'une population ainsi qu'à la manière dont on la surveille. Il est possible de surveiller les pathologies chroniques. Toutefois, il peut s'avérer compliqué, voire impossible, de toutes les surveiller, étant donné leur nombre important. Par conséquent, nous devons donc nous demander quelles pathologies surveiller en priorité. En

outre, il faut se souvenir que les répercussions d'une maladie peuvent varier d'un individu à l'autre, en fonction de ses ressources individuelles et des ressources de l'environnement.

Dans les lignes qui suivent sera abordée la question de la surveillance d'un indicateur indirect, à savoir la dépendance. Cet indice sera traité comme étant un indicateur global de morbidité, permettant d'évaluer les répercussions sur la vie quotidienne du vieillissement et des pathologies qui lui sont associées. Cette question de recherche sera étudiée au moyen de la cohorte Paquid.

La cohorte Paquid

La cohorte Paquid constitue une étude sur le vieillissement en population générale en France. Deux objectifs principaux sont développés dans le cadre de cette étude. Ainsi, le vieillissement cérébral et le vieillissement fonctionnel après 65 ans représentent les deux visées de cette recherche. Il s'agit d'une étude épidémiologique de cohorte prospective qui a démarré à la fin des années 1980. L'échantillon initial était composé de près de 3800 personnes âgées recrutées à partir des listes électorales de deux départements français (Gironde et Dordogne). Les personnes enquêtées ont été vues à leur domicile à plusieurs reprises par une enquêtrice psychologue. En 2008, le suivi au temps T20 est en cours de réalisation. Au fil du temps, toutes ces visites réalisées au cours des vingt dernières années ont permis de construire une large base de données incluant des informations sociodémographiques, des renseignements sur les habitudes de vie et l'environnement, de même que des indicateurs de santé. Une attention particulière a été apportée afin de mettre l'accent sur les domaines du vieillissement cognitif et de la dépendance.

Trois échelles ont été utilisées systématiquement à chaque temps du suivi :

- Activité de la vie quotidienne (AVQ – Katz);
- Activité instrumentale de la vie quotidienne (AIVQ – Lawton);
- Mobilité (échelle de Rosow et Breslau).

Ces trois échelles ont été combinées pour bâtir un indicateur unique et hiérarchisé qui permet de distinguer quatre niveaux de dépendance de sévérité croissante :

- Totale indépendance;
- Dépendance légère (restriction de la mobilité);
- Dépendance modérée (restriction de la mobilité et des AIVQ);
- Dépendance sévère (restriction de la mobilité, des AIVQ et des AVQ).

Résultats : l'espérance de vie en bonne santé

Premièrement, quelques résultats concernant les espérances de vie en bonne santé (sans dépendance) seront brièvement exposés. Afin de calculer ces espérances de vie, le logiciel IMaCH, développé par l'Institut national d'études démographiques (INED), a été mis à profit.

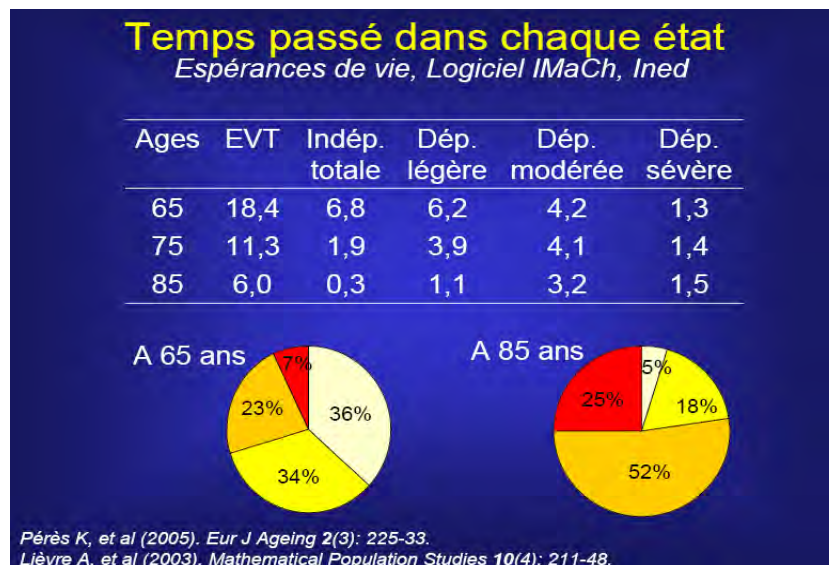


Figure 2 Temps passé dans chaque niveau de dépendance selon l'âge

Pour les besoins de la cause, l'indicateur hiérarchisé avec les quatre niveaux de dépendance a été utilisé. À 65 ans, une personne peut espérer vivre 18,4 ans en moyenne, dont près de 7 ans qui seront passés en totale indépendance, 6,2 ans en dépendance légère, 4,2 ans en dépendance modérée et 1,3 an en dépendance sévère. Sans surprise, on remarque qu'avec l'âge, l'espérance de vie totale diminue considérablement pour atteindre 6 ans chez les personnes âgées de 85 ans. À cet âge avancé, la vie en totale indépendance est réduite à quelques mois seulement. En revanche, le temps passé en dépendance modérée ou sévère ne varie que très peu avec l'âge. D'un point de vue relatif, on constate toutefois qu'en avançant en âge, la part des années restant à vivre en totale indépendance décroît considérablement, tandis que la proportion de l'espérance de vie en dépendance modérée ou sévère s'élève fortement.

Toujours sous l'angle de l'espérance de vie en bonne santé, nous nous sommes intéressés aux inégalités selon le genre. Or, d'importants écarts en faveur du sexe féminin ont été constatés à tous les âges en regard de l'espérance de vie totale. Toutefois, il s'avère pertinent de noter que les hommes vivent plus longtemps en totale indépendance. Ainsi, les femmes vivent certes plus longtemps que les hommes, mais elles vivent également plus longtemps que ceux-ci dans chacun des états de dépendance.

Ensuite, en posant l'hypothèse que la restriction pour la mobilité (gros travaux domestiques, déplacements dans les escaliers, et marche entre 500 m et 1 km) a relativement peu d'impacts sur la qualité de vie, nous avons regroupé les deux premiers niveaux (totale indépendance et restriction pour la mobilité), correspondant à un état « actif ». Ce statut s'oppose à l'état « inactif » qui regroupe les personnes en dépendance modérée et sévère. En choisissant ces seuils de dépendances, on découvre que les hommes comme les femmes vivent le même nombre d'années en relativement bonne santé (c'est-à-dire dans l'état actif). Toutefois, en adoptant cette approche, on remarque que les années de vie gagnées par les femmes en termes d'espérance de vie totale le sont en mauvaise santé.

Cette différence pourrait notamment s'expliquer par une dissimilitude au niveau des pathologies contractées selon le sexe, les hommes étant peut-être davantage touchés par des maladies plus rapidement létales. Par ailleurs, certaines recherches montrent que les femmes auraient une meilleure résistance à des états de santé détériorés, à pathologie égale.

Lorsque l'on aborde la question des inégalités selon le niveau d'éducation, on observe que les hommes éduqués vivent plus longtemps en totale indépendance que ceux avec moins d'éducation. Toutefois, ils vivent également plus d'années avec une dépendance légère. En départageant l'état actif de l'état inactif (tel que défini précédemment), contrairement à la comparaison selon le sexe, on remarque des différences en fonction du niveau d'éducation, les hommes éduqués vivant plus longtemps globalement et dans un état actif que les moins éduqués. Ces divergences pourraient être attribuables à des expositions professionnelles hétérogènes, à un accès aux soins plus difficile chez les moins éduqués, de même qu'à des comportements à risque plus fréquents et à une prévention moins efficace chez ceux-ci.

En résumé, ces résultats montrent que les femmes « paient » les années de vie gagnées par des années en mauvaise santé. En revanche, les personnes ayant un plus haut niveau d'éducation ne paient pas le prix de ces années gagnées, vivant plus longtemps et plus longtemps en bonne santé.

Résultats : l'évolution de la dépendance au cours du temps dans le cadre de la cohorte Paquid

Avec des données longitudinales, il a été possible de comparer la prévalence de la dépendance entre deux générations de personnes âgées du même âge. La première génération correspond aux personnes recrutées en 1988, alors âgées de 75 à 84 ans donc nées entre 1903 et 1912. Cette cohorte a été comparée à la génération des personnes nées entre 1913 et 1922, qui étaient aussi âgées de 75 à 84 ans lors de la visite de suivi de l'enquête en 1998.

Selon l'indicateur hiérarchisé, seulement 14 % des personnes étaient totalement indépendantes dans la vie quotidienne au sein de la génération la plus ancienne. En revanche, cette proportion grimpe à 24 % dans la nouvelle génération.

Les évolutions en fonction du sexe et du niveau d'éducation ont ensuite fait l'objet d'une analyse détaillée. Des gains marqués ont été repérés au niveau de la mobilité. Ces améliorations ont toutefois accru les inégalités; touchant surtout les catégories les plus favorisées, c'est-à-dire les hommes et les personnes avec un haut niveau d'études. En ce qui a trait aux AIVQ, aucun progrès n'a été décelé chez les hommes, contrairement aux femmes qui ont connu une nette amélioration à ce registre. Cette tendance a permis de combler les inégalités observées initialement entre les deux sexes. De fait, au sein de la deuxième génération, les hommes comme les femmes ont le même niveau de dépendance pour les AIVQ. En ce qui concerne les AVQ (témoins d'une dépendance sévère), aucune évolution significative n'a été constatée entre les deux cohortes.

L'étude s'est ensuite intéressée à délimiter les indicateurs de santé pouvant expliquer cette amélioration de l'état fonctionnel entre les deux générations. À ce propos, un progrès significatif en matière des performances cognitives ainsi qu'une baisse de la fréquence des déficits respiratoires et visuels ont été observés. Cependant, la deuxième génération était caractérisée par une consommation de médicaments plus substantielle que la première, de même que des taux d'hospitalisation plus importants. En outre, parmi les autres facteurs à considérer, notons que les personnes de la deuxième génération présentaient un niveau d'études significativement plus élevé.

D'un point de vue global, on dénote une amélioration significative de l'état fonctionnel au cours d'une fenêtre temporelle de seulement dix ans. En prenant la dépendance comme un indicateur d'état de santé, ces résultats vont dans le sens d'une amélioration de l'état de santé de la population âgée observée. Afin d'expliquer cette évolution, retenons l'impact de l'amélioration du niveau d'études et des conditions de vie, les effets positifs de la prévention ainsi que des phénomènes de compensation et d'apprentissage (accès à l'automobile pour les femmes, électroménager, etc.).

Ces améliorations de l'état de santé persisteront-elles dans le futur? La réponse à cette question dépendra en partie des conséquences des progrès de la médecine, de l'impact de la prévention, de l'évolution de la prévalence de certaines pathologies (obésité, diabète, démence, etc.) ainsi que de facteurs socio-économiques et environnementaux.

Les déterminants de la dépendance

Cette partie permettra d'aborder des aspects plus analytiques qui serviront à apporter une meilleure compréhension des mécanismes du vieillissement en examinant les déterminants de la dépendance.

Le processus de détérioration fonctionnelle conduisant à la dépendance s'avère hautement multifactoriel. La pathologie constitue en quelque sorte la porte d'entrée dans la dépendance. Cependant, de nombreux facteurs peuvent moduler le processus de détérioration fonctionnelle. Selon le modèle conceptuel de Verbrugge, trois grands groupes de facteurs seraient impliqués :

- Les facteurs de risque comme l'âge, le genre, la génétique, etc.;
- Les facteurs dits intra-individuels, comme la dépression, l'anxiété ou encore le « coping » qui représentent la façon dont le sujet va réagir face à la pathologie et à ses déficiences;
- Les facteurs extra-individuels (isolement social, traitements médicamenteux, allocation autonomie, etc.) qui représentent la réaction de l'entourage au sens large (familles, amis, équipes médicales et paramédicales, nouvelle législation, allocation...).

L'étude épidémiologique des déterminants sera illustrée par l'exemple de la démence. Cette pathologie constitue probablement la principale cause de dépendance lourde chez les personnes âgées. Les conséquences de la démence sur la vie quotidienne sont hiérarchisées. Ainsi, cette pathologie touche en priorité les activités cognitivement les plus complexes telles que les AIVQ. Progressivement, la démence affectera l'exécution des activités plus basiques que sont les AVQ. D'ailleurs, il existe une corrélation positive très forte entre le niveau de sévérité de la démence et la dépendance dans la vie quotidienne.

Ensuite, l'impact spécifique de la démence sur la dépendance a été étudié avec des modèles de Cox qui couvrent les quinze années du suivi de la cohorte Paquid. En modélisant le risque de dépendance avec la démence comme facteur d'intérêt principal, on remarque que les personnes démentes ont dix fois plus de risque d'être dépendantes pour les AVQ et deux fois plus de risque d'être dépendantes pour les AIVQ. Cependant, la démence ne contribuerait pas à la restriction de la mobilité dans la vie quotidienne.

En termes de santé publique, le poids de la maladie est manifestement attribuable à la dépendance dans la vie quotidienne, plutôt qu'aux troubles du comportement. Les conséquences pour les patients se révèlent considérables, notamment en ce qui a trait à la perte d'autonomie. Ces conséquences reposent également très lourdement sur l'entourage et sur la société, concernant la prise en charge médicale et sociale du patient. En l'absence de traitement curatif, l'enjeu actuel vise à retarder le plus possible le passage à un stade sévère de la pathologie et donc favoriser le maintien de l'autonomie et également retarder l'entrée en institution.

Enfin, il s'avère pertinent de glisser quelques notes méthodologiques sur l'intérêt des cohortes pour la surveillance de l'état de santé, mais également sur les limites et les difficultés rencontrées. Premièrement, il est parfois très compliqué de parvenir à obtenir un échantillon représentatif de la population totale. Plus particulièrement, le recrutement de personnes se fait de plus en plus difficile. De surcroît, certaines variables, comme un mauvais état de santé, sont associées à un faible taux de participation risquant ainsi de biaiser les résultats obtenus. En outre, les problèmes d'attrition ne sont pas indépendants de l'état de santé. En effet, les personnes refusant les visites ultérieures du suivi seraient davantage susceptibles de présenter une détérioration de l'état de santé, notamment cognitif. Par ailleurs, des intervalles trop espacés entre les visites de l'enquête font en sorte que certains événements ne seront pas observés, risquant donc d'entraîner une sous-estimation des événements. Enfin, les outils utilisés, de type déclaratif, posent certains problèmes de déni et d'anosognosie, notamment dans la démence.

Malgré ces inconvénients, l'analyse par cohorte présente néanmoins de nombreux avantages indéniables. Ces données répétées et ces suivis à long terme rendent possibles des études d'évolution individuelle permettant de modéliser l'histoire naturelle de la démence ou de la dépendance. Elles sont également utiles pour étudier les déterminants et le rôle causal de ces facteurs sur les processus. De plus, les cohortes permettent aussi d'analyser des évolutions au cours du temps, de réaliser des extrapolations sur la population générale et d'effectuer des projections quant aux besoins futurs.

Période de questions

Juliette Bloch, Institut de veille sanitaire : Comment avez-vous pris en compte dans votre comparaison des deux générations le fait que la première génération comprenait des gens inclus à 75 ans tandis que dans la deuxième, les gens étaient inclus à 65 ans? Ces derniers avaient déjà 10 ans de suivi régulier et n'arrivent peut-être pas à 75 ans dans le même état que la cohorte qui n'a été incluse qu'à 75 ans.

Réponse : Nous n'avons pas le sentiment d'avoir eu un effet d'intervention sur la génération. On a signalé au médecin traitant dès qu'il y avait un diagnostic positif de démence posé par le neurologue. Or, lorsque l'on regarde la consommation de médicaments et la prise en charge de nos participants, nos constatations nous laissent croire que nous n'avons pas eu d'effet d'intervention.

Jean-Frédéric Lévesque, Institut national de santé publique du Québec : Je trouve les résultats de votre étude très intéressants et très percutants, mais ils sont aussi inquiétants parce que nous avons l'impression qu'il existe plusieurs indicateurs pour lesquels on devrait remettre en question leur validité aux âges avancés. Or, c'est justement à ces âges que l'on désire mesurer l'état de santé des personnes, mais en raison du phénomène de la démence, la validité de ces indicateurs s'en trouve peut-être altérée. Je crois que cette situation est peut-être sous-considérée dans le devis des enquêtes. Qu'en pensez-vous? Avez-vous mesuré dès le départ, par un outil spécifique, l'état fonctionnel ou la démence de la personne pour pouvoir considérer la validité des autres réponses qui sont données?

Réponse : Il ne fait aucun doute que la tenue d'une telle enquête auprès de déments occasionne de nombreuses difficultés. Lorsque l'on devinait que la personne n'était pas capable de répondre aux questions ou que la validité des données était suspecte, on essayait d'obtenir l'information auprès d'un informant qui était présent. Tel que mentionné dans ma conférence, les problèmes de déni et d'anosognosie ne sont pas négligeables et nécessitent la présence d'un informant fiable.

Madeleine Rochon, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec : Est-ce que le test MMSE a été fait à chaque passage?

Réponse : Une batterie de tests neuropsychologiques très détaillés a été exécutée pour chaque répondant. L'approche un peu plus basique du MMSE venait compléter ces tests. En cas de suspicion de démence, un médecin neurologue était mandaté pour réaliser un examen clinique à domicile pour confirmer ou infirmer le diagnostic.

Emmanuelle Cambois, Institut national d'études démographiques : D'autres résultats ont démontré que l'échelle des AIVQ (IADL) (activités domestiques qui permettent le maintien au domicile) peut être considérée comme un avertissement pour la démence future. Ainsi, même quand les symptômes de la démence sont latents, les réponses à ces instruments restent assez fiables.

Réponse : En France, dans le secteur de la médecine générale, on a recommandé l'utilisation de l'indicateur des IADL pour essayer de détecter les personnes pouvant être à risque de démence et pour lesquelles un suivi de l'état cognitif au cours du temps était recommandé.

André Tourigny, Institut national de santé publique du Québec : En comparant les deux générations, une amélioration du score MMSE était constatée. À ce propos, est-ce qu'il y a eu contrôle relativement au niveau d'éducation?

Réponse : Oui. Indépendamment du niveau d'études, l'amélioration fonctionnelle entre générations s'est avérée significative.

5.4. LA MULTIMORBIDITÉ : DÉFINITION, MESURE ET PRÉVALENCE

Martin Fortin, M.D., M. Sc. CMFC(F), professeur titulaire

Chaire de recherche sur les maladies chroniques en soins de première ligne, Université de Sherbrooke

Cette conférence permettra d'expliciter le concept de la multimorbidité en insistant sur la manière de le mesurer et sa prévalence.

Avant toute chose, il s'avère approprié d'émettre certains constats relevés par des contacts avec la pratique de la médecine ou à travers la littérature médicale. D'abord, l'évolution des connaissances médicales se fait dans le paradigme du « single disease management ». En outre, la médecine conventionnelle n'offre pas de modèle de soins adéquat pour les patients dont le dossier médical présente un degré de complexité élevé. Par ailleurs, le réseau de santé actuel est saturé et en pleine transformation. Ces présents changements conduisent à une ouverture sur les pratiques collaboratives. Néanmoins, les équipes de recherche en santé s'intéressent peu aux maladies chroniques multiples.

Selon les estimations, le nombre de Canadiens atteint de multimorbidité pourrait s'élever à 8,5 millions en 2020. En outre, la très grande majorité des dépenses en santé aux États-Unis sont attribuables à des patients qui présentent un ensemble de conditions chroniques.

Le concept de multimorbidité

Premièrement, notons que la multimorbidité constitue un terme mal défini pour lequel tous ne partagent pas la même définition et est souvent confondu avec celui de la comorbidité. La définition de multimorbidité la plus acceptée est « la cooccurrence de plusieurs conditions médicales chroniques chez un même individu ». Par condition médicale chronique, on entend une « condition médicale qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs mois, voire des décennies » (OMS). Quant au concept de comorbidité, il implique une « maladie index » (de référence). Certaines comorbidités sont présentes chez l'individu, qu'elles soient associées ou non avec la maladie en question. Par contre, le concept de multimorbidité, centré sur le patient, englobe une vision où les maladies font partie intégrale du patient, au même titre que certaines autres caractéristiques de ce dernier. Certaines limites doivent être considérées lors de l'utilisation du concept de multimorbidité. Par exemple, des questions de dénombrement contraignent la mesure de la multimorbidité, notamment quant au choix d'une liste fermée ou ouverte de maladies. Par ailleurs, la gravité des conditions est quelque peu négligée par cette approche. D'autres facteurs doivent aussi être pris en compte, tels que les interactions (entre l'individu, les maladies et les médicaments), les variables personnelles et les habitudes de vie.

Suite à une étude qualitative réalisée auprès de plusieurs médecins de famille, intervenants et décideurs, certains traits spécifiques ont pu être identifiés relativement à leur vision de la multimorbidité. Ils perçoivent cette notion comme affectant une grande diversité de patients, constituant un phénomène multidimensionnel et occasionnant plusieurs problèmes simultanément. Ceux-ci engendrent des interventions complexes qui présentent des défis éthiques.

En prenant comme exemple un patient de 56 ans ayant plusieurs conditions chroniques (voir figure 3 ci-dessous), on constate que la multimorbidité constitue un phénomène relativement compliqué. Ainsi, cette personne considérée est atteinte par cinq maladies (anxiété généralisée, asthme, hypertension, ostéoarthrite et hypothyroïdie). Quoique bénignes lorsque considérées individuellement, quand ces pathologies sont toutes réunies chez un même individu, avec les nombreux effets d'interactions et en tenant compte des caractéristiques individuelles et des habitudes de vie du patient, la situation devient rapidement complexe et est associée à des issues défavorables. Des effets sur la qualité de vie et de la détresse psychologique, de même que des conséquences sur l'autonomie fonctionnelle constituent des conséquences assez répandues.

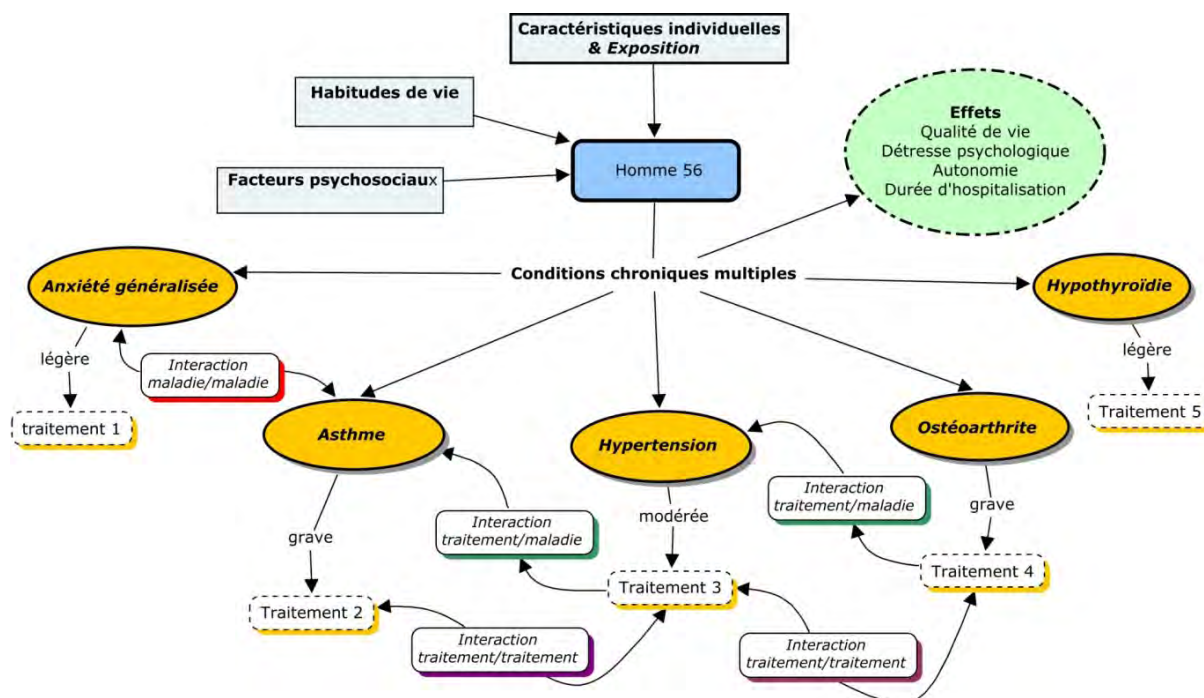


Figure 3 Exemple d'un patient de 56 ans ayant plusieurs conditions chroniques

La mesure de la multimorbidité

Avant d'entrer dans le vif du sujet, il est nécessaire de mentionner les principales sources de variations dans la mesure de la multimorbidité. À cet effet, la source des données constitue la cause première de fluctuation dans la mesure de ce concept. Plusieurs facteurs ont une influence directe sur cette situation, comme la manière d'établir le diagnostic, le type de questionnaire, l'usage de données administratives ou l'utilisation d'une revue des dossiers médicaux. Par ailleurs, l'échantillonnage a également un impact considérable sur la mesure du phénomène de multimorbidité. Enfin, la définition retenue du concept amène aussi une source non négligeable de variation. Selon le fait que l'on utilise une liste limitée, une liste ouverte ou encore un score seuil d'un index, les constats émis en matière de multimorbidité peuvent s'avérer fort différents.

À ce propos, l'utilisation du *Cumulative Illness Rating Scale* (CIRS) correspond à une méthode adéquate pour cerner l'impact de la multimorbidité. Le CIRS permet de se détacher quelque peu du concept de maladie et permet plutôt d'explorer une approche basée sur les systèmes affectés par les différentes pathologies. Cet indicateur utilise une cotation qui inclut 14 domaines correspondant à autant de systèmes qui présentent un score variant de 0 (absence d'atteinte au niveau du système) à 4 (atteinte de gravité extrême du système) pour chacun des systèmes. Le score théorique de cette définition varie de 0 à 56, bien que sa distribution soit relativement inégale, des scores très élevés (près de 56) étant presque impossibles dans la pratique. Les qualités métrologiques de cet instrument s'avèrent excellentes.

La mesure de la multimorbidité

Un survol des études sur la prévalence de la multimorbidité sera effectué en classant celles-ci en fonction des sources de variations telles que discutées précédemment.

1- Liste fermée, dénombrement, échantillonnage populationnel, données d'enquête :

Dans toutes les études, une relation positive très claire entre l'âge et la proportion de la population définie comme multimorbide est décelée. Par ailleurs, ces recherches permettent de montrer que la multimorbidité est un problème qui commence à des âges assez jeunes. Pour cette raison, des pistes de prévention sont envisageables.

2- Liste ouverte, dénombrement, échantillonnage populationnel, données médico-administratives :

Ce type d'études signale également une progression de la multimorbidité avec l'âge. Par ailleurs, comme le nombre de diagnostics considérés est plus élevé, la proportion de la population multimorbide s'avère supérieure à tout âge, comparativement au type d'études précédent.

3- Liste ouverte, dénombrement, échantillonnage sur la pratique, données médico-administratives :

La même relation avec l'âge est toujours présente. Les prévalences de personnes en état de multimorbidité sont similaires à celles découvertes lorsqu'une liste fermée était privilégiée.

4- Liste ouverte, dénombrement, score seuil (CIRS), échantillonnage sur la pratique (salles d'attente), revue de dossiers médicaux :

Ce quatrième type d'études correspond à une recherche qui a été menée au Saguenay. Un total de 21 médecins de famille sur un total de 119 ont accepté de participer à cette étude pour laquelle 980 patients consécutifs ont été retenus. Les diagnostics des maladies chroniques des patients, de même que les éléments nécessaires pour calculer le score CIRS ont été collectés à même leurs dossiers médicaux.

Les résultats montrent que les personnes de 65 ans et plus ont un nombre de problèmes médian de 6. En outre, les scores CIRS deviennent de plus en plus élevés chez les groupes d'âge les plus avancés. Par ailleurs, chez les personnes de 18 ans et plus tirées de salles d'attente, 90 % présentent plus d'une condition chronique. Bien qu'il soit évident que la

population en bonne santé soit sous-représentée dans l'échantillon, il reste que cette proportion s'avère considérable.

Afin de mettre l'accent sur les patients qui souffrent le plus de multimorbidité, seuls ceux présentant quatre conditions chroniques ou plus ont été considérés pour la suite des analyses. Or, il s'agit d'une situation qui touche 30 % des patients de 18-44 ans, 70 % des 45-65 ans et 90 % des 65 ans et plus. Peu importe le nombre de maladies considéré, la même progression avec l'âge demeure inchangée. Cette tendance est aussi valable si le score CIRS est l'outil privilégié. Cependant, les patients les plus vieux se distinguent un peu plus nettement des patients les plus jeunes (avec utilisation du score CIRS avec un seuil à 10). Les résultats de cette étude, menée avec un échantillon de patients de salle d'attente, et ceux provenant d'un rapport de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), qui a considéré l'ensemble de la population dans son échantillon, se révèlent abondamment différents. De fait, cette mise en parallèle permet de constater que la proportion de personnes qui n'ont aucune maladie est beaucoup plus élevée dans l'étude populationnelle de l'ISQ. Dès lors, la prévalence de la multimorbidité est beaucoup plus élevée parmi la population issue des salles d'attente. Par ailleurs, d'énormes variations sont constatées en ce qui a trait à la prévalence de la multimorbidité lorsque l'étude menée au Saguenay est comparée à celles menées par Statistique Canada et par l'ISQ. Ces divergences sont attribuables à des différences d'échantillonnage et de méthode de collecte.

L'intérêt d'un indice qui tient compte de la gravité

Lorsque l'on désire faire des corrélations entre la multimorbidité et la qualité de vie, il est primordial de considérer la gravité des conditions. Cette approche est supérieure lorsque comparée à une méthode privilégiant un simple décompte de maladies.

En ce qui concerne les capacités et la santé physiques, il a été démontré qu'il existe une diminution de la qualité de vie attribuable à la multimorbidité, indépendamment de l'âge, du niveau socio-économique, du degré de scolarité et de la perception de l'état de santé. Le même phénomène se produit avec la détresse psychologique. En effet, chez les personnes les plus atteintes de multimorbidité, près de 35 % souffrent de détresse psychologique comparativement à moins de 10 % dans la population en général.

Discussion

Plusieurs implications découlent des résultats constatés en regard de la multimorbidité. Ainsi, l'organisation des services de première ligne doit être revue, le paradigme du « single disease management » n'étant plus approprié. Il sera nécessaire de redéfinir les interventions en fonction des risques associés à la polymédication.

Par ailleurs, l'étude « Saguenay » comporte plusieurs forces. Par exemple, le fait qu'elle soit basée sur la pratique et sur une revue de dossiers permet de mesurer la prévalence de la multimorbidité telle qu'elle est perçue par les travailleurs du secteur de la santé. De plus, cette étude utilise un indice qui tient compte de la gravité. Néanmoins, il est essentiel d'être très prudent pour ne pas généraliser les résultats auprès de l'ensemble population. En outre, il existe un biais d'inscription au dossier, l'obésité ayant été déclarée dans seulement 4 %

des cas. Or, cette situation ne reflète pas la réalité, des diagnostics ayant probablement été omis.

Conclusions et messages clés

Qu'elle soit mesurée par le décompte de conditions chroniques ou par un indice de comorbidité, la prévalence de la multimorbidité est très élevée et augmente en fonction de l'âge tant chez les hommes que chez les femmes. Par ailleurs, les patients multimorbides représentent la règle plus que l'exception dans la clientèle de médecine de famille. On doit également prendre note que la multimorbidité n'est pas exclusive aux personnes âgées.

La variabilité de la mesure de la prévalence du phénomène dans les études appelle à une uniformisation de la surveillance. Il s'avère essentiel que les cliniciens, les éducateurs et les décideurs portent une attention spéciale à la multimorbidité et à ses impacts. En outre, la complexité qui en découle oblige les spécialistes de la santé à revoir leurs façons de faire et ouvre la porte à une plus grande collaboration interprofessionnelle. Les interventions interprofessionnelles doivent être centrées sur le patient plutôt que sur des maladies. Elles doivent impérativement être bien orchestrées dans l'équipe, un dossier électronique pouvant permettre de maximiser la coopération.

Du point de vue de la surveillance populationnelle, il convient de se questionner quant aux maladies et conditions que l'on doit inclure dans les listes permettant de quantifier la prévalence de la multimorbidité. De plus, on doit continuer de se demander comment mesurer la multimorbidité (décompte fixe par rapport à un décompte continu) et quelles sources de données favoriser.

5.5. LA MESURE DE LA COMORBIDITÉ ET DE LA MULTIMORBIDITÉ À PARTIR DES FICHIERS ADMINISTRATIFS

Valérie Émond, M. Sc., conseillère scientifique

Direction de la recherche, formation et développement, Institut national de santé publique du Québec

Denis Hamel, M. Sc., statisticien

Direction de la recherche, formation et développement, Institut national de santé publique du Québec

Approche méthodologique en surveillance des maladies chroniques

Avant le début des années 2000, l'utilisation des banques de données administratives était très peu répandue dans le secteur de la surveillance des maladies chroniques, à l'exception du cancer. Ce n'est que très récemment qu'une approche basée sur le jumelage des fichiers administratifs a été mise de l'avant. Les fichiers considérés sont ceux provenant de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). À partir de ces données, des algorithmes ont été développés afin de définir les cas de maladies chroniques. Les données n'étant pas recueillies dans une optique de surveillance, une validation minutieuse de celles-ci s'avère essentielle pour connaître la fiabilité des indicateurs produits. Une approche par maladie a d'abord été

privilegiée; cependant, des efforts sont présentement déployés afin d'adopter une vision plus intégratrice.

Plusieurs avantages découlent de l'utilisation de fichiers administratifs. Par exemple, ces données reposent sur l'ensemble de la population et non sur un échantillon. En outre, puisque les personnes sont suivies dans le temps et que les données sont très exhaustives, une panoplie de mesures diversifiées peut en être tirée. La perspective longitudinale de ces données rend également possible le calcul d'indicateurs d'incidence et permet de faire des liens avec la planification des services et les pratiques cliniques. Quelques limites d'une telle approche doivent néanmoins être évoquées. Ainsi, les données sont incomplètes pour certains sous-groupes de la population (régions nordiques par exemple) et présentent une grande complexité méthodologique. De surcroît, il convient de tenir compte de la spécificité de certaines maladies. Par exemple, pour le diabète, il est difficile d'établir le moment exact du début de la maladie.

Par l'exploitation de ces données administratives, certains objectifs ont été identifiés en vue de mieux mesurer la multimorbidité :

- Estimer la multimorbidité en termes d'incidence, de prévalence et de mortalité;
- Caractériser la population concernée;
- Analyser l'évolution temporelle des mesures de fréquence selon les caractéristiques retenues.

En ce qui a trait aux comorbidités, une estimation de leur ampleur à partir des « maladies index » constitue un des premiers objectifs de cette démarche. Parallèlement, une réflexion a été menée afin d'actualiser la façon de faire la surveillance chez les personnes âgées pour tenir compte de l'hétérogénéité de cette population âgée ainsi que des déterminants et des particularités qui les caractérisent.

La mesure de la comorbidité

D'abord, le nombre de nouveaux cas de diabète a été recensé de 1999 à 2005, en distinguant les cas où cette pathologie s'accompagnait d'hypertension. Bien que l'incidence du diabète augmente dans le temps, la proportion des diabétiques qui étaient également hypertendus est passée de 15,7 % en 1999 à 12,5 % en 2005. Face à ce résultat, il s'avère pertinent de se questionner sur la validité de la définition de cas utilisée pour l'hypertension. Il n'en demeure pas moins que chez les personnes qui présentaient un diagnostic conjoint de diabète et d'hypertension, un taux de mortalité 13 % plus élevé que chez les diabétiques sans hypertension était constaté (résultats préliminaires, données non publiées).

Par ailleurs, le phénomène de la comorbidité a été étudié en considérant le diabète et l'infarctus aigu du myocarde (IAM). Tant chez les femmes que chez les hommes, les taux d'hospitalisation pour un IAM se sont avérés très supérieurs lorsque cette pathologie était assortie d'un diagnostic de diabète. En outre, un ratio entre les taux d'hospitalisation des patients souffrant d'un IAM et de diabète et le taux de ceux ne souffrant que d'un IAM (sans diabète) a été calculé. Ce ratio s'avère considérablement élevé aux âges les plus jeunes et diminue chez les personnes les plus vieilles, quoiqu'il demeure toujours égal ou supérieur à 2. Cette tendance est plus marquée chez les femmes que chez les hommes.

Dans un autre ordre d'idées, un projet de validation dans le domaine de la cardiologie a été instauré afin d'évaluer l'exactitude des diagnostics principaux et secondaires dans le fichier des hospitalisations MED-ECHO, une des sources de données administratives utilisée en surveillance des maladies chroniques. Cette étude de validation permettra de contre-vérifier les renseignements présents dans les dossiers des patients.

La mesure de la multimorbidité

A- Données d'enquête

Pour dresser un portrait de la santé des Québécois dans une optique de surveillance de la multimorbidité, l'indicateur de la prévalence des principaux problèmes de santé chroniques s'avère idéal. Cet indice a été construit en utilisant des données provenant de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC). Cette enquête constitue un outil précieux pour la recherche en santé publique, mais comporte également quelques lacunes. Ainsi, elle ne considère que la population vivant en ménage privé, sous-estimant donc les personnes âgées. De plus, l'approche privilégiée pour répertorier les maladies des répondants est l'auto-déclaration. Or, il a été démontré, pour le diabète par exemple, que cette méthode de collecte sous-estime systématiquement la réalité.

Pour la présente étude sur la multimorbidité, 30 maladies ont été considérées tandis que sept grandes familles de maladies ont été retenues :

- Asthme;
- Maladies cardiovasculaires;
- Cancer;
- Troubles ostéo-articulaires;
- Troubles mentaux et Alzheimer;
- Diabète;
- Maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC).

L'étude a considéré qu'une personne atteinte de multimorbidité doit souffrir d'au moins deux des 30 maladies retenues par l'ESCC ou, selon une deuxième définition, qu'elle doit être atteinte de pathologies issues de deux familles décrites ci-dessus.

Selon cette dernière définition, près de 40 % des personnes de 65-74 ans et 50 % des 75 ans et plus étaient dans un état de multimorbidité en 2005. Peu importe la définition retenue et pour tous les groupes d'âge, les femmes déclarent une situation de multimorbidité plus souvent que les hommes.

B- Données administratives

Les seules données administratives actuellement disponibles dans le but faire la surveillance de la multimorbidité proviennent de MED-ECHO. Avec cet outil, l'identification de la multimorbidité est effectuée à partir des diagnostics principaux et secondaires lors des hospitalisations des patients. L'étude couvre la période s'étalant de 1999 à 2005.

La prévalence de la multimorbidité mesurée par le biais des données de l'ESCC 2005 a été comparée avec celle calculée avec les données de MED-ECHO. Or, les indicateurs de prévalence déterminés avec la banque de données MED-ECHO se sont avérés nettement inférieurs à ceux issus de données d'enquête : 7 % chez les 65-74 ans et environ 15 % chez les 75 ans et plus. Les tendances observées avec les données administratives selon l'âge sont cependant similaires à celles constatées avec l'ESCC, à savoir que les taux de prévalence augmentent avec l'âge. Toutefois, selon les données de MED-ECHO, les hommes souffrent davantage de multimorbidité que les femmes, surtout à partir de 50 ans.

Ensuite, deux indicateurs ont été sélectionnés afin d'examiner l'évolution dans le temps de la multimorbidité. Dans un premier temps, la proportion des personnes hospitalisées qui souffrent de multimorbidité parmi l'ensemble de la population hospitalisée a été considérée. Entre 1999 et 2005, cette proportion est passée de 24 % à 30 %. Cette situation pourrait s'expliquer en raison des choix pris en matière de santé au Québec, le système de santé concentrant davantage ses efforts à traiter les cas les plus lourds.

Dans un deuxième temps, un second indicateur a été retenu, le taux de personnes hospitalisées avec multimorbidité parmi l'ensemble de la population. À ce propos, notons que tout au long de la période considérée, ces taux étaient toujours supérieurs chez les hommes. Cependant, les taux des hommes sont demeurés relativement stables tandis que ceux des femmes ont connu une augmentation de près de 10 %, réduisant ainsi l'écart entre les sexes au cours de l'intervalle s'étalant de 1999 à 2005. Cette tendance est valable pour tous les groupes d'âge.

Par ailleurs, d'autres types d'analyses ont été menés afin de mettre en relation la multimorbidité avec la défavorisation. Que l'on considère la dimension matérielle ou sociale de la défavorisation, il existe une nette relation entre cette variable et la proportion de personnes hospitalisées avec multimorbidité. Ainsi, chez les patients hospitalisés, plus ils sont défavorisés, plus la probabilité qu'ils soient aussi multimorbides est élevée.

En résumé, bien que les données d'enquêtes semblent brosser un bon portrait de la situation, elles présentent certains problèmes pour la surveillance, dont une couverture incomplète des personnes âgées. Or, celles-ci représentent pourtant le groupe souffrant le plus de multimorbidité. Néanmoins, en utilisant les données administratives de MED-ECHO, il existe également une sous-estimation importante de la multimorbidité, puisque seules les maladies chroniques nécessitant une hospitalisation, donc à un stade avancé, s'y retrouvent. Il s'avère donc impératif d'utiliser des sources de données complémentaires, telles que celles de la RAMQ, afin d'obtenir de meilleures estimations de prévalence de la multimorbidité.

Conclusion et prochaines étapes

Il ne fait aucun doute que les mesures de comorbidité et de multimorbidité doivent être prises en compte dans un contexte de surveillance des maladies chroniques. En outre, les personnes âgées sont celles pour qui le cumul des maladies est le plus important, quoique ce phénomène ne se limite pas qu'aux aînés.

Un modèle intégré présentement en voie d'élaboration à l'INSPQ permettra de mieux évaluer et mesurer le cumul des maladies. Prochainement, plusieurs fichiers administratifs supplémentaires pourront ainsi être exploités et jumelés en vue d'atteindre de nouveaux objectifs en matière de surveillance. De nombreux défis devront être surmontés, particulièrement en ce qui concerne les indicateurs qui seront choisis et mesurés.

Période de questions

Madeleine Rochon : Vous avez parlé de l'hétérogénéité, entre autres l'importance de la considérer en fonction de l'âge. Pour les personnes âgées, particulièrement aux grands âges, je désire vous mettre en garde à propos d'une chose. Quand on parle du grand âge, il y a une visibilité que l'on peut facilement perdre, à savoir dans le domaine des services médicaux, tout ce qui se passe en CHSLD ne peut être cerné. De plus, les personnes en CHSLD sont moins souvent hospitalisées, situation due à un suivi médical très continu. De manière similaire, leur consommation de médicaments ne peut être jaugée correctement car pour cette population, ces données ne sont souvent pas inscrites dans les fichiers administratifs.

Pour tenir compte de la période de la vie entre l'entrée en CHSLD et la mort, une correction devrait donc être apportée aux données.

Réponse, Valérie Émond : Effectivement, cette situation peut être observée, notamment avec les données sur le diabète. Chez les personnes de 85 ans et plus, comme elles sont plus fréquemment en CHSLD, certaines informations sont perdues. Il serait souhaitable d'avoir l'information des personnes en CHSLD. Par ailleurs, depuis 2000, il est maintenant possible d'inscrire des causes multiples dans le fichier des décès. De plus, un mémoire en démographie à ce sujet est présentement en préparation.

Madeleine Rochon : Par ailleurs, un avantage du Fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA) est qu'il permet de connaître l'entrée en CHSLD.

Claudine Berr : Sur le terrain, on interroge les sujets pour leur demander quelles sont les pathologies qu'ils ont présentées ou qu'ils présentent. De plus, des recueils de médicaments consommés dans le mois précédant la visite sont également produits. En pratique, dans trois des principales enquêtes sur lesquelles j'ai travaillé, on a peu travaillé sur les déclarations. En effet, quand on les vérifie, on s'aperçoit que leur fiabilité s'avère assez moyenne, se traduisant par de la sous-déclaration, de la déclaration complètement fautive ainsi que de la sur-déclaration. Par ailleurs, nous avons beaucoup abordé le sujet du nombre de médicaments consommés plutôt que de tenter de fabriquer des scores.

En écoutant M. Fortin, je m'interrogeais à savoir si vous aviez essayé de corrélérer ce que vous pouvez obtenir avec des index de comorbidité, comme celui que vous avez présenté, et la consommation médicamenteuse. Existe-t-il une bonne corrélation en ce qui concerne les populations cliniques?

Réponse, Martin Fortin : Ce que je peux vous dire, c'est que dans l'étude que l'on a faite, nous avons regardé le nombre de médicaments utilisés par les patients. Cependant, il s'agit d'une information que nous n'avons pas retenue et que nous n'avons pas publiée car nous croyons que le dossier médical n'est pas nécessairement un reflet juste du nombre de médicaments qui sont consommés par le patient. Il s'agira davantage d'un reflet des

nouvelles prescriptions qui ont été faites. Premièrement, il est difficile de retracer l'information d'un dossier médical car il est ponctué de nombreux arrêts et de reprises. De plus, même parmi les patients qui sont suivis depuis longtemps il arrive souvent qu'une liste de médicaments soit inscrite au dossier de ce dernier, mais souvent, il ne s'agit pas de la liste en vigueur. Par contre, les données les plus fiables que l'on pourrait privilégier sont celles des pharmacies d'officine. On obtiendrait un portrait beaucoup plus juste de la consommation réelle de médicaments. Quoi qu'il en soit, nous nous sommes intéressés au nombre de médicaments que prenait le patient afin de corrélérer cette donnée avec l'indice de comorbidité. Un coefficient de corrélation de Pearson de 0,7 a été calculé.

Mélissa Généreux, résidente en santé communautaire : Ma question est pour Denis Hamel. Vous vous êtes intéressé à l'ampleur de la multimorbidité au Québec selon le genre, selon l'âge et même selon l'indice de défavorisation sociale et matérielle. Nous savons également que vous avez des données sur le lieu de résidence; je me demande donc si vous vous êtes intéressé à la variation géographique de la multimorbidité, ne serait-ce qu'entre le milieu rural et le milieu urbain.

Réponse, Denis Hamel : Malheureusement, faute de temps, nous n'avons pas pu aborder encore cette question, bien que j'aie mentionné que l'on puisse faire des analyses spatio-temporelles. Cette question devrait être abordée prochainement.

Pierre Tousignant, Direction de santé publique de Montréal et INSPQ : J'aimerais parler de la morbidité mesurée avec MED-ECHO. Je désire vous mettre en garde contre un phénomène qui s'est passé dans le réseau de la santé et qui pourrait expliquer une partie de l'augmentation de la morbidité.

À la fin des années 1990, une étude a été réalisée à Montréal et s'intéressait à la gravité basée essentiellement sur les diagnostics de MED-ECHO. Une des conditions étudiées était la grossesse et la réadmission après l'accouchement. Nous nous sommes aperçus que les femmes qui allaient accoucher à l'hôpital démontraient une augmentation de la gravité clinique pendant les années 1995 à 2002. Nous nous sommes donc posé plusieurs questions, nous sommes retournés sur le terrain, nous avons parlé aux cliniciens et nous avons fait des analyses par hôpital. Nos questions sont toutefois demeurées sans réponses. Cependant, lorsque nous avons interrogé les archivistes médicaux, ces derniers nous ont dit qu'à partir de 1997, des formations spéciales dans les hôpitaux avaient été données pour mieux coder les diagnostics secondaires dans MED-ECHO parce que le gouvernement avait adopté une politique de budgétisation basée sur les diagnostics secondaires.

Ainsi, si vous avez exclu dans vos analyses les femmes qui ont accouché, je serais surpris que vous ayez le même genre d'augmentation des diagnostics secondaires. De plus, d'après nos questions aux cliniciens, il n'y a aucune raison pour que les femmes aient plus de diagnostics secondaires dans MED-ECHO à 40 ans qu'à 30 ans. Il y a donc un phénomène de système qui peut expliquer en partie l'augmentation des comorbidités ou des multiples morbidités dans MED-ECHO.

Réponse, Denis Hamel : Il est certain que nous allons approfondir ces pistes de réflexion et que nous allons analyser les causes de cette augmentation. Est-ce parce que le système de santé a fait le choix de traiter les cas les plus lourds? Les cas les moins lourds seraient alors

envoyés à la maison avec un suivi au CLSC. Il s'agit d'une hypothèse qui mériterait d'être investiguée.

Martin Fortin : J'aimerais ajouter un élément, de par ma formation de clinicien. Effectivement, depuis 1997, le phénomène concernant les archivistes dont fait état M. Tousignant est bien réel. Cependant, malgré cela, je suis surpris de constater que les taux de prévalence que vous avez calculés sont relativement peu élevés par rapport à d'autres études populationnelles basées sur la déclaration ou par rapport à notre étude. De fait, la clientèle de MED-ECHO me semble pourtant très lourde, toujours selon mon point de vue de médecin-clinicien. Ainsi, ces taux de prévalence peu élevés me surprennent.

Réponse, Denis Hamel : Le fait que l'on travaille avec sept grandes familles de maladies pourrait peut-être expliquer cette situation. Par exemple, l'hypertension est mélangée avec d'autres types de maladies cardiovasculaires, ne comptant ainsi que pour une seule pathologie plutôt que deux.

Martin Fortin : Malgré le brasse-camarade des services des archives, il existe probablement de la sous-déclaration. Par exemple, je crois que beaucoup de cliniciens ne se limitent qu'à inscrire les diagnostics qui ont un impact direct sur la durée d'hospitalisation, mais n'incluront pas les diagnostics qui n'ont pas d'impact, tout de même présents.

Jacques Légaré : Pour revenir à l'exposé de Valérie Émond et Denis Hamel, j'aimerais savoir pourquoi vous n'avez pas parlé de la source de données du fichier des décès. Or, j'aimerais bien en entendre parler, puisque ce fichier concerne prioritairement les personnes âgées. Que comptez-vous faire avec ce fichier? Étant davantage intéressé par la survie que par les décès, j'aimerais savoir s'il existe des comorbidités ou des multimorbidités qui mènent à une survie différente aux âges avancés ou à un décès prématuré, toujours aux âges avancés.

Réponse, Valérie Émond : Je n'en ai pas parlé puisque nous ne l'avons pas encore beaucoup utilisé, mais nous allons certainement l'utiliser prochainement et s'intéresser aux causes multiples de décès, tel que mentionné tout à l'heure suite à la question de Madeleine Rochon. En outre, nous aimerions nous inspirer de certaines recherches qui se font ailleurs, telle que celle menée par Aline Désesquelles à l'INED ou ce qu'Allison Blaggrave est en train de faire avec Robert Bourbeau et Robert Choinière. Ces recherches visent à mesurer la contribution des maladies et les associations entre les maladies qui mènent à la mort pour mieux comprendre le processus qui conduit au décès.

Jumelé aux autres fichiers, le fichier des décès permettra d'obtenir un meilleur profil des personnes qui sont atteintes de maladies chroniques quand elles décèdent par rapport à la survenue des maladies. Malheureusement cette question ne sera abordée qu'à plus long terme.

Emmanuelle Cambois : J'aurais une question qui m'est venue suite à la présentation du Dr Fortin. Vous décomptez surtout le nombre de maladies par patient et vous décrivez par un score combien de maladies sont présentes en fonction de leur gravité. Je me demande toutefois s'il n'existerait pas des situations particulières où des maladies arriveraient toujours systématiquement par groupe de trois, par exemple.

Ainsi, ma première question est la suivante : est-ce qu'il est plus important de savoir qu'un patient a six maladies ou bien de savoir qu'il a le groupe de trois maladies et deux ou trois maladies additionnelles?

Par ailleurs, votre échantillon se compose largement de patients ayant six maladies ou plus. Vis-à-vis ce constat on peut se dire que plus on va chez le médecin, plus on est malade. Par exemple, on va diagnostiquer des cas de diabète avant qu'il n'atteigne un stade très sévère chez des patients traités pour de l'hypertension. Bien entendu, il ne s'agit pas d'une mauvaise chose en soi mais, du coup, il en découle probablement un effet de sélection important, de telle sorte que les personnes qui ne fréquentent pas les centres de santé ont peut-être ces mêmes maladies, mais non découvertes. Cette situation pourrait notamment expliquer la différence entre les hommes et les femmes au niveau des hospitalisations, que je retrouve avec les limitations fonctionnelles, c'est-à-dire que les femmes déclarent beaucoup plus de limitations fonctionnelles que les hommes, alors que, de votre côté, vous constatez plus de comorbidités chez les femmes que chez les hommes. Toutefois, lorsque l'on s'intéresse aux risques de décéder, en fonction d'avoir ou non des limitations fonctionnelles, on découvre que les femmes qui déclarent des limitations fonctionnelles ne sont pas plus à risque que celles qui n'en déclarent pas tandis que chez les hommes, il existe une différence entre les deux groupes. Or, ceci pourrait s'expliquer par le fait que les hommes commencent à déclarer les choses beaucoup plus tardivement dans le stade de dégradation des maladies ou des limitations fonctionnelles. Comme les femmes s'occupent davantage de leur santé que les hommes, elles pourraient être plus enclines à déclarer davantage de problèmes de santé.

Réponse, Martin Fortin : Il est vrai que certaines maladies surviennent en paquet. De plus, il est vrai que le moment où un patient a le plus grand risque de se faire diagnostiquer plusieurs maladies chroniques survient lors de la visite chez le médecin. Toutefois, il est difficile de généraliser. Évidemment, le diabète est souvent diagnostiqué chez des personnes déjà obèses, même si le diagnostic n'avait pas été porté formellement au dossier auparavant. Dans le suivi, ces personnes développeront vraisemblablement d'autres complications. Cette évolution se fera au fil du temps, le degré d'intervention n'étant pas nécessairement le même en fonction du stade d'avancement du diagnostic.

De fait, des interventions supplémentaires sont nécessaires à partir du moment où il y a un nouveau diagnostic qui s'ajoute et à partir du moment où survient une nouvelle complication. Que l'on considère d'emblée trois conditions ou qu'on les amalgame constitue plutôt une question conceptuelle à mon avis. Dans les faits, plus on a de diagnostics, plus cela nécessite un nombre élevé d'interventions, parfois convergentes, parfois additionnelles.

Juliette Bloch : Je trouve que l'on a peu parlé des enquêtes avec examen de santé, qui sont peut-être celles qui apportent les données les plus objectives, outre le biais de recrutement.

Réponse, Danielle Saint-Laurent : En effet, il n'y a que très peu d'enquêtes de ce type car elles sont très coûteuses. Actuellement, il y a une enquête en cours, menée par le gouvernement canadien. Cependant, il n'y aura pas un échantillonnage suffisamment représentatif pour chacune des provinces. Il sera donc impossible de calculer des indicateurs à l'échelle québécoise. Cependant, nous allons pouvoir exploiter les données de cette enquête afin de comparer les résultats des travaux que l'on fait. Cette enquête est

présentement en cours. Il est très difficile de réaliser ce type d'enquête et c'est probablement pourquoi il y en a si peu.

Inconnue : En Europe, la Commission européenne préconise la réalisation d'enquêtes systématiques avec examen de santé dans tous les pays de l'Union européenne. La périodicité et la méthode d'échantillonnage restent à déterminer, tout comme le financement.

Danielle Saint-Laurent : Au niveau des déterminants qui touchent les maladies chroniques, j'ajouterais que plusieurs programmes de prévention reposent actuellement sur des données d'enquêtes issues de méthodes d'autodéclaration. Or, nous ne sommes pas tout à fait certains de la fiabilité de ces mesures. Toutefois, de plus en plus, nous nous dirigeons vers des enquêtes plus objectives avec des mesures réelles, comme dans le domaine de la nutrition où de telles procédures sont déjà établies.

5.6. DU CONCEPT DE VIEILLISSEMENT RÉUSSI AU PROTOCOLE DE L'ÉTUDE CONSTANCES-VIEILLISSEMENT

Claudine Berr, M. D., Ph. D., directeur de la recherche

Institut national de la santé et de la recherche médicale, Université de Montpellier 1

Cette communication permettra d'aborder le concept du vieillissement réussi, en plus de présenter l'étude Constances (CONSulTANts des Centres d'Examens de Santé), réalisée en France sous la direction du Pr Marcel Goldberg et du Dr Marie Zins. À ce propos, l'accent sera mis sur le volet vieillissement de cette enquête, laquelle s'est grandement inspirée de la notion de vieillissement réussi dans la construction de son protocole. Il est important de savoir que les Centres d'examen de santé (CES) constituent des structures en France qui effectuent des examens de santé systématiques et qui sont gérés par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Au sein de ces centres, il a été décidé de mettre en place une vaste cohorte pour la recherche en santé publique, constituée en tant que laboratoire épidémiologique ouvert à la communauté scientifique.

Les objectifs de l'étude Constances sont doubles. D'une part, des objectifs en matière de santé publique visent à décrire la santé de la population du Régime général de Sécurité sociale, à brosser un portrait en ce qui a trait au parcours de prévention et de soins ainsi qu'à l'évolution de certains indicateurs de la Loi de Santé publique. D'autre part, les objectifs de recherche en épidémiologie ciblent notamment l'étude des risques professionnels, des inégalités sociales de santé, de la santé des femmes et du vieillissement. Une thématique « vieillissement » s'imposait dans l'étude Constances, particulièrement afin de reconsidérer la place des retraités dans les CES.

Le concept de vieillissement réussi

Face aux objectifs définis, il a fallu cerner les concepts les plus adéquats pour ce volet vieillissement de l'étude. Par exemple, il a été envisagé d'analyser le vieillissement d'un point de vue biologique, en fonction des pathologies dont la fréquence augmente avec l'âge ou bien selon les conséquences des pathologies chroniques. En fin de compte, il a été décidé d'opter pour une vision globale, en privilégiant l'approche positive du vieillissement réussi.

Selon Rowe et Khan (1987), les dimensions physiques, psychiques et sociales constituent les aspects dominants d'un vieillissement en santé. Cette définition a évolué avec l'ajout de critères subjectifs par Baltes et Baltes (1990), notamment en considérant la capacité d'adaptation au vieillissement et les mécanismes qui ont pu être développés face au changement. Enfin, une dernière définition, celle de Palmore (1995), a l'avantage de regrouper trois composantes, c'est-à-dire la survie, la santé et le bonheur.

Le concept de vieillissement réussi adopte une approche de l'étude du « parcours de vie » et intègre les aspects biologiques, sociologiques, cliniques, psychologiques et environnementaux pour promouvoir un vieillissement en bonne santé et retarder l'émergence de la fragilité. Cette notion peut se mesurer par des indicateurs subjectifs de bien-être, mais aussi par des mesures négatives de dépression, d'anxiété et de troubles cognitifs.

Cette approche « parcours de vie » sert de base pour tous les travaux sur l'épidémiologie des démences chez les personnes âgées. En effet, plusieurs années avant l'apparition de ces pathologies, la présence de troubles cognitifs et d'incapacité dans la période du pré-vieillessement peut renseigner sur la survenue future de ces maladies. De surcroît, on soupçonne très fortement que l'exposition à différents facteurs tout au long de la vie influence l'apparition ou non de démences, en termes de facteurs de risque et de protection.

Le volet « vieillissement » dans l'étude Constances

L'objectif principal du volet vieillissement de cette étude est d'étudier les déterminants du vieillissement réussi en prenant en compte les facteurs de risque au cours de la vie. Pour y arriver, il importe de documenter les déterminants de santé les plus fréquemment rencontrés ou suspectés dans les pathologies chroniques du vieillissement. Il s'avère également nécessaire d'explorer les caractéristiques physiques, psychiques, cognitives et fonctionnelles des sujets de plus de 55 ans afin de pouvoir repérer les grandes pathologies chroniques fréquentes au cours du vieillissement.

L'échantillon de Constances est constitué pour être représentatif de la population affiliée au Régime général des départements. Deux cent mille personnes seront graduellement incluses sur une période de cinq ans. Le recrutement et le suivi se font par le biais des bases de données de l'assurance maladie, de banques de données provenant de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav) (pour les données socioprofessionnelles) et de données sur les causes de décès de l'INSERM.

En ce qui a trait au plan de sondage, une procédure de sondage stratifié est utilisée pour créer une base de sondage composée des assurés au Régime général. Une pondération pour la non-participation est considérée et l'attrition est prise en compte dans les étapes de préparation de l'enquête. Le protocole d'invitation et de convocation est sous la responsabilité des CES, qui envoient une lettre d'information et les questionnaires que les répondants doivent remplir eux-mêmes et rapporter.

Avec un bassin de 200 000 sujets, on s'attend à pouvoir compter sur plus de 500 cas d'Alzheimer après un suivi de 5 ans. Outre les auto-questionnaires, des examens usuels devront être passés dans les CES. Un bilan sénior s'ajoutera pour les personnes de 55 ans et plus, qui auront à effectuer des tests fonctionnels et cognitifs. Un auto-questionnaire

supplémentaire sera distribué aux femmes et une interview sur les expositions professionnelles viendra compléter le tout. Le suivi des volontaires se fera par l'entremise d'auto-questionnaires annuels, d'examens aux CES à chaque 5 ans et d'un suivi passif composé d'extractions régulières des bases de données de la Cnav, de l'assurance maladie et des causes de décès INSERM.

Concernant la préparation du questionnaire réservé aux plus de 55 ans, celui-ci a été basé sur les questions provenant des enquêtes actuelles (Paquid, Trois Cités, etc.) en portant une attention spéciale pour identifier les items qui pourraient venir servir de compléments aux études existantes, en raison de leur nouveauté ou de leur aspect innovateur. Le questionnaire aborde les principaux déterminants de santé (caractéristiques sociodémographiques, comportements et consommations, histoire médicale, etc.). Au niveau des épreuves physiques et de l'examen clinique, les choix ont été guidés par des pathologies d'intérêt ou par des concepts gériatriques comme celui de la fragilité. Les épreuves (marche chronométrée sur 3 mètres, équilibre, force musculaire, *Finger Tapping Test*) ont été conçues avec un souci de standardisation et de faisabilité pour qu'elles puissent être réalisées avec aisance dans tous les CES. L'évaluation de la cognition inclut le *Mini Mental State Examination* (MMSE), des tests plus élaborés pour explorer la mémoire. D'autres tests s'intéresseront aux capacités relatives au raisonnement, à la vitesse psychomotrice et au langage.

En termes d'incapacité, d'autonomie et de dépendance, des indicateurs comme les IADL seront utilisés. Des questions sur les capacités pour les nouvelles technologies seront aussi incluses et une évaluation subjective de l'état de santé sera incorporée. Par ailleurs, la symptomatologie dépressive sera mesurée.

À partir de mars 2009, 3000 à 4000 sujets seront vus dans les sept premiers CES pilotes.

Période de questions

Martin Fortin : Pourriez-vous expliquer brièvement le fonctionnement des CES et des structures cliniques qui sont déjà en place?

Réponse, Claudine Berr : Ce sont des structures d'examen de santé qui sont proposées tous les cinq ans aux assurés sociaux. Des bilans de santé gratuits avec un ensemble d'examens y sont offerts, ayant comme but des objectifs de dépistage. Les travailleurs salariés éligibles peuvent même avoir droit à une journée de travail payée. Tous les assurés sociaux n'en bénéficient pas nécessairement, mais ils en ont la possibilité.

Martin Fortin : Alors, ce programme est offert sur une base volontaire?

Réponse, Claudine Berr : Absolument.

Martin Fortin : Environ quelle proportion des assurés sociaux vont recourir à ce programme?

Réponse, Claudine Berr : Il ne s'agit pas d'une proportion représentative. Je ne connais pas les chiffres.

Réponse, Juliette Bloch : Pour CONSTANCES, la particularité est que l'on va proposer, après tirage au sort sur des listes d'assurés, à des assurés sociaux de participer à l'enquête. Quand ces gens accepteront de participer à CONSTANCES, ils viendront faire l'examen spécifique dans un CES.

Martin Fortin : J'imagine qu'avec les données que vous avez présentées, vous avez les données portant sur l'examen clinique et vous allez avoir une liste de diagnostics. Évidemment, j'ai une préoccupation envers la multimorbidité et j'ai également une préoccupation pour les indices de multimorbidité. À ce propos, j'aimerais savoir si vous allez utiliser un dénombrement de maladies? Vous intéresserez-vous à ces données? Comment allez-vous agréger les diagnostics?

Réponse, Claudine Berr : Pour l'instant, nous venons de construire une structure de base. Ensuite, des projets seront proposés. Je suis convaincu que des chercheurs soumettront des projets en lien avec la multimorbidité. La cohorte sera ouverte.

Florence Jusot : Pour ma part, je m'intéresse au volet de la participation sociale. Je me demande donc si vous avez inclus des questions sur la participation des personnes âgées à la vie associative, en ce qui concerne l'aide qu'elles peuvent offrir à leur famille. Réciproquement, a-t-on posé des questions sur l'aide familiale reçue?

Réponse, Claudine Berr : Oui, ces deux aspects sont ou seront explorés au cours des suivis.

Juliette Bloch : Concernant le dépistage de la maladie d'Alzheimer, comment résout-on le problème éthique des résultats d'un diagnostic, absolument dramatique, qui sera peut-être porté plus tôt que si la personne n'était pas suivie dans CONSTANCES?

Réponse, Claudine Berr : D'abord, je vais corriger les termes. Pour ma part, je préfère dire que l'on fait davantage du repérage de cas dans un cadre de recherche, plutôt que du dépistage, qui n'est absolument pas préconisé. L'attitude qui va être prônée face à ce questionnement éthique est la même que celle qui a été adoptée dans les études en population comme *Paquid* et *l'Étude des trois cités*. Ainsi, on informera le sujet qu'il y a des anomalies et lui dira qu'on transmettra un courrier à son médecin traitant. Ce sera à lui de discuter avec son médecin, afin de décider s'il souhaite ou s'il ne souhaite pas investiguer.

5.7. SYNTHÈSE DE LA JOURNÉE

Jean-Frédéric Lévesque, M.D., Ph. D.

Institut national de santé publique du Québec

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal/Direction de santé publique

La synthèse qui suit a été structurée avec les yeux de l'utilisateur d'indicateurs que je suis et non selon la perspective d'un producteur ou d'un développeur d'indicateurs. Mon objectif n'est pas de rendre compte de tout ce qui s'est dit au cours du séminaire, ni d'en apporter une critique. Je m'attarderai plutôt à dresser un certain nombre de constats, de par ma vision d'utilisateur de données. J'ai identifié quatre grands aspects émergents en vue de la poursuite de la discussion à l'égard de la mesure du vieillissement.

Premièrement, nous nous sommes demandé ce qu'il faut mesurer pour surveiller le vieillissement et pour mieux le comprendre (« quoi »). Deuxièmement, nous nous sommes interrogés sur la façon dont il faut mesurer le vieillissement (« comment »). Troisièmement, un aspect un peu moins abordé aujourd'hui, mais très important selon moi réside dans la question du « pourquoi » mesurer le vieillissement. Quatrièmement, le dernier point concerne le développement d'un plan ou l'identification d'actions qui nous permettraient d'approfondir les constats émis suite à ce séminaire.

Que mesurer?

Le caractère multidimensionnel de la santé fait en sorte que les mesures traditionnelles ne parviennent pas à couvrir cette complexité. En outre, les données qui permettent de mesurer la santé sont surtout orientées vers son caractère biologique tandis que les aspects sociaux et psychologiques de la santé sont beaucoup plus négligés. De plus, les données à propos de l'état de santé de la personne âgée sont plus abondantes que celles décrivant la façon dont cet état de santé se traduit sur sa qualité de vie.

Des discussions au cours du séminaire ont permis d'opposer une approche visant la mesure plus spécifique d'un aspect de la santé de la personne âgée (« monopathologie ») à une approche holistique. Bien qu'elles aient été critiquées, les mesures monopathologiques se démarquent par plusieurs avantages tels que la notion de spécificité qui leur est propre. Par ailleurs, plusieurs mesures spécifiques de qualité de vie ont émergé dans les recherches récentes sur l'état de santé des aînés (par exemple, la qualité de vie liée au diabète). D'un point de vue méthodologique, leur regard partiel peut être déploré par certains, mais leur sensibilité accrue face au changement représente un net avantage, justement en raison de leur spécificité par rapport à un état de santé. Par contre, l'utilisation de méthodes plus spécifiques empêche de cerner avec précision l'état de santé global de la personne. Il faudra donc se demander comment rassembler ces diverses mesures spécifiques pour créer une meilleure appréciation de l'état de santé des aînés.

Le choix des thèmes centraux des études a aussi fait l'objet de plusieurs échanges au cours du séminaire. Ainsi, il convient de se demander s'il vaut mieux étudier les prédispositions de l'état de santé des personnes, les modifications psychologiques, biologiques qui les affectent, l'expression de la maladie en tant que telle, ou bien ses conséquences. En outre, il importe de faire des liens entre la santé des personnes âgées et les dimensions écologiques, à savoir que les milieux de vie des aînés ont des impacts considérables sur leur santé.

Comment mesurer?

Plusieurs sources d'information ont été mises de l'avant au cours des conférences de ce séminaire, chacune ayant leurs forces et leurs faiblesses. Malgré leur grande diversité, la principale limite à la conduite d'études poussées dans le domaine de la santé des personnes âgées demeure la non-disponibilité de certaines données. Par exemple, l'utilisation de bases de données administratives ne permet pas de repérer les gens institutionnalisés. Par ailleurs, les données autodéclarées posent parfois problème, car la fiabilité des diagnostics rapportés est rarement assurée. Afin de pallier cette difficulté, il serait intéressant d'envisager un jumelage d'informations qui permettrait de combler les limites de ces sources d'information

par une meilleure triangulation à l'intérieur d'un cadre plus intégré d'appréciation et de suivi. En outre, l'enjeu de la mesure des volets sociaux demeure incontournable. Bien qu'il soit communément accepté que ces aspects fassent partie intégrante de l'état de santé des aînés, peu d'indicateurs sont à notre disposition pour mesurer cette dimension du bien-être des personnes âgées. À cet égard, les lacunes sont particulièrement grandes en ce qui concerne les bases de données alors que le problème est un peu moins criant dans le cas des enquêtes. Enfin, les études sur le vieillissement nous témoignent de l'importance de bien appréhender la notion de la temporalité de la surveillance. En effet, des indicateurs sont issus de perspectives temporelles différentes. Ceux-ci sont parfois la résultante d'un effet proximal récent, tandis que d'autres constituent davantage une construction à plus long terme.

Pourquoi mesurer?

Bien que cet aspect ait été peu abordé dans le cadre du présent séminaire, il est crucial que l'on s'interroge à savoir ce qui nous motive à vouloir mesurer l'état de santé des aînés. Les discussions ont surtout porté sur la notion de savoir, en ce sens que l'on cherche à connaître l'état de santé des personnes âgées et le suivre dans le temps. Par contre, il s'avère également essentiel de le planifier et de l'évaluer. En effet, ces personnes composent une part croissante de la population des clients des services de santé et de services sociaux. Il importe donc d'évaluer quels sont les services les plus efficaces pour modifier positivement l'état de santé des personnes âgées.

Le séminaire d'aujourd'hui a permis de recueillir une quantité impressionnante d'information qui permettra de réfléchir à un cadre plus intégré de surveillance de l'état de santé des personnes âgées. Il serait pertinent de réunir les différents cadres conceptuels exposés pour en arriver à développer un cadre plus intégré, qui se préoccuperait de chacune des dimensions inhérentes à l'état de santé des aînés. Des mesures valides, sensibles au changement, spécifiques doivent être développées en vue d'une perspective de surveillance. Un ensemble plus vaste de mesures doit être considéré afin d'aborder adéquatement une problématique aussi complexe que celle-ci.

Discussion

André Tourigny : Il est essentiel de garder une perspective aussi large que possible pour mesurer le plus de choses sur les déterminants, sur les facteurs de risque et sur la prévalence des maladies chroniques. Cette exhaustivité s'explique en raison de l'éventail très large des publics qui consommeront ces données et dont les besoins sont très distincts les uns des autres. Des interventions à différents niveaux pourront ensuite être réalisées.

Danielle St-Laurent : J'aimerais faire le suivi de ce que M. Tourigny vient d'apporter, en lien avec ce qui a été proposé par Mme Berr au niveau de son étude de cohorte. Je suis très impressionnée par cette opération, plusieurs éléments de ce projet intégrant à la fois des dimensions de recherche, de santé publique ainsi que des dimensions sur les facteurs de risque et les déterminants. J'envie grandement le projet de CONSTANCES qui permettra sans doute de produire des données très intéressantes. J'espère que nous arriverons un jour à avoir un projet équivalent au Québec. À cet égard, nous constatons toutefois qu'il existe des différences culturelles notables. En effet, les enquêtes québécoises portent davantage

sur l'ensemble de la population plutôt que sur des sous-échantillons. Il n'est toutefois pas exclu que ces manières de faire puissent évoluer.

Emmanuel Cambois : J'aimerais revenir sur votre propos en ce qui a trait à la nécessité d'intégrer toutes les dimensions et d'éviter d'être parcellaire, à savoir de regarder d'un côté les maladies et ses facteurs de risque et, de l'autre côté, les incapacités. Au contraire, je crois qu'il s'agit d'un progrès par rapport à certaines approches qui avaient été utilisées ces dernières années pour avoir un indicateur agrégé. Je considère qu'il est important de désintégrer un peu les choses pour revenir à des approches qui permettent de discerner les différentes étapes des processus. Ces méthodes conservent tout de même un point de vue global en informant sur ce qui se passe avant et après la maladie. Je crois qu'il existe un grand bénéfice à désintégrer, sans être complètement cloisonné. Il faudrait éviter une intégration telle que celle qui a été adoptée au Québec à travers les indicateurs d'espérance de vie ajustée sur la santé où l'on a essayé d'allouer une espèce de cote à la vie un peu arbitraire. En fin de compte, cet indicateur mélange tout, en essayant de tout prendre en compte (maladies et incapacités). Finalement, cet indice n'a plus de sens en termes de santé publique, car il ne donne pas de clé d'intervention, ne sachant plus de quoi il est composé.

Jean-Frédéric Lévesque : Nous ne sommes donc plus capables d'identifier pourquoi ça augmente, pourquoi ça diminue?

Emmanuel Cambois : Voilà, et de surcroît, on n'interroge pas la qualité de vie des personnes, mais on donne plutôt une idée préconçue de ce qu'elle est ou de ce qu'elle n'est pas. Or, désintégrer toute cette méthode et revenir à une approche de type « parcours de vie » donne des perspectives beaucoup plus riches pour les chercheurs et pour une utilisation en termes d'intervention de santé publique.

Jean-Frédéric Lévesque : Je suis totalement en accord avec vous et j'ajouterais que c'est pourquoi il y a un besoin urgent d'implanter un cadre intégrateur. Par contre, ces indicateurs peuvent donner lieu à des résultats divergents. Or, si nous n'avons pas une bonne conceptualisation des processus en cours, faute d'avoir un indicateur sommatif, synthétique et agrégé, il sera difficile d'apporter une interprétation avec un message clair.

Mathieu Philibert : J'aimerais réagir afin de faire écho aux propos de Danielle St-Laurent. Je crois que l'on peut être envieux de la qualité des données recueillies dans le cadre des enquêtes françaises. Par ailleurs, je suis d'avis que le processus de production de l'incapacité doit être décortiqué pour pouvoir identifier des espaces d'intervention. En raison de la complexité des processus, pour intervenir sur des aspects précis, il faut être capable d'avoir une lecture de différentes étapes de ces processus. Toutefois, des lectures précises s'avèrent impossibles compte tenu du manque de données. Par exemple, des mesures d'espérance de santé sont réalisées, car les seules données disponibles sont des mesures globales des états d'incapacité. En comparant les espérances de santé, on se rend compte qu'il n'est pas possible d'avoir un portrait de l'évolution dans le temps et dans l'espace parce que les choix méthodologiques et conceptuels varient d'une enquête à l'autre et limitent l'obtention d'une série d'indicateurs comparables entre eux. Nous sommes donc très envieux

envers vos indicateurs de limitation fonctionnelle et de restriction d'activité, qui sont clairement définis, ce que nous n'avons pas ici.

Yvonne Robitaille : J'aimerais aborder le sujet des indicateurs environnementaux. D'abord, j'aimerais savoir s'il y a en France des sources de données ou des indicateurs qui sont meilleurs que ce que l'on a au Québec. Par ailleurs, est-ce qu'il y aurait des équipes d'autres professionnels, outre ceux de la santé (comme des architectes ou des ingénieurs) avec lesquels on devrait travailler et qui seraient à même de nous aider, car ils sont plus proches de ces mesures de l'environnement? Je ne pense pas spécialement à l'environnement social, mais plutôt à l'environnement bâti, à l'environnement physique et au logement.

Emmanuelle Cambois : Dans l'enquête HID que l'on a évoquée plusieurs fois, il existe un module de questions spécifiques sur l'accessibilité. Il s'agit d'une enquête qui surreprésente les personnes avec des problèmes d'incapacité, ce qui permet une bonne représentativité et des effectifs suffisants. Des sujets tels que l'accessibilité à son propre logement et les difficultés d'accessibilité pour les transports sont abordés. Nous sommes tout de même confrontés à certains problèmes, notamment à savoir comment mesurer ces éléments. En outre, il existe des initiatives européennes pour créer un module qui aborderait ce sujet. Ces travaux se développent également au niveau international à travers le Washington Group, qui essaie de repérer tout ce qui existe dans les enquêtes internationales sur le handicap en matière d'environnement des personnes.

Pour répondre à M. Philibert, je ne parlais pas des indicateurs d'espérance de santé, mais je faisais plutôt allusion aux indicateurs ajustés qui ont été proposés par l'OMS et qui représentent une intégration de toutes les dimensions.

Par ailleurs, le Réseau espérances de vie en santé (REVES) fait l'effort de ramasser tous les travaux internationaux sur les espérances de vie sans incapacité. Ce réseau a depuis très longtemps cherché à classer ces indicateurs. Ce tri permettrait notamment de distinguer tout ce qui a trait aux déficiences et aux limitations fonctionnelles, tout ce qui a trait à la dépendance sévère, tout ce qui a trait aux restrictions d'activités en vue de tenter d'avoir une vision internationale pour voir comment évoluent les choses. En rassemblant toutes ces données, on constate dans beaucoup de pays une augmentation des limitations fonctionnelles, mais on remarque un maintien des problèmes de dépendance et de restriction des activités. Par ailleurs, on observe de grandes différences entre ce qui s'est passé au cours des années 1980 et ce qui s'est passé dans les années 1990. Beaucoup d'études démontraient jusqu'à maintenant que les problèmes fonctionnels (problèmes cognitifs, problèmes de mobilité) connaissaient une diminution dans le temps et que, parallèlement, une amélioration de l'état de santé était perceptible. De manière croissante, on observe dans certains pays, comme la Suède, des résultats plus négatifs. Par exemple, une dégradation s'observe au niveau des performances des personnes pour les activités basiques et les résultats s'avéreraient encore pires en ce qui concerne les activités de la vie quotidienne. En résumé, on constate qu'il existe des périodes très différentes les unes des autres. De plus, il est difficile de tirer des conclusions à partir de résultats provenant d'un seul pays. En rassemblant toutes les données disponibles, il est possible d'avoir une meilleure vision globale, notamment en recourant à des opérations de méta-analyse.

Fin du séminaire (mot de la fin de Danielle St-Laurent et remerciements)

6. REMERCIEMENTS

Les représentants de l'INSPQ et de l'InVS responsables de l'organisation du séminaire tiennent à remercier les membres du comité scientifique et les présentateurs pour la qualité de leur travail et le temps consacré à la préparation et au succès de cette journée. Un merci particulier est adressé au docteur Jean-Frédéric Lévesque pour l'animation de cette journée ainsi qu'à M^{me} Glenda Deschamps, chargée de la logistique de l'événement.

Les responsables souhaitent aussi remercier les participants de la journée qui ont manifesté leur intérêt pour le thème de la journée et qui ont su alimenter et enrichir les discussions et les échanges.

Les organisateurs remercient également le Service de coopération et d'action culturelle du Consulat général de France à Québec et le ministère des Relations internationales du Québec, pour leur soutien, dans le cadre de la 61^e Commission permanente de coopération franco-québécoise. Ce soutien a facilité la tenue du séminaire et la production du présent document.

ACTES DU SÉMINAIRE – APPRÉCIATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ DES AÎNÉS
NOUVELLES PERSPECTIVES CONCEPTUELLES ET MÉTHODOLOGIQUES