

LA SANTE FONCTIONNELLE DANS LA GRANDE VIEILLESSE. LA CONSTRUCTION D'UN INDICATEUR ET SON UTILITE.

Pin Stéphanie

TABLE DES MATIERES

1.	INTRODUCTION.....	4
2.	LA SANTE FONCTIONNELLE EN GERONTOLOGIE.....	6
2.1	Gérontologie sociale.....	6
2.1.1	Aperçu des théories psychosociales en gérontologie.....	6
2.1.2	Observation : études transversales vs études longitudinales.....	7
2.2	La santé fonctionnelle : définition et mesure.....	9
2.2.1	Santé et santé fonctionnelle.....	9
2.2.2	Définition des principales notions.....	9
2.2.3	Modèles explicatifs.....	12
2.2.4	Les indicateurs de santé fonctionnelle.....	19
3.	PRESENTATION DE SWILSO-O.....	25
3.1	Objectifs de la recherche.....	25
3.2	Cadre théorique : paradigme du parcours de vie.....	26
3.3	Méthode.....	27
3.3.1	Le schéma général.....	27
3.3.2	L'échantillon initial.....	28
3.3.3	Evolution de l'échantillon.....	28
3.4	Le questionnaire.....	29
4.	DES INDICATEURS DE SANTE FONCTIONNELLE ET LEUR CONSTRUCTION.....	32
4.1	Statut de santé fonctionnel simple.....	32
4.1.1	Construction des indicateurs de santé fonctionnelle.....	32
4.1.2	Utilisations des indicateurs de santé fonctionnelle.....	35
4.1.3	Trajectoires et transitions.....	40
4.1.4	Limites et apports.....	42
4.2	Nouveaux indicateurs de santé fonctionnelle.....	43
4.2.1	Incapacités sensorielles.....	43
4.2.2	Formes de dépendance.....	46
4.2.3	Conclusions.....	52
5.	COMMENTAIRES ET ELARGISSEMENTS.....	54
5.1	AVQ et décontextualisation.....	54
5.2	Santé fonctionnelle et prévention.....	55
6.	CONCLUSION.....	58
7.	BIBLIOGRAPHIE.....	60
8.	ANNEXES.....	64
8.1	Annexe 1 Les activités de la vie quotidienne.....	64
8.2	Annexe 2 Activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ).....	65
8.3	Annexe 3 Intitulé des questions.....	66
8.4	Annexe 4 Profils de santé.....	67

8.5 Annexe 5 Périodicité des vagues d'entretien 68

1. INTRODUCTION

Quelques images éparses pour commencer... Au milieu d'un ouvrage sur les bienfaits de l'activité physique, un vieillard sourit, dans un survêtement neuf, le visage couvert de sueur, le corps surpris en pleine course... Un reportage sur le développement fulgurant du marché des hormones de croissance aux USA : de plus en plus de personnes de tous âges ont recours à ce type de médication et, seringues à la main, tentent de lutter contre les premiers signes de vieillissement; on s'inquiète de l'arrivée du phénomène en Europe... Stage en institution médico-sociale, dans un service de psycho-gériatrie : entre des conversations décousues où se mêlent présent et passé, des aides se plaignent de leur surcharge de travail, des critères officiels pour déterminer la dépendance des personnes dont ils et elles ont la charge, qu'ils lavent, habillent, nourrissent, tournent et retournent, déshabillent et couchent jour après jour, jusqu'au décès... Ces instantanés illustrent quelques-unes des représentations actuelles de la vieillesse et du vieillissement qui, souvent, se réfèrent à la santé : d'un côté, la vision terrifiante, cristallisée par la notion de dépendance, de l'autre l'idéal, le maintien d'une bonne santé psychique et physique.

En plus du traitement social, la vieillesse bénéficie également de l'intérêt croissant de chercheurs de tout bord. Quelques données nous intéressent particulièrement :

1) En 1997, un sixième de la population résidente suisse, dont 63% de femmes, a l'âge de la retraite (Branger, Tillmann & Röthlisberger, 2000). Selon les prévisions de divers organismes démographiques, l'effectif du groupe des plus de 60 ans sera multiplié par 1,3 d'ici l'an 2050; celui des plus de 80 ans par 2,7, représentant 24% de la population suisse. La Suisse sera alors parmi les pays les plus âgés, après le Japon, l'Italie et la Grèce. Ce vieillissement s'explique essentiellement par la baisse de la fertilité, quoique le recul de la mortalité, constant depuis le début du XXème siècle, y contribue également; il s'accompagne en outre d'une féminisation de la population âgée, les femmes bénéficiant d'une espérance de vie plus longue que les hommes (OMS, 1998).

2) En soi, ce phénomène est plutôt réjouissant, puisqu'il signifie que nous avons des chances de vivre plus longtemps et de retarder le moment de notre mort. Pourtant, une fois dépassé ce constat individuel, le vieillissement implique bon nombre de problèmes socio-économiques, qui expliquent une grande part de l'augmentation des études sur ce thème. Deux conséquences surtout retiennent l'attention : l'avenir de l'assurance-vieillesse et la prise en charge des personnes âgées. En effet, suite à l'allongement de la durée de la retraite et du déséquilibre grandissant entre les générations, le financement de l'assurance-vieillesse, fondé sur l'activité rémunérée, n'est plus assuré. Les révisions se suivent, qui essaient d'alléger la charge sociale des retraités, sans pour l'instant parvenir à une solution satisfaisante (OCDE, 2000).

3) Des enquêtes de santé nationales et internationales ont montré en outre que les maladies chroniques (arthrite, maladies cardio-vasculaires...) et les déficiences sensorielles et cognitives (baisse de la vue et de l'audition, perte de mémoire, démences) augmentent avec l'âge. Les personnes âgées sont donc en moins bonne santé que les plus jeunes et sont plus susceptibles de recourir à des services de santé, ambulatoires ou hospitaliers (OMS, 1998). Pour les cas les plus graves, quand les individus ne peuvent ou ne veulent plus vivre seuls, une prise en charge complète s'impose, que ce soit par la famille ou l'entourage, ou par des structures médico-sociales. De façon générale, les personnes âgées sujettes à une dégradation de leur santé alourdissent les coûts de l'assurance-maladie; leur accroissement prévu pose donc de nombreuses questions qui ont été abordées ou auraient pu l'être au cours du diplôme en Économie et Administration de la Santé. D'un point de vue économique, peut-on prévoir une augmentation des dépenses de santé ? De quel ordre ? Quel type de population âgée concerne-t-elle ? Comment l'endiguer ? D'un point de vue administratif, peut-on déterminer, au sein des structures de soin, des niveaux de prise en charge différents ? Comment les définir ? Sont-ils associés à certains facteurs de risque ou de protection ? D'un point de vue social enfin, qui aide les personnes âgées dépendantes ? Quelles sont les conséquences pour l'entourage de la dépendance ? Pour la personne elle-même ?

Notre travail rejoint ses interrogations. Nous ne tenterons certes pas de toutes les traiter. Depuis les années 1970, et avec un regain d'intérêt depuis la dernière décennie, elles ont été souvent abordées, selon des approches différentes. Toutes relèvent d'une part les limites de la vision classique de la santé comme absence de maladie pour penser le vieillissement, et illustrent d'autre part l'extrême complexité de cette période de vie. En effet, les personnes âgées souffrent surtout d'atteintes longues, sans agent pathologique connu et dont la rémission n'est pas évidente, quand elle est possible; surtout, ces "maladies" provoquent des séquelles dans la vie quotidienne, lesquelles peuvent entraîner le recours à une aide extérieure. C'est dans ce contexte que s'est développée la notion de santé fonctionnelle, centrale dans le champ gériatrique, que nous définirons provisoirement comme l'aptitude à accomplir une série d'actes quotidiens. Ce concept a fait l'objet de nombreuses théorisations et recherches; il a été opérationnalisé à travers une multitude de grilles de dépendance ou d'autonomie. Si la désignation est semblable, les objectifs, les constructions, les développements sont différents, et peu d'études ont tenté une clarification et une analyse critique de la santé fonctionnelle en soi, dans toute sa diversité sémantique et pratique. Nous tenterons d'y remédier à l'aide d'une présentation de ce concept et d'une discussion de son utilité dans la recherche gériatrique.

Plus précisément, notre travail visera trois objectifs :

1) Élargir le point de vue et porter un regard sociologique sur un phénomène qui n'est pas uniquement médical ou économique, mais également social et psychologique : la dépendance, et plus largement la santé fonctionnelle. Nous nous efforcerons en particulier de déconstruire ces concepts et d'en dégager les représentations scientifiques sous-jacentes.

2) Analyser la notion de santé fonctionnelle qui, si elle fait l'objet de multiples publications et théorisations dans des perspectives diverses, est rarement interrogée pour elle-même. Il s'agira ainsi d'ordonner les recherches et les modèles qui se réfèrent à ce concept et de clarifier le champ.

3) Réfléchir à l'application pratique de la santé fonctionnelle et à sa mesure, en se servant d'un exemple concret : l'enquête SWILSO-O, une étude longitudinale sur des octogénaires à Genève et en Valais Central. Nous présenterons les indicateurs de santé fonctionnelle utilisés jusqu'à présent, leur utilité et leurs inconvénients, et nous proposerons d'autres types de mesure possible.

Dans un premier temps, nous chercherons à définir la santé fonctionnelle, notion floue et polysémique, et à cerner son utilité. Nous présenterons les diverses théories élaborées pour comprendre le vieillissement fonctionnel des personnes âgées; nous discuterons de la construction des indicateurs, en nous arrêtant essentiellement sur l'Index des Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) qui est l'instrument le plus fréquemment utilisé dans la recherche gériatrique. Pour illustrer notre propos, nous nous fonderons ensuite sur une recherche suisse sur le grand âge, SWILSO-O (*Swiss Interdisciplinary Longitudinal Study on the Old-Old*), à laquelle nous participons depuis le mois de mars 2000 : nous verrons ainsi, à partir de données suisses, de quelle manière a été opérationnalisée la santé fonctionnelle, son intérêt et ses limites.

Cette présentation théorique et méthodologique nous permettra enfin de mettre en avant l'importance de l'interdisciplinarité et d'un regard sociologique dans l'étude de la santé fonctionnelle. En effet, l'usage de la santé fonctionnelle se traduit souvent en une classification "scientifique" entre un bon et un mauvais vieillissement qui rejoint les représentations profanes, images que nous évoquons au début de cette introduction. Une norme est ainsi créée, opération qui n'est pas anodine, même si elle est rarement avouée et justifiée. Nous chercherons, dans la dernière partie du mémoire, à analyser cette entreprise de normalisation et à mettre en évidence ses implications.

2. LA SANTE FONCTIONNELLE EN GERONTOLOGIE

2.1 GERONTOLOGIE SOCIALE

2.1.1 Aperçu des théories psychosociales en gérontologie¹

Dans cet aperçu de la littérature gérontologique, nous mettrons l'accent sur les sciences sociales; ces disciplines apportent en effet un regard original sur la vieillesse et offrent des pistes intéressantes pour une réflexion sur ce phénomène. D'autre part, les autres sciences se côtoyant en gérontologie - médecine, épidémiologie, démographie - se distinguent par une relative absence de construction théorique, qui se retrouve d'ailleurs dans les articles sur la santé fonctionnelle, où, y compris d'ailleurs pour l'orientation sociologique, les références à un encadrement théorique font souvent défaut.

Suivant Bengtson, Burgess & Parrott (1997), qui reprennent de façon synthétique l'historique des théories sociologiques en gérontologie en insistant sur les développements plus récents, nous distinguerons trois "générations".

2.1.1.1 Première génération : 1949-1969

Les premiers travaux sur le vieillissement et la vieillesse s'inscrivent dans la suite du paradigme développementaliste, auparavant centré sur l'enfant et l'adolescent. Ils s'affirment dès les années 60 par la création, d'abord aux USA, puis en Europe du Nord, de centres de recherche interdisciplinaires qui mettent en avant la notion de *life span* (cycle de vie) et contribuent à l'élaboration du vocabulaire gérontologique.

Parallèlement, des théories sociologiques se développent, notamment, autour du concept de "rôle", les théories du désengagement et de l'activité qui continuent actuellement à s'opposer dans le champ gérontologique. Selon les tenants du désengagement (Cumming & Henry, 1961), le déclin physiologique de l'individu l'empêche de poursuivre les mêmes rôles qu'auparavant; la réduction des engagements et de la participation à la vie sociale, comme adaptation normale aux exigences de l'âge, est soutenue socialement, via des institutions comme la retraite. A cette thèse s'oppose celle de l'activité, développée par l'école de Duke (Palmore, 1968), selon laquelle bien vieillir signifierait au contraire poursuivre les mêmes rôles ou activités, ou trouver des substituts convenables.

2.1.1.2 Seconde génération 1970-1985

Ces deux théories sont critiquées et nuancées (Atchley, 1989), au cours de la décennie suivante, par la thèse de la continuité, pour qui le bon vieillissement de l'individu passe par la préservation de son style de vie propre ou de son identité.

C'est également de cette période que date la théorie de la stratification par l'âge (*Age stratification theory*). Selon Riley, Johnson & Foner (1972), l'âge, au même titre que les catégories socioprofessionnelles, peut servir à caractériser la structure de la société industrielle : il sert à définir un ensemble de personnes

¹ Pour une présentation un peu plus complète des théories et de leur historique, voir Lalive d'Epinay & Bickel (1996) et Bengtson et al. (1997).

possédant des similitudes de comportements, autrement dit des cohortes.

Prolongement de cette thèse, la notion de "parcours de vie" (*Life Course*) apparaît bientôt comme nouveau paradigme fédérateur de la recherche gérontologique (Kohli & Meyer, 1986) : elle se réfère au "modèle socioculturel qui organise la trajectoire de la vie des individus dans une société et une période historique donnée"². Pluridisciplinaire et protéiforme, ce courant cherche à expliquer la nature dynamique et contextuelle du vieillissement, à mettre en évidence les transitions liées à l'âge et les évolutions de vie, à évaluer les effets de temps, de période et de cohorte sur l'actualisation du processus du vieillissement pour des individus ou des groupes sociaux.

2.1.1.3 Troisième génération : dès la fin des années 80

La fin des années 80 et la décennie 90 sont surtout marquées par un raffinement des thèses existantes, notamment celle du parcours de vie qui apparaît en soubassement de nombreuses recherches transversales ou longitudinales sur la vieillesse. La perspective se fait nettement interdisciplinaire, englobant intérêts épidémiologiques et objectifs de sciences humaines. Néanmoins, à en croire Bengtson et al. (1997), qui fait la revue des publications dans les principaux journaux gérontologiques et sociologiques anglophones, les références explicites à un cadre théoriques sont extrêmement rares; quand elles apparaissent, les théories les plus citées sont le constructivisme, qui fait appel à une méthodologie plus qualitative, et le modèle du parcours de vie.

2.1.2 Observation : études transversales vs études longitudinales

La validation des théories passe, dans les sciences sociales comme en médecine d'ailleurs, par l'observation des populations concernées. Deux types d'enquêtes sont alors possibles : les enquêtes transversales ou longitudinales. Le choix dépend des objectifs des chercheurs et des moyens, financiers, temporels, humains, dont ils disposent.

L'étude transversale propose une coupe de la population – ou, le plus souvent, d'un échantillon représentatif de celle-ci -, faite à un moment précis. Seule forme de recherche en gérontologie jusque dans les années 1950, elle permet de comparer des individus d'âge ou de tranches d'âge différents et de dégager les caractéristiques propres à chaque catégorie de personnes. Par contre, on ne peut postuler sans risque que les différences entre les aînés et les plus jeunes sont dues à l'avance en âge, car on ignore si les plus âgés présentaient les mêmes traits que les plus jeunes à leur âge ou si les plus jeunes agiront de la même manière que leurs aînés. On confond ainsi les effets dus à l'âge et les effets dus à la génération ou à la cohorte.

L'étude longitudinale au sens large permet de limiter cette dérive. Elle tient compte en effet de l'influence du temps sur les comportements et les phénomènes en les suivant sur une période plus ou moins longue selon les méthodes. Plusieurs formes de recherche sont possibles. On distingue classiquement entre études rétrospectives – suivi de cohortes – et études prospectives - études de panels ou, au sens strict, études longitudinales-. Les premières reconstituent l'évolution d'un phénomène en se servant de fichiers, de recensements ou d'enquêtes transversales régulières; si elles sont peu chères et rapides, elles dépendent fortement de leur source, de leur similitude dans le libellé des questions par exemple ou des choix méthodologiques des différentes équipes. En outre, elles risquent de masquer les changements et les évolutions individuels. Dans les enquêtes de panels, les mêmes individus sont interrogés à plusieurs reprises à des moments différents, ce qui permet non seulement de dégager des tendances agrégées, mais également de souligner les trajectoires individuelles et leur spécificité, de révéler les antécédents d'un événement important (perte de l'autonomie par exemple). Par contre, les résultats ne sont récoltés qu'après une durée souvent longue, au cours de laquelle l'échantillon initial se réduit, soit par déménagements, par lassitude et refus de répondre, soit, cas fréquent dans le champ gérontologique, par

² cf. Lalive d'Epinau & Bickel (1996), p.162.

décès; ce dernier phénomène risque de biaiser les analyses, si la population partante n'est pas représentative de l'échantillon initial, mais présente certaines caractéristiques spécifiques, comme une mauvaise santé ou un statut social inférieur. Ce sont néanmoins les études longitudinales qui ont pris le devant dans la recherche gérontologique, car elles s'adaptent particulièrement bien à l'observation du vieillissement et de ses conséquences (Delbès, Gaymu & Pennec, 1996).

La première génération d'études longitudinales en gérontologie date des années 50 quand furent mises sur pied, dans les facultés de médecine ou de sciences de la santé américaines (Duke en 1955, Baltimore en 1958 par exemple), des recherches au long cours. Leurs centres d'intérêts étaient plutôt cliniques, biologiques ou psychologiques, quoique certains aspects du contexte et de l'environnement fussent introduits. Les États-Unis ont depuis poursuivi cette tradition longitudinale, notamment avec des enquêtes nationales telles la *Longitudinal Study on Aging* (LSOA), menée par le centre national de statistiques sanitaires (Crimmins, Saito & Reynolds, 1997) ou la *National Long Term Care Survey* (NTLCS)³ (Manton, Corder & Stallard, 1993); depuis 1982, ces études élargissent les domaines d'observation, incluant, à côté de l'état de santé, l'utilisation des services de soins, la situation familiale et socioéconomique, ainsi qu'un certain nombre d'activités (sport, participation sociale etc.).

En Europe, ce sont les pays nordiques et l'Allemagne qui ont la plus grande expérience de ce type d'études. La BOLSA (*Bonn Longitudinal Study on Aging*), dont les objectifs étaient à la fois médicaux, biologiques, et psychosociaux, débuta en 1965 avec deux cohortes de sexagénaires et se termina en 1985 (Thomae, 1993). La perspective interdisciplinaire se retrouve dans la *Berliner Alterstudie*, lancée en 1993 avec un échantillon de 516 personnes de 70 ans et plus (Mayer & Baltes, 1996). En Scandinavie, l'intérêt s'est porté très tôt pour la grande vieillesse, qui sert de toile de fond à l'étude longitudinale de Lund et Reykjavik (Svensson, Dehlin, Hagberg & Samuelsson, 1993) sur les octogénaires ainsi qu'à l'étude longitudinale de Göteborg datant des années 70 (Svanborg, Berg, Nilsson & Persson, 1984).

En France, c'est surtout la recherche PAQUID que l'on retrouve dans la littérature internationale: menée en Aquitaine entre 1988 et 1993 auprès d'une cohorte de personnes de plus de 65 ans, elle examinait l'incidence, les facteurs de risque et l'évolution de la démence (Barberger-Gateau, 1999; Barberger-Gateau, Chaslerie, Dartigues, Commenges, Gagnon & Salomon, 1992). Enfin, plus près de nous, l'étude longitudinale de Bâle, effectuée entre 1955 et 1965, fait partie des pionnières de la recherche gériatrique (Gsell, 1967; Gsell, 1973; Tripod, 1967); elle fut suivie par une autre enquête prospective, centrée sur la mortalité et ses causes, ainsi que sur un certain nombre de sujets plus cliniques tels que le cancer, la démence sénile ou l'artériosclérose. Quelques développements plus psychosociaux s'y accrochèrent par la suite, en particulier depuis 1993 par Perrig et Perrig-Chiello qui analysent les dimensions psychologiques de la santé et de l'autonomie (Perrig, Perrig-Chiello & Stähelin, 1996; Perrig-Chiello, Perrig, Stähelin, Krebs & Ehram, 1996).

³ En plus de la documentation scientifique et publiée sur ses différentes études, la plupart d'entre elles disposent d'un site-web qui proposent une présentation historique, méthodologique, ainsi qu'une bibliographie des principaux travaux.

2.2 LA SANTE FONCTIONNELLE : DEFINITION ET MESURE

2.2.1 Santé et santé fonctionnelle

La définition bien connue de la santé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (OMS, 1948) comme étant non seulement l'absence de maladie, mais "un état de parfait bien-être physique, psychique et social", si elle symbolise l'état euphorique de l'après-guerre et a été passablement modifiée depuis, s'applique pourtant particulièrement bien à notre propos. En effet, l'ensemble des travaux en gérontologie met en avant le déclin des capacités physiologiques de la personne âgée et l'augmentation des prévalences des maladies invalidantes ou dégénératives avec l'âge; une définition restrictive de la santé conduirait alors à ne percevoir la vieillesse, et plus encore la grande vieillesse, qu'en termes négatifs. Or, les évaluations subjectives de la santé réalisées dans de nombreuses situations auprès de personnes de plus de 65 ans contredisent bien cette vision : non seulement les personnes âgées se considèrent majoritairement en bonne santé, mais la proportion des individus qui font ce constat ne diminue pas au fil des années, demeurant même d'une remarquable stabilité (Helmer, Barberger-Gateau, Letenneur & Dartigues, 1999; Hoeymans, Feskens, Kromhout & van den Bos, 1999; Idler and Kasl, 1995). Cela nous incite à élargir la notion de santé et à prendre en compte d'autres indicateurs de bien-être et de bonne santé que la seule présence de maladies et de déficits. L'utilisation du concept de "santé fonctionnelle" va dans ce sens, car il ne s'attache pas aux maladies elles-mêmes, à leurs symptômes et à leur évolution, mais à leurs conséquences sur la vie des personnes âgées.

2.2.2 Définition des principales notions

La première difficulté dans l'analyse de la santé fonctionnelle consiste à ordonner l'extrême diversité des termes qui composent le champ. Elle impose de fait une perspective historique : il s'agit en effet de comprendre de quelle manière le domaine s'est formé et a évolué jusqu'à la représentation internationale et officielle élaborée par l'OMS en 1980 (Wood, 1980). Nous nous limiterons pourtant à une brève présentation de ce mouvement de construction sociale, et nous renvoyons les lecteurs intéressés à l'ouvrage de Serge Ebersold, *L'invention du handicap* (1997) qui, quoique centré sur les développements français, présente de façon originale les mécanismes à l'œuvre.

Selon cet auteur, en effet, la multiplicité des termes relatifs à la santé fonctionnelle participe d'un langage social qui sert à penser la différence perçue comme la conséquence d'une atteinte organique. Ce langage évolue conjointement à la conception de l'altérité et s'exprime dans des modes de traitement social différents. Ebersold constate ainsi le passage de l'infirmité, définie et perçue comme une tare individuelle et incurable, à l'incapacité (ou handicap), risque social objectif et réadaptable : la première se traduit par un enfermement des personnes atteintes dans des structures asilaires, la différence apparaissant comme irréductible et potentiellement dangereuse pour l'ordre social. La seconde sous-entend des stratégies de réadaptation, qui visent, selon l'auteur, l'acquisition des signes extérieurs de normalité, à savoir une formation scolaire et professionnelle ou un travail. Comme le résume l'auteur, "elle s'est construite autour d'une conception cherchant à compenser les conséquences de l'atteinte organique pour aboutir, autant que faire se peut, à l'adaptation des populations considérées à leur environnement, à la société; elle repose de ce fait sur une nouvelle conception de l'altérité. A l'opposé de l'image véhiculée par la notion d'infirmité, celle de handicap, conceptuellement liée à la réadaptation, met l'accent sur les potentialités, les aptitudes qui persistent malgré la déficience"⁴. Finalement, cela revient à nier la différence première, l'atteinte organique, pour mettre l'accent sur ce qui apparaît comme le plus inacceptable : ne pas faire comme tout le monde. C'est donc moins l'atteinte que le comportement qui est jugé comme anormal. Or, si juridiquement la notion de handicap s'est séparée de celle d'inadaptation sociale – la pauvreté –, de maladie et de vieillesse, elle partage avec cette dernière l'incapacité à accomplir les actes de la vie quotidienne, autrement dit une

⁴ Ebersold (1997), p.274.

certaine conception de la normalité qui se traduit par une série de comportements. Certes la réadaptation n'est pas rendue obligatoire pour les vieillards comme elle l'est pour les personnes invalides : la retraite ne dépend pas –encore ?- de la prévention ou de la réhabilitation de sa santé fonctionnelle. Il reste que la réduction des incapacités des personnes âgées est un des objectifs sous-jacents à toute recherche sur la santé fonctionnelle en gérontologie, ainsi que nous le verrons dans le dernier chapitre de notre travail.

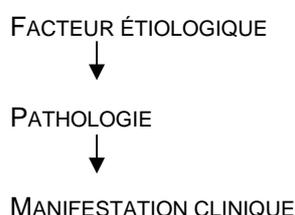
Cette évolution - le passage d'une infirmité incurable à une incapacité, et le développement du langage et du traitement du handicap - doit également être mise en parallèle avec les développements de la médecine issus de ce que l'on appelle la transition épidémiologique⁵. C'est en effet à la fin du XIX^{ème} siècle et au début du XX^{ème} siècle, au moment où les maladies infectieuses cessent d'être un fléau et peuvent être traitées, notamment grâce à l'invention du vaccin, que les médecins commencent à s'intéresser aux maladies chroniques. Celles-ci posent de nouveaux problèmes : leurs causes sont multiples et mal connues, elles entraînent des limitations dans les activités courantes, souvent de longue durée, et apparaissent comme irréversibles. Elles imposent ainsi un autre mode de diagnostic, non plus physiopathologique comme auparavant, mais fonctionnel, qui exige de prendre en compte également les effets de la maladie sur les individus (Hébert, 1982). L'apparition d'une médecine de réadaptation et de réhabilitation s'accompagne de la mise sur pied de toute une série d'études cliniques qui cherchent à comprendre l'évolution des incapacités; dès les années 1970 pointent aux USA, puis en Europe, les premiers instruments de mesure, destinés en premier lieu à un usage clinique. De nombreuses échelles seront ainsi construites de façon éparse, souvent redondantes entre elles, obtenant des résultats divers et difficilement généralisables. La volonté d'uniformiser les indicateurs, afin, au niveau national, d'élaborer des politiques de santé, et, au niveau international, de favoriser la comparaison des résultats, se traduira par les travaux de Wood pour l'Organisation Mondiale de la Santé, qui fournit, en 1980 (Wood, 1980), une définition des incapacités et des handicaps qui sert encore de référence. Cette classification symbolise la reconnaissance scientifique et politique de la santé fonctionnelle comme problème médical majeur et signe le début de grandes enquêtes, la plupart du temps longitudinales, sur ce thème.

2.2.2.1 La classification internationale des incapacités et des handicaps

Selon le modèle classique pasteurien, la maladie – infectieuse- se développe ainsi (Graphique 1) : un facteur étiologique provoque une pathologie qui se manifeste ensuite par des symptômes. La maladie se développe donc avant d'être repérable (Wasserfallen, 1999).

GRAPHIQUE 1

MODÈLE PASTEURIEN DE DÉVELOPPEMENT D'UNE MALADIE INFECTIEUSE

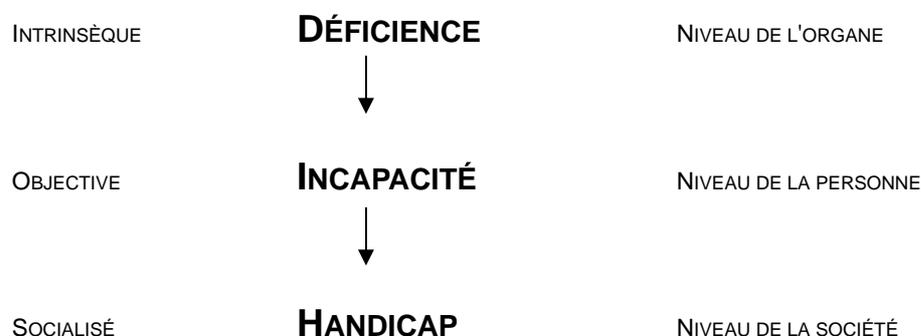


Or, comme nous l'avons vu, certaines maladies ne peuvent être résumées ainsi. Reprenant l'idée d'un déroulement hiérarchique et causal de la maladie, Wood (1980) propose alors le schéma suivant (Graphique 2).

⁵ Ce paragraphe s'appuie sur le cours du Dr J.-B. Wasserfallen, *Introduction à la pratique médicale* (Hiver 1998-1999), et plus spécialement sur une communication du Dr J.-P. Gervasoni, *La santé sur un plan international* (25.01.1999).

GRAPHIQUE 2

MODÈLE DE WOOD (OMS) POUR LE DÉVELOPPEMENT DES MALADIES CHRONIQUES ET LEURS CONSÉQUENCES



Nous pouvons, à la suite de l'OMS et d'autres auteurs reprenant cette classification (voir par exemple Boulton, Kane, Louis, Boulton & McCaffrey, 1994; Hébert, 1982; Lawton and Lawrence, 1994; Lebel et al., 1999), définir :

- la déficience (*impairment*) comme une anomalie qui survient dans la structure d'un organe ou d'un système. Le point de vue est celui de l'organe ou de l'affection organique : les déficiences peuvent être intellectuelles, auditives, ou concerner le squelette, le langage etc.;

- l'incapacité (*disability*) comme la manifestation d'une déficience à travers la limitation d'une ou de plusieurs fonctions ou par la diminution des activités de la personne. Le niveau d'analyse est l'individu : les incapacités peuvent entraver le comportement, la communication, les soins corporels, la locomotion etc.;

- le handicap (*handicap*) comme le désavantage d'une personne par rapport à son milieu, désavantage causé par une déficience et /ou une incapacité. On s'intéresse à l'expérience socialisée de l'incapacité. Là également, les handicaps peuvent être de plusieurs types : désavantage par rapport à l'indépendance physique, à l'intégration sociale, à l'indépendance économique etc.

Quant à la santé fonctionnelle, ou au statut fonctionnel, elle correspond au deuxième niveau de ce schéma. Elle prend en compte en effet le degré d'incapacité d'une personne, sans par contre s'intéresser ni aux déficiences ni aux handicaps. Comme nous le verrons, elle se restreint en outre à une sorte d'incapacités, physique et de mobilité, et ne s'étend pas à tous les niveaux relevés par l'OMS.

2.2.2.2 Du handicap à la dépendance

Si ces définitions sont les plus fréquentes dans la littérature, elles n'empêchent pas l'arrivée de nouveaux termes, comme celui, majeur depuis quelques années, de dépendance. Celle-ci nous intéresse d'ailleurs tout particulièrement, car elle s'applique généralement à une frange de la population âgée⁶, incapacités et vieillesse se fondant alors dans une même notion.

Selon A. Memmi (1997), auteur d'une réflexion sur la dépendance, cette dernière peut se définir comme "une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution,

⁶ Il convient néanmoins de rappeler que ces termes ne sont pas réservés uniquement aux vieillards : incapacité, handicap et dépendance désignent également des populations plus jeunes qui font l'objet de traitements particuliers et qui sont le sujet d'études spécifiques.

réels ou idéels, et qui relèvent de la satisfaction d'un besoin ou d'un désir". Plus précise que l'incapacité, la dépendance implique donc un investissement de l'entourage : c'est, autrement dit, le recours à un tiers pour l'accomplissement des activités de la personne (Dherbey, Pitaud & Vercauteren, 1996). Cette nuance revêt toute son importance au moment de la construction des outils de mesure de la santé fonctionnelle, car celle-ci ne renverra pas à la même réalité selon que l'on tienne compte ou non du recours à un tiers ou à une aide quelconque.

En outre, ce développement récent traduit un changement de paradigme dans le champ de la santé fonctionnelle, qui apparaît clairement dans la révision de la Classification Internationale des Handicaps de l'OMS (OMS, 2000). Si le déroulement hiérarchique de la déficience au handicap reste le même, le contexte, les ressources à disposition de l'individu occupent désormais une place importante. A côté des incapacités seules, l'accent est donné au milieu, à l'écart entre les incapacités et les attentes sociales. On constate enfin un changement de termes : on ne parle plus de déficiences, d'incapacités ou de handicaps, mais de fonctions du corps – "normales" ou déficientes -, d'activités – "normales" ou limitées – et de participation sociale – "normale" ou restreinte -. Le rapport à la norme est nettement mis en avant, celle-ci étant définie comme "les standards généralement acceptés par la population"⁷. Et les incapacités sont traduites sous forme d'activités, ce qui, comme nous le verrons, correspond à la façon dont elles sont mesurées dans la recherche gérontologique.

2.2.3 Modèles explicatifs

Ces premières clarifications du concept de santé fonctionnelle nous serviront de repères pour ordonner le champ théorique de l'incapacité. Les études ont en effet largement utilisé ces notions, soit pour construire de nouveaux indicateurs – théories de la morbidité -, soit pour elles-mêmes, selon différentes approches. Mais les définitions sont rares, et les modèles opérationnels s'éloignent souvent du schéma de l'OMS auquel les auteurs se réfèrent ou s'opposent.

2.2.3.1 Espérance de vie sans incapacité et théories de la morbidité

L'incapacité fonctionnelle trouve une première application théorique dans les débats autour de la longévité de l'espèce humaine. En effet, alors que l'on assiste à un allongement de la vie et à une augmentation de l'espérance de vie à la naissance des personnes, quelques auteurs se sont interrogés sur la qualité de ces années gagnées et ont suggéré d'utiliser de nouveaux indicateurs, en se servant de la santé fonctionnelle pour affiner l'espérance de vie. Ces mesures sont aussi nombreuses que les définitions données à l'incapacité⁸. Suivant la classification de l'OMS, certaines présentations distinguent ainsi l'espérance de vie sans déficience, l'espérance de vie sans incapacité et l'espérance de vie sans handicap. De façon plus générale, on parle d'espérance de vie en santé, c'est-à-dire de la quantité d'années de vie sans incapacité ou sans perte d'autonomie normalement possible à un être humain si les conditions actuelles se maintiennent.

Se fondant sur ces notions d'espérance de vie (EV) et d'espérance de vie en santé (EVS), trois grandes théories ont été proposées pour expliquer et prédire l'évolution de l'état de santé des populations, et spécifiquement des populations âgées (Lalive d'Epinau, Riand, Cordonier, Vascotto, 1999; Robine, 1997) :

^{1°} La thèse de l'expansion de la morbidité (Gruenberg, 1977) : la chute de la mortalité est liée à une

⁷ OMS (2000), p.11.

⁸ Pour une présentation des diverses notions et de ses applications, cf. Robine (1997) et Michel & Robine (1991).

réduction de la létalité des maladies chroniques, mais non à une diminution de leur incidence ni au ralentissement de leur évolution. Plus simplement dit, si les personnes meurent plus tard, elle vivent également plus longtemps avec une incapacité.

2° La thèse de la compression de la morbidité (Fries, 1980) : l'apparition des maladies chroniques est retardée dans le temps, ce qui reporte la morbidité à la fin du cycle de vie. Cette théorie rejoint l'idée courante d'une rectangularisation de la courbe de mortalité, idée selon laquelle tout le monde vivrait jusqu'à un âge de plus en plus avancé sans incapacité avant de décéder suite à une brève maladie.

3° La thèse de l'équilibre dynamique (Manton, 1982) : la chute de la mortalité s'accompagne d'un ralentissement dans l'évolution des maladies chroniques. Même si leur prévalence augmente, elles conduisent moins rapidement au décès.

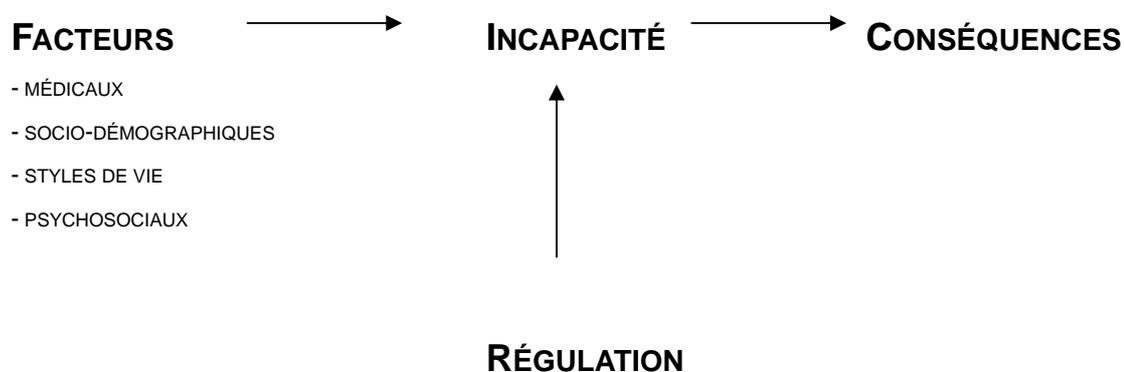
Ces modèles diffèrent donc dans leur manière d'aborder le rapport entre l'espérance de vie sans incapacité – variable selon les auteurs - et l'espérance de vie – statistique ou démographique - : pour la première, le rapport EVS/EV diminue, conduisant à une réduction de la part des années de vie en santé; pour la seconde, le rapport augmente, ce qui augmente d'autant la part des années de vie en santé; enfin, pour Manton, le rapport reste inchangé.

Ces théories ont servi de base à de grandes enquêtes nationales, essentiellement nord américaines, qui visent à établir la prévalence des incapacités dans la population. Par exemple, Manton (1993) utilise les données de la NLTCS (*National Long Term Care Survey*) et conclut à une diminution significative entre 1984 et 1994 du taux des incapacités chroniques chez les personnes de plus de 75 ans. Plus réservés, Crimmins et al. (1997) estiment qu'"il est prématuré de conclure que nous sommes les témoins d'une tendance durable à l'amélioration de la santé de la population âgée".

Finalement, si l'incapacité sert d'indicateur utile et facilement mesurable de la qualité de vie dans le grand âge, elle ne prend en compte qu'une dimension de cette notion complexe et multidimensionnelle. Même si la santé fonctionnelle est liée à la qualité de la vie, il convient donc de rappeler qu'il existe d'autres instruments de mesure pour cette dernière, plus étendus, tels que l'index de bien-être (*Quality of Well-Being Scale – QWB*) ou l'index de qualité de vie (*Quality of Life Index –QLI*) (Leplège, 1999).

2.2.3.2 Les approches de l'incapacité ou le "vieillessement réussi"

Intéressons-nous maintenant aux études qui traitent spécifiquement de la santé fonctionnelle. Nous parlerons ici moins de théories que d'approches, car, si, de façon générale, le champ gérontologique est marqué par un oubli de l'encadrement théorique, ce phénomène paraît exacerbé quand on aborde le thème de la dépendance. Ce silence relatif s'explique par la présence d'autres disciplines prépondérantes, comme la gériatrie ou l'épidémiologie, qui n'exigent pas de véritable référence à la théorie. Cela rend difficile une revue synthétique de la littérature, qui se compose essentiellement d'articles présentant des résultats de recherches longitudinales. Nous avons tenté de mettre en évidence le modèle de l'incapacité utilisé par les auteurs, en utilisant les publications où celui-ci apparaissait de façon plus ou moins explicite et en retenant les articles les plus récents. Par conséquent, cette présentation ne prétend pas à l'exhaustivité et pourrait être révisée pour mieux prendre en compte les courants de recherche qui s'esquissent actuellement.



L'incapacité apparaît comme la manifestation pathologique du vieillissement, qui peut être normal ou "réussi" (*successful aging*) en fonction de critères variables selon les auteurs. Les recherches se situent sur un des points du Graphique 3, selon leur centre d'intérêt : soit, les conséquences de l'incapacité pour la personne qui en est atteinte, courant qui justifie l'intérêt apporté à l'analyse de la santé fonctionnelle; soit l'incapacité comme processus, dont il s'agira d'identifier les étapes et les modalités de transition; soit les facteurs, qui forment la partie la plus développée des recherches sur la santé fonctionnelle, soit, finalement, sur les mécanismes de régulation qui, influençant le processus d'incapacité, peuvent modifier la perception du phénomène et sa prise en charge.

1° Les conséquences de l'incapacité

Ce premier courant de recherche justifie par lui seul l'intérêt porté à la santé fonctionnelle. Il s'intéresse en effet aux implications économiques et sociales de l'incapacité et/ou de la dépendance dans une perspective d'ailleurs plus socio-économique qu'individuelle.

Un grand nombre d'études ont observé l'influence des incapacités sur la santé physique et, corollaire, sur la consommation de soins. La santé fonctionnelle, fortement associée avec la santé physique⁹ apparaît comme un bon prédicteur de l'utilisation des services de santé, notamment de l'hospitalisation ou de l'institutionnalisation : des difficultés ou des incapacités à accomplir certains actes de la vie quotidienne sont liés à un risque plus élevé d'être hospitalisé (Liu, Manton & Aragon, 2000). Elles sont également corrélées avec un taux plus élevé de mortalité. Ces résultats permettent de faire des projections à plus ou moins long terme non seulement de la prévalence des incapacités, mais de leurs conséquences en terme de demande de services sanitaires, opération fort utile pour anticiper des aménagements architecturaux ou la formation de personnel (pour une revue synthétique cf. Jette, 1996; Revue Française des Affaires sociales, 1993).

Dans le même ordre d'idée, une autre série de recherche s'intéresse aux relations entre santé fonctionnelle et réseau informel, ou à l'articulation des réseaux formels et informels dans le traitement de l'incapacité. Réseau social et santé fonctionnelle sont en effet liés, même si le sens de la relation est encore mal connu, et que les auteurs tantôt prennent le soutien social comme facteur protecteur (Seeman, Bruce, McAvay, 1996), tantôt étudient son évolution suite à l'apparition d'incapacités. La dépendance induit en effet une plus forte sollicitation du réseau social, surtout familial, qui est le premier, et souvent le seul,

⁹ Quelle que soit d'ailleurs la façon de mesurer la santé physique : liste de pathologies, examens médicaux, évaluation subjective de troubles physiques.

fournisseur d'aide ou de services (voir Lalive d'Épinay et al. 1999; Lalive d'Épinay, Vascotto Karkin & Spini, 2000b; Mendes de Leon et al., 1999). Le recours aux réseaux informels est étudié surtout économiquement ou administrativement, mais le lien entre le degré d'incapacité et la fréquence de soins à domicile ou d'aide pour le ménage est souvent relevé.

Finalement, d'autres types de conséquences, plus psychologiques, peuvent être relevées selon les auteurs, qui ne trouvent pas forcément d'écho dans les milieux économiques ou administratifs, mais qui nourrissent le débat sur l'exclusion sociale. L'incapacité induit une baisse de l'estime de soi, du bien-être, augmente les chances de souffrir de dépression ou de troubles cognitifs. Les personnes dépendantes ou présentant des difficultés réduisent leurs activités sociales et souffrent plus de solitude (voir Diehl, 1998).

2° Incapacité comme processus

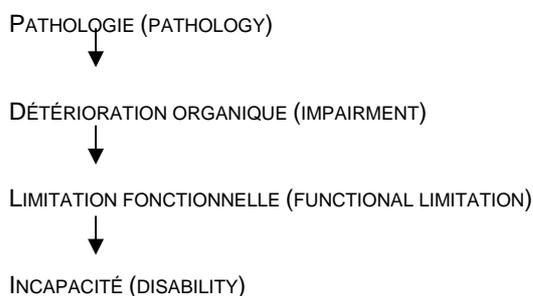
Nous avons ensuite relevé un ensemble de recherches qui, dans une perspective plus médicale ou épidémiologique que sociologique, s'intéresse au processus du vieillissement et au "vieillesse réussi".

Dans un article fréquemment cité, Rowe et Kahn (1997) définissent le *successful aging* comme la combinaison de trois composantes essentielles et complémentaires : premièrement, une faible probabilité de maladies et d'incapacités, deuxièmement un haut degré d'aptitude fonctionnelle, cognitive et physique, troisièmement un engagement social sous forme d'activités, productives ou non. Ils distinguent trois chemins de vieillissement : le processus "normal ou réussi" avec peu de risques et un haut degré de santé fonctionnelle, le processus "usuel" sans pathologies mais avec des risques d'en développer, et enfin le vieillissement "pathologique" marqué par des incapacités. L'intérêt alors consiste à analyser le processus dit "pathologique" afin, d'une part, de repérer les différentes étapes et, d'autre part, de détecter, aux différents moments, les facteurs de risque associés au développement d'incapacités. Ces deux phases visent à améliorer les stratégies préventives dont le but est de garantir ou de préserver un vieillissement normal.

Ce modèle sert donc également de toile de fond aux études portant plus sur les facteurs de l'incapacité, et surtout sur les facteurs médicaux. L'idée du passage entre un état "sain" et un état "handicapé" reprend et adapte le schéma proposé par l'OMS que nous avons présenté plus haut. Comme dans la définition de Wood, mais avec une terminologie et une signification différentes, quatre étapes sont distinguées (Jette, 1996) et hiérarchisées dans un ordre à la fois causal et temporel (Graphique 4).

GRAPHIQUE 4

LE PROCESSUS DE *DISABLEMENT* SELON JETTE



Jette nomme ce processus *disablement*, qui se réfère à "l'impact que les maladies et les situations chroniques (ou aiguës) ont sur le fonctionnement des différents systèmes du corps, sur l'aptitude d'une personne à effectuer les fonctions de base, et sur les capacités des gens à remplir leurs rôles nécessaires, attendus et désirés dans la société"¹⁰. Selon lui, les trois conséquences possibles des maladies chroniques

¹⁰ Jette (1996), p.107.

sont donc :

- la détérioration organique : une anomalie dans des organes spécifiques ou des systèmes du corps. Elle peut être anatomique, physiologique, mentale ou émotionnelle.
- la limitation fonctionnelle : une restriction dans la performance d'une personne.
- l'incapacité : une restriction ou une inaptitude à effectuer les rôles et les tâches définis socialement qui sont attendus d'un individu dans un contexte socioculturel et physique particulier.

On peine à trouver la différence avec le modèle classique proposé par Wood, si ce n'est le changement de termes qui substitue à "incapacité" (disability) "limitation fonctionnelle" et à "handicap" "incapacité". Or, cette manipulation, apparemment anodine, a des implications sur les indicateurs choisis pour mesurer à la fois les limitations fonctionnelles et l'incapacité. Toujours selon Lawrence et Jette (1996), les premières peuvent être appréhendées par des activités physiques, séparées selon la région du corps concernée – bas du corps ou haut du corps –, qui peuvent être "étendre un bras", "marcher 200 mètres" ou "s'agenouiller" et qui, idéalement, devraient être mesurées par des tests de performance¹¹. Quant à l'incapacité, elle est saisie par les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) ou Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ), série d'actes courants tels que "se coucher", "manger", ou "faire les courses"¹². Ces dernières mesureraient donc non pas une simple capacité à accomplir des actes, mais permettraient également de déterminer le handicap réel à l'exécution de ces actes, ce qui n'est pas l'objectif premier de cette batterie d'indicateur. D'ailleurs, d'autres auteurs, suivant pourtant le modèle global de Jette, utilisent les AVQ et AIVQ comme marqueurs de limitations fonctionnelles et non d'incapacités au sens de handicap.

Passons justement en revue quelques apports de la recherche. L'intérêt réside ici dans le processus lui-même : on cherche ainsi à valider le modèle proposé par Jette, en déterminant les étapes de transition d'un état sain à un état pathologique, les logiques du déclin, de la stabilité ou de la rémission. En effet, contrairement à l'image plutôt figée et inéluctable suggérée par les relations causales entre pathologie et incapacité, on tient compte ici de l'hétérogénéité des parcours possibles, autrement dit, on intègre également les parcours dits "normaux" ou "usuels" en essayant de mettre en avant les spécificités de chaque évolution et leurs conditions. Cela implique également une autre vision du processus, non plus sous forme agrégée, mais d'un point de vue individuel : on parlera ici plutôt de trajectoires d'incapacité, tenant compte des variations individuelles par rapport au schéma global présenté ci-dessus. Le recours à des études longitudinales, où les mêmes individus sont suivis sur une plus ou moins longue durée, prend alors tout son intérêt.

Le principal résultat de ce type de recherches, qui généralement portent sur deux ou trois vagues d'entretiens, valide l'idée de base, à savoir la diversité des trajectoires : si le déclin reste la tendance majeure, la stabilité et l'amélioration sont également possibles, à des degrés divers selon les études (Avlund, Davidsen & Schultz-Larsen, 1995; Zarit, Johansson & Malmberg, 1995). Quelques auteurs vont plus loin que le simple constat et tentent d'associer aux diverses évolutions des facteurs de risque spécifiques : Wolinski, Stump, Callahan & Johnson (1996) montrent ainsi que le déclin est spécifiquement déterminé par les niveaux antérieurs de limitation fonctionnelle, un âge croissant et une mauvaise santé subjective; allant plus loin dans l'analyse, Anderson, James, Miller, Worley & Longino (1998), quant à eux, distinguent non seulement plusieurs trajectoires et leurs facteurs covariants, trouvant une plus grande stabilité chez les femmes que chez les hommes, mais également deux intervalles de temps, en examinant les évolutions à court terme (2 ans) et à long terme (4 ans) : cela leur permet de noter les ralentissements ou les accélérations dans le déclin.

3° Les facteurs

¹¹ C'est-à-dire des mises en situation : on demande à la personne d'étendre son bras, de marcher sur une certaine distance etc., et on évalue son degré d'aptitude à l'exécution de ces gestes.

¹² Nous présenterons ces activités plus bas (cf. paragraphe 2.2.4.2).

C'est la partie la plus importante, en terme de quantité, des études sur la santé fonctionnelle. Celles-ci sont majoritairement médicales, mais s'ouvrent largement à l'interdisciplinarité. Les facteurs testés sont de deux types : médicaux, et comportementaux, sans oublier les variables socio-démographiques (âge, sexe) qui sont automatiquement incluses dans les analyses. Si ces deux sortes de facteurs se retrouvent souvent liés dans les recherches, ils peuvent toutefois être accentués selon l'orientation choisie par les chercheurs.

Dans une perspective plus épidémiologique, une synthèse est proposée par Boulton (Boulton et al., 1994) qui relève la grande diversité des études, essentiellement longitudinales, que ce soit pour la méthodologie générale (taille de l'échantillon, inclusion ou non des personnes décédées), pour la mesure des limitations fonctionnelles choisie – AVQ, AIVQ, autres activités physiques (mobilité) – ou pour les résultats obtenus, qui tournent donc autour des facteurs influençant le développement des incapacités. Ceux-ci peuvent être de trois sortes :

- socio-démographiques (âge, sexe, revenu, éducation, race, état-civil)
- comportementaux ou liés au style de vie (activité physique, indice de masse corporelle, tabagisme, etc.)
- médicaux (maladies chroniques : arthrite, maladies cardio-vasculaires, ostéoporose etc.).

Le premier élément à souligner est l'interaction existant entre ces diverses catégories de facteurs de risque (Lawrence and Jette, 1996) : le niveau d'éducation peut influencer la fréquence d'activité physique ou le poids et avoir ainsi à la fois des effets directs et indirects sur les incapacités. Parmi les variables socio-démographiques qui sont souvent significatives dans les études, on trouve le sexe – plus d'incapacités pour les femmes -, l'âge – plus d'incapacité chez les plus vieux -, l'éducation – un degré bas d'éducation augmente les chances de développer des incapacités -; l'inactivité physique est, quant à elle, très fréquemment associée à de futures incapacités, ce qui conduit la plupart des auteurs à proposer d'intégrer le sport dans des programmes de prévention. Enfin, parmi les maladies chroniques testées, les maladies cardio-vasculaires et les maladies du squelette (arthrite ou ostéoporose) ressortent nettement comme facteurs de risque.

Un second volet de recherches, plus psychosociales, est représenté par les nombreuses études transversales répétées et longitudinales réalisées en Scandinavie dans les années 80. Selon Heikkinen, Berg, Schroll, Steen & Viidik (1997), le vieillissement est un processus multidimensionnel qui se situe au cœur d'un ensemble de facteurs qui interagissent entre eux : le contexte écologique et culturel influence ainsi les facteurs biologiques, la santé prise au sens large, la santé fonctionnelle et les styles de vie, lesquels eux-mêmes déterminent l'évolution du vieillissement et ses conséquences pour les personnes âgées. Les auteurs insistent tout particulièrement sur l'impact du statut socio-économique – niveau d'éducation, statut professionnel et revenu – et des comportements de santé – essentiellement activité physique et participation sociale – qui sont, à côté des facteurs héréditaires et environnementaux, des modulateurs importants de l'évolution de la santé et de la santé fonctionnelle dans le grand âge. Leur résultats (voir par exemple (Heikkinen et al., 1993) rejoignent ceux présentés plus haut, mais soulignent d'une part le rôle prédictif du statut fonctionnel dans l'évaluation du temps de survie des personnes âgées, et d'autre part, mettent en avant les liens significatifs importants entre le degré de compétence cognitive et les incapacités : non seulement un haut niveau de fonctionnement cognitif agit sur les styles de vie et donc protège indirectement les individus d'un déclin fonctionnel, mais il affecte également directement la performance de l'individu, par exemple via les troubles de mémoire.

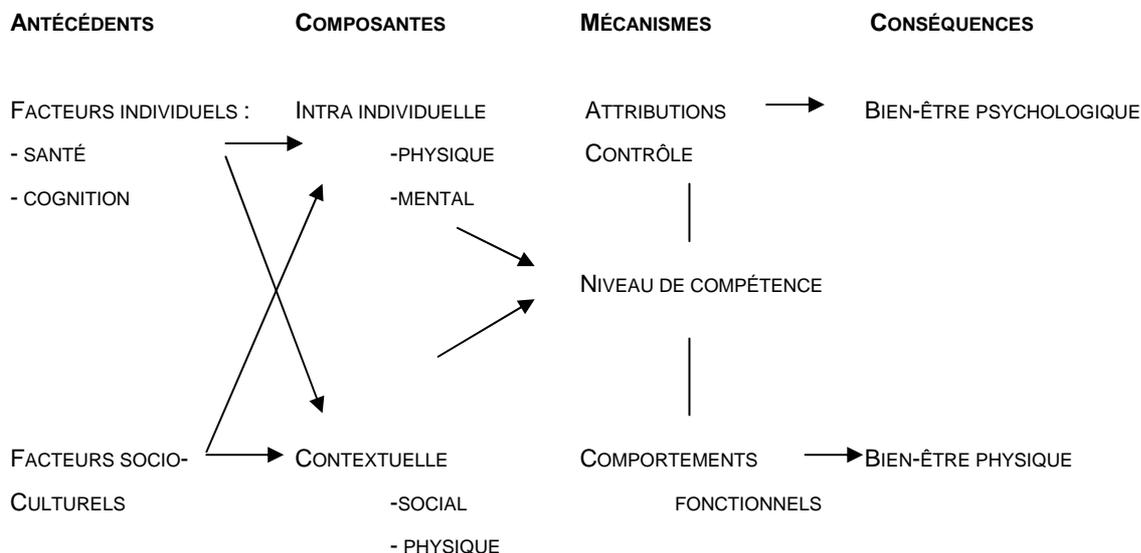
4° Mécanismes de régulation

Plus récemment, une autre approche de l'incapacité a vu le jour, notamment suite aux travaux de Baltes (1990) dans une perspective de cycle de vie. Diehl, dans une revue critique de la littérature sur les incapacités (1998), substitue à cette notion celle de "compétence quotidienne" (*everyday competency*), qu'il définit comme "la capacité d'une personne à accomplir, si nécessaire, un large éventail d'activités considérées comme essentielles pour mener une vie indépendante, même si, dans la vie courante, l'individu ne peut les effectuer régulièrement ou ne peut en effectuer qu'un échantillon". La compétence quotidienne

est au cœur d'un système (Graphique 5) dont nous nous sommes inspirés pour construire cette partie :

GRAPHIQUE 5

LE SYSTÈME DE LA COMPÉTENCE QUOTIDIENNE, INSPIRÉ DE DIEHL



Diehl constate que, si les données sont nombreuses et intéressantes concernant les antécédents et les conséquences de la compétence/incapacité, que nous avons présentés plus haut, les recherches sur les composantes et les mécanismes sont encore peu nombreuses. En règle générale, les études sur les facteurs de risque négligent les efforts d'adaptation des personnes âgées face à leurs limitations fonctionnelles soit pour compenser leur handicap soit pour maintenir un même niveau de compétence. Ce dernier, dans le modèle proposé, se traduit à la fois par des comportements spécifiques – les activités de la vie quotidienne par exemple – et par des réactions plus psychologiques. Ces deux mécanismes sont influencés par des éléments individuels, tels que l'état de santé physique et psychique antérieur, ainsi que par des déterminants plus contextuels, réseau social ou environnement. Elargissant la perspective, cette orientation ne prend pas en compte seulement les comportements, mais insiste également sur les aptitudes personnelles des vieillards à maintenir leur niveau de fonctionnement.

Selon Baltes et Smith (1999), en effet, le vieillissement réussi est avant tout une adaptation réussie : chaque étape du développement conduit à une orchestration de trois mécanismes adaptatifs nécessaires, la sélection, la compensation et l'optimisation. Par la sélection, un individu ou un groupe choisit dans un ensemble de possibilités et d'opportunités celles qu'il veut obtenir, soit pour répondre à de nouvelles demandes soit en anticipation de pertes dans les ressources personnelles et environnementales; la sélection devient de plus en plus importante avec l'avance en âge. Pour réaliser ces objectifs, deux mécanismes entrent en jeu : l'optimisation permet le raffinement et la production de moyens liés aux buts; la compensation intervient quand les outils utilisés pour atteindre les objectifs se réduisent. Le dernier processus est le plus fréquent dans le grand âge, soit pour maintenir les niveaux de fonctionnement, soit pour accroître le fonctionnement dans certains domaines sélectionnés.

Ainsi que nous l'avons déjà relevé, les applications pratiques de ce modèle sont rares dans la recherche gérontologique. Femia, Zarit et Johansson (1997; 2001) reprennent le même type d'analyses que celles vues précédemment, en cherchant les déterminants de la stabilité et du déclin fonctionnels, définis à partir des

AVQ et AIVQ; mais ils élargissent la liste des facteurs testés et y incluent trois variables psychologiques - la santé subjective, la dépression et le sentiment de contrôle-, qui sont censés être des mécanismes d'adaptation aux défis constants du parcours de vie. Ils constatent alors que la santé subjective influence la stabilité fonctionnelle, mais plutôt à court terme qu'à long terme; et que la maîtrise a un effet sur les changements dans les AVQ de base sur un bref laps de temps et sur les évolutions de la mobilité. Diehl quant à lui (1998) cite plusieurs recherches spécifiquement centrées sur les efforts compensatoires des individus âgés en réponse à un déclin de la compétence quotidienne, ainsi que sur les effets modérateurs d'aspects plus motivationnels des personnes, comme l'estime de soi ou le sentiment d'efficacité.

Les approches de l'incapacité et de la santé fonctionnelle sont donc nombreuses. Les points de vue peuvent être divers, les disciplines qui s'y rencontrent différentes, mais, finalement un modèle commun semble se dessiner. Ainsi que le synthétise parfaitement un article récent de Ford et al. (Ford et al., 2000), la perspective adoptée actuellement prend la notion de "vieillesse réussie" comme référence pour penser et expliquer la vieillesse et sa dynamique : trouvant sa source dans la théorie de l'action, symbolisée par Talcott Parsons, et le paradigme du parcours de vie, elle s'opérationnalise diversement selon les orientations choisies, biologique –fonctionnement physique, définition de l'espérance de vie en santé -, psychologique – sur les compétences cognitives, le sentiment de contrôle - , sociologique – maintien des relations sociales – et biopsychosociale – les développements de Baltes par exemple -.

2.2.4 Les indicateurs de santé fonctionnelle

2.2.4.1 Multiplicité des instruments et des objectifs

Les instruments de mesure de la santé fonctionnelle varient selon l'objet qu'ils cherchent à étudier – incapacités strictes ou dépendance – et selon leur objectif scientifique ou pratique. Dans la dernière partie de ce chapitre, nous verrons de quelle manière la définition de la santé fonctionnelle influence le type d'indicateur : mesurer des incapacités, des handicaps ou une dépendance implique en effet des outils différents.

Concernant les utilisations possibles d'une mesure d'incapacité, Hébert (1982) les résume en quatre pôles :

1° Planification. La connaissance de la santé fonctionnelle est utile pour mettre en avant les besoins de la population et/ou les lacunes du système de santé. Elle permet aussi d'évaluer l'impact d'un nouveau programme sanitaire ou social sur la population.

2° Placement. Il peut s'agir d'estimer l'état fonctionnel d'un individu afin de l'orienter vers l'établissement ou les services les plus adaptés à ses besoins. La santé fonctionnelle peut donc être un moyen de classer les maisons d'accueil ou de soins pour les personnes âgées. On peut par exemple noter qu'un tel outil est exigé par les réseaux de soins vaudois qui se mettent en place actuellement afin de mieux orienter les personnes dans le système de soins (SSP, 1998; SSP, 1999).

3° Soins. A l'intérieur d'un établissement ou d'un service, à différents niveaux ou types d'incapacité correspondent des besoins de prise en charge différents. Une mesure de la santé fonctionnelle des résidents/bénéficiaires permet alors une meilleure répartition des ressources humaines et matérielles.

4° Recherche. Nous ne reviendrons pas sur la manière dont la santé fonctionnelle a été utilisée par les chercheurs pour comprendre le phénomène, prévoir la consommation de soins ou anticiper des moyens de prévention.

Néanmoins, malgré la diversité des objectifs et des conceptions des divers instruments de mesure de la santé fonctionnelle, les incapacités observées peuvent se regrouper en cinq grandes catégories :

- les soins personnels
- les soins domestiques
- la mobilité
- la communication
- les fonctions mentales.

2.2.4.2 Les échelles les plus courantes : AVQ (Katz) et AIVQ (Lawton)

Parmi tous les instruments de mesure de la santé fonctionnelle, les échelles les plus connues sont celles de Katz (1970; 1963) et de Lawton (1969) que nous allons présenter brièvement.

1° L'index des Activités de la Vie Quotidienne (Index of Activities of Daily Living)

L'échelle développée par Sidney Katz en 1955 (Katz et al., 1970; Katz et al., 1963) vise à saisir la première catégorie d'incapacités, à savoir les soins personnels. Elle a été construite originellement par l'équipe de l'hôpital de Benjamin Rose, spécialisé dans les maladies de longue durée, pour faciliter la prise en charge des malades chroniques. Mais ses utilisations ont été depuis lors fort nombreuses et les AVQ constituent actuellement un des indicateurs de santé fonctionnelle les plus fréquents dans la recherche gérontologique.

Sur la base d'observations d'un groupe de patients victimes d'une fracture de la hanche, Katz a élaboré une grille de six fonctions (Annexe 1) : s'habiller, se laver, aller aux toilettes, passer du lit à une chaise ou se lever du lit, s'alimenter et la continence. Il s'agit alors d'examiner si la personne peut effectuer chaque activité avec ou sans assistance, l'aide pouvant être active, directive ou simple supervision : les individus sont classés en deux catégories, dépendants ou indépendants. Si cette échelle sert avant tout de référence pour établir la liste de soins, elle peut également être utilisée, selon son auteur, pour le pronostic et la réhabilitation, ainsi que pour l'étude de la dynamique des incapacités dans le processus de vieillissement.

De plus, dans une optique de réhabilitation, Katz hiérarchise ces six fonctions. Chez les patients avec une fracture de la hanche, l'indépendance revient d'abord dans l'alimentation et la continence, puis dans le transfert (passer du lit à la chaise ou se lever) et le déplacement aux toilettes, enfin dans l'habillement et l'hygiène corporelle. Ces étapes se retrouvent également dans le développement de l'enfant, ce qui, selon l'auteur, "valide l'Index en tant que mesure adéquate des fonctions biologiques et psychosociales primaires"¹³.

2° Les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (Instrumental Activities of Daily Living)

¹³ Katz et al. (1963), p.94.

En 1969, à l'Université de Philadelphie, Lawton et Brody (1969) développent une autre échelle, qui cherche à cerner des aspects plus complexes de la santé fonctionnelle, nécessitant le recours à des fonctions cognitives¹⁴. Plutôt que de mesurer celles-ci directement, les auteurs proposent de les atteindre grâce à l'évaluation d'une série d'activités quotidiennes qui, par leur nature, exigent plus d'habileté, de jugement et d'indépendance que les simples AVQ. Ces actes permettent également de saisir le mode de fonctionnement d'un individu dans son environnement social, que l'interviewé réside dans son domicile ou en institution.

L'échelle originale (cf. Annexe 2) comporte neuf activités pour lesquelles quatre comportements graduels sont observés et servent à déterminer le degré d'indépendance : utiliser le téléphone, faire des courses, préparer des repas, faire le ménage, faire la lessive, utiliser les transports, prendre des médicaments, gérer ses finances, bricoler et entretenir sa maison.

Si certains auteurs emploient les AIVQ seules dans leur recherche, on les trouve plus fréquemment associées aux AVQ de base, sous des formes variables.

2.2.4.3 Autres mesures d'incapacité ou de dépendance

Les deux échelles présentées ci-dessus sont les plus fréquemment utilisées dans la littérature, surtout dans un objectif de recherche. Elles sont en effet simples à administrer et conviennent à la fois aux personnes âgées vivant à leur domicile ou en institution.

D'autres instruments de mesure existent toutefois. Construits, tout comme les AVQ et AIVQ, pour la prise en charge des personnes âgées, ils révèlent, à travers leur diversité, le flou entourant la notion de dépendance et d'incapacité. La plupart d'entre eux sont destinés spécifiquement aux personnes résidant en institution et font directement référence à la nature et à l'intensité de l'aide requise par les individus. En suivant Gardent, Spinga et Bounot (1988), qui présentent et testent six grilles d'évaluation de dépendance, nous constatons tout d'abord que les domaines couverts par ces indicateurs se recoupent largement : nous retrouvons en effet les cinq grands thèmes mentionnés plus haut – soins personnels, soins domestiques, mobilité, communication, fonctions mentales -. Les échelles diffèrent plutôt sur les critères de classification des personnes âgées et sur le nombre de classes formées; trois classes semble le choix le plus courant, mais des typologies plus affinées, prenant en compte non seulement l'intensité de l'aide fournie, mais sa nature (matérielle ou humaine) et sa fréquence, peuvent aboutir à la constitution de quatre ou cinq degrés d'incapacités, ce qui affine d'autant la classification. Parmi les instruments les plus utilisés ou les plus cités, mentionnons la grille de la Société Française de Gérontologie, élaborée par F.Kuntzmann pour évaluer la dépendance en institution (Gardent et al., 1988); ou le Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF), conçu par R. Hébert (Hébert, Carrier & Bilodeau, 1988) pour une utilisation clinique – maintien à domicile ou admission en établissement d'hébergement -.

Enfin, si la validation apparaît pour tous les concepteurs comme un enjeu majeur, peu d'instruments ont effectivement subi ce test, encore moins avec des méthodes comparables et uniformes. Il suffit de se reporter à la troisième partie de l'ouvrage de Colvez et Gardent (1990) sur les indicateurs de santé fonctionnelle pour s'en rendre compte : non seulement les auteurs dressent une liste de 19 indicateurs, parmi lesquels les AVQ et AIVQ, mais les approches de validation sont elles-mêmes fort variables, se limitant souvent à une validité sur critère "dans un domaine où malheureusement il est très difficile de disposer d'une référence acceptée par tous"¹⁵.

¹⁴ Les fonctions cognitives se réfèrent à la capacité d'un individu à traiter l'information : rapidité de compréhension, fluidité verbale, mémorisation, synthétisation etc.

¹⁵ Colvez and Gardent (1990), p.107. On trouve dans ce chapitre une présentation des différentes approches de validation, de leurs avantages et de leurs limites.

2.2.4.4 Quelques aspects méthodologiques

Construire des indicateurs est une opération essentielle de la recherche, qui conditionne les résultats. La façon dont on cerne la santé fonctionnelle, les dimensions que l'on retient, le codage des réponses sont autant de problèmes qui sont souvent occultés dans les présentations des analyses.

1° Tests de performances ou mesures subjectives

Un premier problème réside dans les conditions de recueil de l'information sur la santé fonctionnelle. Deux méthodes sont possibles (Six and Loew, 1991; Beaufile, 1993).

Tout d'abord, on peut élaborer des grilles de questions telles que celles que nous venons de présenter, portant sur divers domaines de la santé fonctionnelle; ces questions sont posées ensuite aux personnes âgées, ou à un proche, parent ou membre du personnel de l'institution. C'est la technique la plus utilisée, du fait de sa simplicité et de sa rapidité. Son point faible est évidemment lié à la subjectivité des réponses, due d'une part au remplissage *a posteriori* de la grille et d'autre part au manque de standardisation des comportements étudiés.

Pour limiter ce problème, différents auteurs ont proposé et élaboré des tests de performance où les comportements des personnes âgées sont directement observés lors de la simulation d'une situation quotidienne. Si cette méthode permet d'uniformiser les conditions de production et d'enregistrement des comportements, elle est néanmoins plus longue et plus coûteuse. En outre, elle appréhende seulement la performance d'un individu à un moment donné, dans une situation exceptionnelle, plus ou moins éloignée des conditions réelles de vie des personnes âgées : le questionnaire permet, au contraire, d'évaluer la capacité fonctionnelle, l'aptitude d'une personne âgée à accomplir différentes activités dans son quotidien.

Enfin, les concordances entre auto-évaluations et tests de performances sont assez faibles : selon le degré de symptomatologie dépressive, la perception de sa compétence, les individus tendent à surestimer ou sous-estimer leur santé fonctionnelle (Kempen, Steverink, Ormel & Deeg, 1996) par rapport aux tests de performance. Mais il convient d'être prudent avec ses conclusions, puisque ces deux méthodes ne mesurent apparemment pas la même chose. Il suffit d'examiner les deux indicateurs comparés par Kempen et al. : d'un côté trois tests – enfiler une veste, marcher 6mètres et se lever d'une chaise -, de l'autre la batterie des AVQ, incluant des items de mobilité. La comparaison semble assez malaisée.

2° Choix des activités¹⁶

Si les échelles d'AVQ sont utilisées de façon quasi-uniforme dans la recherche gérontologique, il n'y a par contre pas d'unanimité sur la façon de les mesurer, autrement dit sur le type d'échelle utilisé. Trois problèmes se présentent, qui feront l'objet des trois paragraphes suivants. Tout d'abord, quelles activités doit-on inclure dans la batterie de questions ? Ensuite, de quelle façon formuler la question et la coder, ce qui revient, nous le verrons, à transcrire la définition de la santé fonctionnelle et les objectifs choisis ? Finalement, quelle population évaluer, ou plutôt peut-on, à l'aide de la même échelle, évaluer différentes populations ?

Un survol de quelques articles traitant de santé fonctionnelle chez les personnes âgées permet de se rendre compte que, sous la désignation commune d'AVQ ou d'AIVQ, les auteurs ne se réfèrent pas à une liste d'activités universellement établies et unanimement acceptées. Contentons-nous des AVQ qui sont au

¹⁶ Les paragraphes suivants s'appuient largement sur le chapitre de Kovar et Lawton (1994) sur les AVQ et AIVQ. Ce dernier est extrait d'un numéro spécial de *Annual Review of Gerontology* qui traite des problèmes de mesures dans différents domaines du champ gérontologique (état de santé, dépression, cognition etc.).

cœur de notre travail. L'origine, nous l'avons vu, se trouve dans les six actes de la vie quotidienne proposés par Katz, à savoir se baigner, s'habiller, se lever du lit, manger, aller aux toilettes et ne pas souffrir d'incontinence. Ils forment de fait le noyau dur de la plupart des indicateurs de santé fonctionnelle, même si, le plus souvent, on ne trouve pas de question directe sur l'incontinence, qui reste difficile à évaluer dans un entretien en face-à-face. Mais il arrive que les items soient séparés, par exemple sur l'hygiène, où se laver les mains et le visage peut s'ajouter à prendre une douche ou un bain; ou que d'autres activités apparaissent, tel que prendre soin de ses pieds et/ou de ses ongles de pied. Très fréquemment, les AVQ de base se combinent, sous le même terme d'AVQ, avec des actes de "mobilité" qui peuvent également être variables : marcher à l'extérieur du logement – avec ou sans précision de la distance –, ainsi que monter et descendre un escalier sont les items les plus répandus.

Le nombre d'activités retenues pour construire un indicateur de santé fonctionnelle diffère également d'une étude à une autre, étant entendu que les équipes de recherche utilisent des échelles de taille plus modeste que celles élaborées dans un but clinique, de placement ou de réhabilitation. L'étude de Lawrence et Jette (1996), par exemple, sur le processus d'incapacité, se fonde sur quatre activités de base (se baigner, manger, s'habiller et aller aux toilettes), alors que celle de Femia et al. (1997), qui cherche à prédire les changements longitudinaux dans les AVQ, comporte huit items de base (se lever du lit; prendre un bain ou une douche; se laver; prendre soin de son apparence ; s'habiller; aller aux toilettes; se nettoyer après l'utilisation des toilettes; et manger) et huit fonctions de mobilité (se déplacer à l'extérieur; se déplacer à l'intérieur; monter un escalier; se pencher; lever les bras au-dessus des épaules; se lever et se coucher; passer du lit à une chaise; ramasser quelque chose).

Ces différences peuvent avoir des conséquences importantes sur l'estimation des taux d'incapacité, surtout si des activités difficiles (se couper les ongles des pieds par exemple) sont introduites, ou si, selon le codage retenu, plusieurs questions se rapportent à la même fonction; dans ce dernier cas, par exemple, une personne rapportant avoir des difficultés à se laver aura une seule incapacité dans un questionnaire ne comportant que cette question, mais deux si elle ne peut ni se laver les mains/le visage ni prendre une douche.

3 ° Objet étudié : incapacité ou dépendance ?

La formulation des questions et des possibilités de réponse est également importante, car elle trahit la conception, souvent sous-jacente, de l'incapacité.

Quatre approches ressortent :

* Description de tâche. On se rapproche ici d'une mesure de performance. Pour chaque activité, les possibilités de réponse sont en effet présentées sous forme de comportement spécifique. L'échelle originelle d'AIVQ, déterminée par Lawton (cf. Annexe 2), s'inscrit dans ce modèle : pour l'usage du téléphone, par exemple, l'interviewé peut répondre "utilise globalement", "compose un nombre de numéros connus", "répond mais n'appelle pas" ou "n'utilise pas du tout". Cette approche est peu utilisée, car elle exige un observateur entraîné et prend difficilement en compte l'aide éventuelle.

* Capacité latente. Au lieu de "accomplissez-vous seul telle activité", on demande à la personne si elle "peut l'effectuer". On tient donc compte plus de ses compétences, - "conditions nécessaires mais non suffisantes de son activité effective"¹⁷- que de ses performances réelles, avec l'idée que la dépendance résulte pour une part des caractéristiques de l'environnement : une personne peut réussir à se doucher seule, mais ne pas posséder de douche adéquate. Si on introduit les stratégies adaptatives de l'individu, on ignore pourtant à quel moment celles-ci interviennent; on ne sait pas si, en changeant l'environnement, l'individu peut accomplir une activité jugée difficile actuellement, ou pas (Beaufils, 1993).

¹⁷ Beaufils (1993), p.58

* Difficulté. On interroge les personnes âgées sur le degré de difficulté (aucune difficulté, un peu etc.) à accomplir une activité. Selon les tenants du modèle hiérarchique du processus de l'incapacité¹⁸, de cette façon, on saisit précisément l'incapacité, en tant que caractéristique individuelle. Le problème réside ici dans la façon d'intégrer les différentes aides (matérielles : cannes, prothèses) et stratégies d'adaptation (se tenir à la rambarde) dans la mesure de l'incapacité.

* Dépendance. C'est l'approche la plus fréquente. L'intérêt porte moins ici sur l'activité elle-même que sur l'aide reçue ou requise pour l'effectuer. Différentes options sont possibles selon la définition donnée à l'assistance (humaine ou matérielle, active ou passive), selon le besoin d'aide (aide requise) ou le recours à l'aide (aide reçue). Il s'agit ici d'une définition très restreinte de l'incapacité.

Selon l'approche retenue, les taux d'incapacité changent, ainsi que le montre l'étude comparative de Laditka et Jenkins (1999) : une conception large de l'incapacité, telle que l'incapacité comme difficulté, conduit à des prévalences notablement plus élevées que lorsqu'on utilise des échelles de dépendance.

4° Quelle population interroger ?

Nous avons vu que la plupart des mesures de santé fonctionnelle ont été élaborées dans un contexte clinique, pour des personnes âgées en institution. L'application de ces indicateurs à des populations à domicile peut ne pas discriminer suffisamment les individus et identifier seulement les couches les plus handicapées. Cela pourrait inciter le chercheur à sélectionner des activités plus complexes, permettant de saisir des incapacités naissantes ou des "gênes", mais augmenterait d'autant la prévalence d'incapacité dans la population âgée.

En outre, il convient de ne pas négliger les facteurs culturels et sociaux qui peuvent intervenir lors de la passation de questionnaires : certaines échelles d'AIVQ proposent ainsi des activités différentes selon le genre, le ménage et la cuisine étant des actes fortement marqués sexuellement.

Ces divers problèmes, qui sont autant de choix méthodologiques, nous rendent attentifs à la construction des indicateurs, étape importante qui conditionne non seulement les futurs résultats, mais leur interprétation administrative et politique. La façon dont on définit et on mesure l'incapacité influence fortement les taux de personnes dépendantes, et les implications, en terme d'offre de soins, de structures institutionnelles, de coûts, ne seront pas les mêmes selon que l'on se trouve face à une vision élargie de l'incapacité ou plutôt restreinte, à une population à domicile ou en institution, répondante elle-même ou incapable de répondre.

C'est pourquoi, avant de nous lancer dans les analyses et de vérifier quels apports permettent les indicateurs de santé fonctionnelle, nous observerons de quelle façon ces derniers ont été élaborés, sur la base de quelles activités. Ayant retrouvé leur statut d'instrument, trop souvent oublié, ils pourront plus aisément être modifiés et affinés en fonction des objectifs de la recherche.

¹⁸ cf. supra, paragraphe 2.2.3.2 (1°)

3. PRESENTATION DE SWILSO-O

Notre travail se fonde sur les cinq premières années de SWILSO-O, une étude longitudinale menée en Suisse Romande sur des échantillons de personnes âgées de 80 ans et plus. Dans un premier temps, nous présenterons cette recherche, en nous appuyant largement sur les documents déjà publiés, et notamment le bilan des trois premières années qui dressait le portrait de l'étude et proposait une première analyse des données récoltées (Lalive d'Epinay, Pin & Spini, 2001; Lalive d'Epinay et al., 1999).

3.1 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Mise en place par le Centre Interfacultaire de Gérontologie de Genève, la recherche SWILSO-O s'inscrit dans la continuité de CIG94, une étude transversale sur un échantillon de personnes de plus de 65 ans dans deux régions de Suisse Romande¹⁹. Planifiée sur au moins dix ans, elle a démarré en 1993 sous l'égide du Fonds national de la recherche scientifique suisse (FNRS); depuis 1997, elle bénéficie d'une contribution du Département de la Santé et de l'Action sociale du Canton de Genève, ainsi que, depuis 1998, d'une autre du Département de la Santé, des Affaires sociales et de l'Énergie du Canton du Valais. Ses objectifs de départ sont les suivants :

1. suivre les trajectoires de vie et de santé d'une cohorte d'octogénaires et en particulier dégager les trajectoires de préservation, de dégradation et, le cas échéant, de récupération de l'indépendance des personnes;
2. mettre en évidence les facteurs individuels et environnementaux qui favorisent les trajectoires de préservation, voire aussi de récupération, comme aussi ceux qui, au contraire, accélèrent la fragilisation et la dépendance des personnes;
3. analyser les dispositifs d'encadrement et d'accompagnement dans le grand âge, les modalités diachroniques de leur mise en place, les articulations entre le sujet, ses réseaux familial et social, et les supports institutionnels.

Dès 1999, de nouveaux objectifs s'ajoutent aux premiers :

4. analyser tout particulièrement les choix de l'installation en pension, leurs raisons et déterminants;
5. dégager les critères et indicateurs qui président pratiquement à la distinction de diverses étapes de la grande vieillesse et à leur définition et en proposer une évaluation éthique;
6. suivre l'évolution de la demande et de la consommation de soins au cours du grand âge, en faire l'estimation économique et l'évaluation éthique.

¹⁹ L'étude transversale de 1994 a été réalisée auprès de deux échantillons représentatifs de la population âgée de deux régions suisses (le Canton de Genève et le Valais Central). Ceux-ci, stratifiés selon le sexe et les classes d'âge quinquennales, comprenait 1898 sujets. Pour la recherche longitudinale SWILSO-O, nous avons retenu les individus de la classe d'âge 80 à 84 ans. Les principaux résultats de l'enquête transversale sont comparés à ceux d'une étude menée quinze ans plus tôt dans l'ouvrage *Vieillesse au fil du temps : 1979-1994. Une révolution tranquille* (Lalive d'Epinay, Bickel, Maystre & Vollenwyder, 2000).

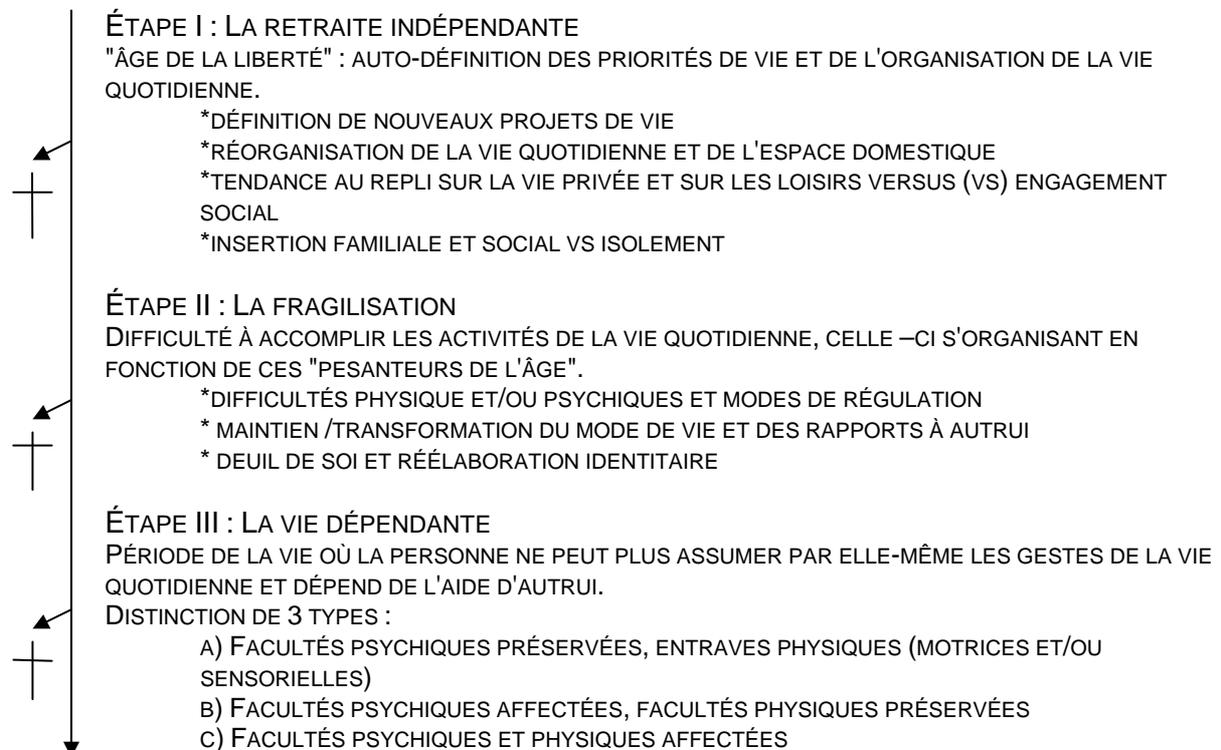
3.2 CADRE THEORIQUE : PARADIGME DU PARCOURS DE VIE

SWILSO-O porte sur une sous-population de personnes âgées, les octogénaires, qui constituent habituellement le quatrième âge ou la grande vieillesse, désignés en anglais par les termes "old-old" ou "oldest old". Néanmoins ces termes, s'ils sont d'usage fréquent, ne sont pas anodins; et l'utilisation de l'âge chronologique pour les définir pose problème dès lors qu'on affine les critères d'analyse. Les plus de 80 ans forment-ils réellement un groupe homogène, notamment, puisque c'est notre sujet, sur le plan de la santé ?

Pour répondre à cette question, la recherche s'appuie sur le paradigme du parcours de vie qui "s'interroge sur le travail produit par la société sur l'être humain pour façonner un ou des modèles du déroulement de sa vie, distinguer des étapes, leur associer une définition des rôles et des statuts, définir des transitions et fixer les conditions de passage d'une étape à l'autre"²⁰. Si la vie adulte est définie essentiellement en fonction du travail, une nouvelle norme sert à caractériser la vieillesse et à en spécifier les différentes étapes : selon Lalive d'Épinay (1999), c'est l'autonomie, comprise comme l'aptitude à gérer sa vie de manière indépendante, autrement dit la santé fonctionnelle, qui détermine les transitions pour les plus de 65ans et modélise leur fin de vie. Il distingue ainsi trois étapes (Graphique 6) : la retraite indépendante, où l'individu définit et organise les priorités de sa vie; la fragilisation marquée par la difficulté à accomplir les activités de la vie quotidienne; et la vie dépendante lorsque la personne doit recourir à l'aide d'autrui pour l'accomplissement des gestes quotidiens. Dans ce schéma, le grand âge s'identifierait à la fragilisation, dont il convient dès lors de spécifier les transitions internes. C'est l'objectif de SWILSO-O.

GRAPHIQUE 6

ÉTAPES DE LA VIEillesse



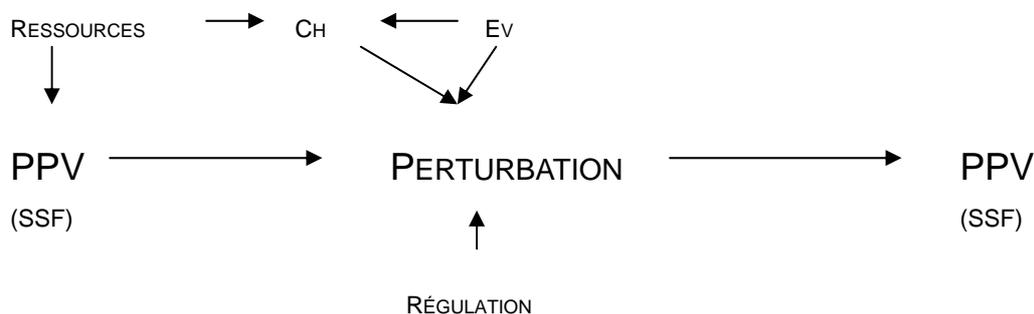
Note Croix = décès

²⁰ Lalive d'Épinay et al. (1999), p.11.

Le modèle de recherche retenu (Graphique 7) est dynamique; les notions de changement et d'événement sont donc centrales. Il s'agit en effet d'examiner comment un individu, au bénéfice de ressources propres qu'il actualise à travers des styles de vie et des réseaux d'échange, vit une perturbation et s'y adapte. Cette dernière peut survenir suite à un changement dans les ressources de la personne, comme une diminution de la santé, ou suite à un événement tel la perte d'un conjoint ou un accident de santé. Il s'agit d'examiner à quel stade se trouvait l'individu avant la perturbation et de quelle manière il va évoluer. Les étapes sont définies, ainsi que nous le verrons, au moyen de la santé fonctionnelle.

GRAPHIQUE 7

MODÈLE DE RECHERCHE



NOTE. PPV = POSITION DANS LE PARCOURS DE VIE
 SSF = STATUT DE SANTÉ FONCTIONNELLE
 CH = CHANGEMENT
 EV = ÉVÉNEMENT

3.3 METHODE

3.3.1 Le schéma général

Afin d'analyser les processus et les transitions du grand âge, la recherche SWILSO-O a été conçue sous une forme longitudinale : elle suit donc un ensemble d'individus dans le temps, en les interrogeant à intervalles réguliers. En prenant une seule cohorte de personnes, l'étude aurait permis de suivre les comportements des mêmes individus sur une période donnée, mais n'aurait pas autorisé la généralisation des résultats trouvés à d'autres cohortes d'individus, différant de la première par leurs années de naissance. Un autre groupe d'individus, nés plus tard, peut en effet présenter d'autres caractéristiques et vieillir différemment que le premier. C'est pourquoi il est souhaitable de prendre en compte plusieurs cohortes. Dans la recherche qui nous intéresse, deux ensembles d'individus ont été choisis. Une première population de 340 personnes, nés entre 1910 et 1914, a été interrogée la première fois en 1994 et continue à recevoir la visite de nos enquêteurs. En 1999 a démarré l'étude de la seconde cohorte, composée de 377 individus nés entre 1915 et 1919. Lors du premier entretien, en 1994 ou en 1999 selon la population, les personnes sélectionnées avaient donc entre 80 et 84 ans. Pour cette présentation, nous ne nous intéresserons qu'à la première cohorte d'individus, qui a déjà été interrogée à cinq reprises.

La recherche se présente en effet sous forme de questionnaires, dont le contenu est exposé plus bas. Des enquêteurs, formés par notre équipe, se rendent au domicile de la personne ou au lieu choisi par cette dernière et remplissent avec elle toute la batterie de questions.

La périodicité entre chaque vague de questionnaires a été décidée en fonction de la population étudiée et de la thématique de recherche; comme il s'agit d'examiner les évolutions dans la santé et la vie d'octogénaires et de mettre en évidence les changements, un intervalle relativement court a été choisi afin de relever de façon fiable les événements marquants et leur impact. Cette option favorise également la continuité des relations entre les répondants et l'équipe de recherche, limitant les refus et facilitant le suivi des décès.

La solution optimale dans le cas de cette étude – également déterminée par des raisons pratiques et financières - (Annexe 5) consiste en cinq vagues d'entretiens espacés selon deux périodicités (18 et 12 mois) dans un intervalle de cinq ans. Pour la première cohorte, qui nous intéresse, la première vague d'entretiens (V1) s'est déroulée fin 1994, et la cinquième (V5) fin 1999.

3.3.2 L'échantillon initial

La première cohorte de SWILSO-O au départ de l'enquête se compose de 340 individus âgés de 80 à 84 ans, vivant à domicile, à Genève ou en Valais Central. L'échantillon est stratifié par sexe afin de garantir un nombre suffisant d'hommes très âgés : il comprend ainsi 172 hommes et 168 femmes. La sélection de deux régions sociologiquement et culturellement contrastées permet en outre d'introduire une diversité régionale : sont ainsi comparés Genève d'une part, canton métropolitain à la culture principalement laïque et à l'économie tertiaire, et le Valais central d'autre part, région alpine fortement imprégnée de catholicisme où la solidarité familiale et communautaire est encore très vivace. Parmi les personnes participant à l'étude, 173 habitent à Genève en 1994, 167 en Valais central.

Les caractéristiques de la population de SWILSO-O et leur évolution au cours de l'étude sont présentées dans le Tableau 1 : nous pouvons ainsi relever que les deux tiers des participants sont de statut social inférieur, et que la grande majorité vivent en compagnie d'un conjoint ou d'un cohabitant. Par ailleurs, cette répartition demeure relativement stable durant les cinq années, même si la proportion des personnes vivant seules augmente.

3.3.3 Evolution de l'échantillon

Étape après étape, une fiche particulière est remplie à propos de chaque personne qui disparaît de l'échantillon, soit parce qu'elle est décédée, soit parce qu'elle récusé sa participation à l'étude ou qu'elle quitte une des régions de l'enquête. Par ailleurs, au terme du cycle quinquennal, on a demandé aux administrations la date du décès de tous les individus sortis de l'échantillon au cours de la recherche; cette procédure a permis de compléter la liste des octogénaires effectivement décédés durant les cinq années.

Après cinq ans, 50.5 % de la cohorte initiale participent toujours à l'étude. Quant aux personnes ayant quitté l'étude, la plupart d'entre elles sont décédées (31.8% de l'échantillon initial); les autres ont abandonné pour des motifs divers, mais justifiés le plus souvent pour des raisons de santé.

TABLEAU 1

CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON DE LA VAGUE 1 (V1) À LA VAGUE 5 (V5)

	VAGUES				
	V1 N=340	V2 N=267	V3 N=240	V4 N=209	V5 N=172
GENRE					
HOMME	50.6	49.1	48.1	47.8	45.3
FEMME	49.4	50.9	51.9	52.2	54.7
REGION					
GENEVE	50.9	47.6	46.0	46.9	45.3
VALAIS CENTRAL	49.1	52.4	54.0	53.1	54.7
STATUT SOCIAL					
POPULAIRE	64.1	61.0	61.2	58.9	60.5
MOYEN OU SUP.	35.9	39.0	38.8	41.1	39.5
SITUATION DE VIE					
SEUL(E)	39.4	41.3	42.4	42.6	46.0
AVEC D'AUTRES	60.6	58.7	57.6	57.4	54.0
ENTRETIEN PROXI¹					
OUI	13.2	13.8	16.9	18.2	23.3
NON	86.8	86.2	83.1	81.8	76.7
INSTITUTION					
OUI	0.0	5.9	7.6	9.1	11.1
NON	100.0	94.1	92.4	90.9	88.9

NOTE. 1. LE TERME PROXI DESIGNÉ LES ENTRETIENS POUR LESQUELS, LA PERSONNE AGÉE NE POUVANT PAS RÉPONDRE ELLE-MÊME, NOUS AVONS EU RECOURS À UN PROCHE.

3.4 LE QUESTIONNAIRE

Étant donné le dessin longitudinal de SWILSO-O, deux types de questionnaires ont été conçus :

1. Le questionnaire initial (V1) comprend environ 200 questions et demande entre 75 et 150 minutes d'entretien pour être complété.

Les chapitres (Tableau 2) se fondent évidemment sur les objectifs de la recherche et sur la théorie du parcours de vie qui lui sert de cadre. Dans cette perspective, rappelons-le, toute personne dispose de ressources propres d'ordre divers – statutaires, biophysiologicals, économiques, cognitives ou psychologiques, sociales ou culturelles-. Elle habite un lieu de vie, dans lequel se déroule une part importante de ses activités. Les appartenances et les activités de la personne sont à la base des réseaux

auxquels elle appartient, et qui canalisent les échanges. Quatre dimensions principales ressortent donc : les caractéristiques socio-démographiques, la santé, le réseau familial et social et les activités.

TABLEAU 2

LES CHAPITRES DU QUESTIONNAIRE

THEMES	PRINCIPALES DIMENSIONS
	LES PRINCIPAUX CHANGEMENTS ET LES EVENEMENTS PERÇUS
SITUATION GENERALE	SITUATION FAMILIALE ET CHANGEMENTS (VEUVAGE, CHANGEMENTS DANS LA DESCENDANCE OU LA FRATRIE) LOGEMENT ET CHANGEMENTS (DEMEMAGEMENT OU INSTITUTIONNALISATION) MENAGE (COHABITANTS) ET CHANGEMENTS
SANTE	CHANGEMENTS DEPUIS V1 ÉTAT DE SANTE FONCTIONNELLE, PHYSIQUE HUMEUR DEPRESSIVE ÉVENEMENTS DE SANTE AIDE FORMELLE ET INFORMELLE REÇUE SANTE FONCTIONNELLE DU COHABITANT
RELATIONS FAMILIALES, AMICALES ET DE VOISINAGE	CHANGEMENTS DEPUIS V1 CONTACTS AVEC LA FAMILLE ET LES AMIS (VISITES/TELEPHONE) SERVICES REÇUS-SERVICES RENDUS PROXIMITE AFFECTIVE FAMILLE ET AMIS TYPE DE RELATIONS AVEC LES VOISINS OU LES AUTRES PENSIONNAIRES
ACTIVITES ET VIE SOCIALE	UTILISATION DES MEDIAS (FREQUENCE ET CONTENU) ACTIVITES DIVERSES (LISTE ET FREQUENCE) PARTICIPATION AUX ASSOCIATIONS
SITUATION FINANCIERE	CHANGEMENTS DEPUIS V1 PRESTATIONS COMPLEMENTAIRES SI EGO EN PENSION : MODE DE PRISE EN CHARGE FINANCIERE
ATTITUDES PSYCHOLOGIQUES ET CULTURELLES	STRATEGIES D'ADAPTATION ; ATTITUDE FACE A LA SANTE STEREOTYPES, CROYANCES, OPINIONS
FICHE REMPLIE PAR L'ENQUETEUR	RESIDENCE DE L'INTERVIEWE : SITUATION, ACCES ÉVALUATION DES PROBLEMES DE MEMOIRE, D'AUDITION ET D'ELOCUTION PERSONNES ASSISTANT A L'ENTRETIEN ET INTERVENTIONS AYANT INFLECHI LE DEROULEMENT DU QUESTIONNAIRE

2. Le questionnaire de suivi, utilisé lors des passages suivants (V2 à V5), tient compte de l'acquis afin de réduire le plus possible la durée de l'entretien. Si ce n'est à des fins de vérifications, la répétition de certaines questions était inutile. Par ailleurs, il a été décidé de n'introduire certaines batteries de questions que lors d'un passage sur deux : cela concerne essentiellement les dimensions psychologiques et culturelles, considérées comme relativement stables dans le temps.

L'entretien met plutôt l'accent sur les changements : il s'ouvre par une question générale sur les modifications intervenues depuis la dernière visite, qui est reprise ensuite au début de chaque chapitre, en fonction du thème abordé.

Le questionnaire présente deux variantes : le questionnaire de base a été construit en référence aux personnes vivant dans leur propre domicile, et certains chapitres ont été adaptés pour celles qui résident dans des établissements médico-sociaux. Il connaît également deux versions : une version complète, lorsque l'entretien a lieu directement avec la personne concernée (entretien personnel); une version abrégée lorsque cette dernière n'est pas à même de répondre et que nous recourons à un proche (entretien "proxi"). Cette version est nettement plus courte (environ 100 questions), toutes les questions d'attitudes et d'opinions n'étant plus pertinentes. Concernant la répartition des différents questionnaires au cours de la recherche (Tableau 1), nous remarquons que les entretiens avec un proche augmentent au fil des vagues : en V5, ils permettent de suivre 23.3% des répondants qui, sans ce dispositif, auraient échappé à nos analyses. Quant aux personnes en institution, elles restent nettement minoritaires, même si leur proportion s'élève également entre 1994 et 1999.

4. DES INDICATEURS DE SANTE FONCTIONNELLE ET LEUR CONSTRUCTION

Il convient de préciser ici que cette partie, qui décrit la construction de plusieurs indicateurs de santé fonctionnelle se servira de l'ensemble de la population de SWILSO-O (n =340 en 1994); elle ne tiendra pas compte des différences entre aptes et non-aptés, entre personnes à domicile et en institution.

4.1 STATUT DE SANTE FONCTIONNEL SIMPLE

4.1.1 Construction des indicateurs de santé fonctionnelle

4.1.1.1 Les Activités de la Vie Quotidienne

Suivant la plupart des recherches en gérontologie, l'enquête SWILSO-O mesure la santé fonctionnelle au moyen d'une série d'activités de la vie quotidienne. Dix items (Tableau 3) sont proposés à tout l'échantillon, autant les personnes aptes que les non-aptés – par l'intermédiaire de leur proxy -. Ils se séparent en deux groupes : d'une part les actes dits de base, comme manger ou se laver, d'autre part les actes de mobilité, tel monter un escalier ou parcourir deux cents mètres à pied. Cinq activités appartiennent à celles retenues par Katz dans la première élaboration des AVQ; seule l'incontinence manque, qui est abordée dans une autre question²¹, d'ailleurs difficilement utilisable en raison du fort taux de non-réponses, le sujet indisposant apparemment enquêtés et/ou enquêteurs. Les actes de mobilité sont également "classiques" : on peut toutefois se demander si une incapacité sur le déplacement à l'extérieur du logement n'est pas redondante avec une incapacité à parcourir deux cents mètres à pied. Quant aux deux activités restantes, "se couper les ongles des pieds" et "prendre soin de son apparence", si elles apparaissent de temps en temps dans la littérature, elles désignent des fonctions plus particulières que les autres, plus sociales. C'est pourquoi il fut décidé de ne pas les prendre en compte pour la construction des divers indicateurs de santé fonctionnelle.

²¹ Celle-ci fait suite à la batterie des AVQ. Elle est formulée de la manière suivante : "Est-ce que vous avez des problèmes d'incontinence, d'urine ou de selle (ce qu'on appelle des "petits accidents") ?

- non, jamais;
- non, car je porte une sonde;
- oui, quelques fois;
- oui, fréquemment."

TABLEAU 3

LES DIX ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

ACTIVITÉS DE BASE

HYGIÈNE	"FAITES-VOUS SEUL(E) UNE TOILETTE COMPLÈTE (VOUS LAVER ENTièrement) ?"
HABILLEMENT	"VOUS HABILLEZ-VOUS ET VOUS DÉSHABILLEZ-VOUS SEUL(E) ?"
LEVER DU LIT	"VOUS COUCHEZ-VOUS ET VOUS LEVEZ-VOUS SEUL(E) ?"
TRANSFERT	"VOUS DÉPLACEZ-VOUS SEUL(E) D'UNE PIÈCE À L'AUTRE ?"
ALIMENTATION	"MANGEZ-VOUS SEUL(E) ET COUPEZ-VOUS VOS ALIMENTS (VIANDE OU FRUITS PAR EXEMPLE) ?"

ACTIVITÉS DE MOBILITÉ

ESCALIER	"MONTEZ-VOUS OU DESCENDEZ-VOUS SEUL(E) UN ESCALIER ?"
DÉPLACEMENT HORS DU DOMICILE	"VOUS DÉPLACEZ-VOUS SEUL(E) À L'EXTÉRIEUR DE VOTRE LOGEMENT ?"
MARCHE SUR 200M	"PARCOUREZ-VOUS SEUL(E) À PIED 200MÈTRES AU MOINS ?"

AUTRES

HYGIÈNE DES PIEDS	"VOUS COUPEZ-VOUS SEUL(E) LES ONGLES DES PIEDS ?"
APPARENCE	"PRENEZ-VOUS SEUL(E) SOIN DE VOTRE APPARENCE, PAR EXEMPLE, VOUS COIFFER, VOUS RASER, ETC. ?"

Observons tout d'abord la formulation des questions²², dont dépend, nous l'avons vu, la définition de l'incapacité. "Vous déplacez-vous", "vous habillez-vous" : il ne s'agit pas d'aptitude, mais de performance. On ne cherche pas à savoir ce que la personne peut faire, mais ce qu'elle fait réellement. Dans le cas – extrême - où un individu, bénéficiant par exemple de la présence d'un ascenseur, n'aurait pas à descendre un escalier, que répondrait-il ? Quel serait le sens de la réponse "non" : non, je ne parviens pas seul à monter un escalier, ou non je ne monte pas d'escalier ? Néanmoins, l'avant-propos général à la batterie d'items relativise quelque peu cette vision en terme de performance en admettant les stratégies adaptatives de l'individu : "par vos propres moyens" signifie "avec l'aide d'une canne, le cas échéant d'un cadre, ou d'autres aides techniques". Enfin, la réponse insiste sur l'aide reçue ou pas, qui détermine donc non pas l'incapacité à effectuer telle ou telle tâche, mais la dépendance sur ces tâches.

Par rapport aux recherches actuelles dans le champ gériatrique, l'approche SWILSO-O de la santé fonctionnelle ignore la dimension cognitive, pourtant reconnue comme essentielle pour exprimer correctement le fonctionnement de la personne âgée. Une liste d'activités instrumentales (se servir du téléphone, faire les courses etc.), reprenant celles proposées par Lawton et Brody, existe, mais uniquement destinées aux personnes aptes vivant à domicile²³; son utilisation pour affiner la mesure de la santé fonctionnelle restreindrait donc la population d'analyse. Pour remédier à ce manque, il fut introduit pour la nouvelle cohorte un test cognitif; il est trop tôt pour observer l'intérêt longitudinal de ce type d'instrument qui, pour l'instant, n'a pas été utilisé.

²² En annexe (Annexe 3) sont fournis les intitulés des principales questions utilisées dans cette partie, à savoir les AVQ et les incapacités sensorielles. Les autres variables que nous traiterons seront expliquées en note.

²³ Il est intéressant d'ailleurs que les personnes non-aptées n'aient pas été interrogées à ce propos : pour la partie d'entre elles qui souffrent de maladies fortement handicapantes, un tel choix est compréhensible; pour celles dont les difficultés à répondre au questionnaire proviennent de problèmes cognitifs, il est plus critiquable, car sous-tendu par l'hypothèse que ces personnes ne peuvent pas du tout participer aux tâches ménagères.

4.1.1.2 Les indicateurs de santé fonctionnelle

Trois sortes d'indicateurs ont été construits à partir des réponses fournies par les enquêtés. Leurs applications sont différentes, ce qui nous permettra de mettre en avant l'intérêt de la santé fonctionnelle, autant pour la recherche gérontologique, que pour l'action politique et administrative.

1° Le score de santé fonctionnelle

Le premier instrument est purement quantitatif : il attribue à chaque individu un score d'incapacité, calculé à partir de huit activités de la vie quotidienne (faire une toilette complète, s'habiller et se déshabiller, manger, se coucher et se lever, se déplacer d'une pièce à l'autre, monter et descendre un escalier, parcourir au moins 200m à pied, se déplacer à l'extérieur du logement). Pour chaque acte, les réponses sont codées : "oui" vaut 0 point, "oui, avec difficulté" un point, "non" deux. La somme constitue le score de santé fonctionnelle, échelle pouvant donc varier de 0 (aucune incapacité sur les huit items) à 16 (huit incapacités). Plus le score est élevé, plus la personne est dépendante.

L'utilité de cet indicateur tient justement dans son côté quantitatif qui permet de calculer des indices synthétiques – moyenne, médiane, écart-type etc. - pour l'ensemble des individus, par vagues ou pour des catégories de personnes (personnes en institution par exemple). Ces indices facilitent la comparaison; ils peuvent être aisément représentés graphiquement, ce qui peut révéler des évolutions ou des associations, suggérant ainsi des pistes de recherche.

2° Le statut de santé fonctionnelle

Une autre manière d'approcher la santé fonctionnelle consiste à créer des catégories d'individus selon leur degré d'indépendance ou de dépendance. Plus qualitatif, cet instrument permet, dans une perspective de parcours de vie, de définir des types de personnes âgées, voire des étapes dans la grande vieillesse.

Trois statuts ont été créés pour l'enquête SWILSO-O, toujours à partir des huit activités de la vie quotidienne citées ci-dessus. Les indépendants regroupent les personnes n'ayant ni difficulté ni incapacité à effectuer les actes proposés; les fragiles concernent les individus qui disent éprouver de la difficulté, mais pas d'incapacité, avec ces fonctions; enfin, sont classées comme dépendantes les personnes âgées qui ne sont pas capables, seules, d'en accomplir au moins une. Une seule incapacité suffit donc pour appliquer à un individu le statut de dépendant. C'est une définition assez restrictive de la dépendance, compréhensible en tenant compte de la particularité de l'étude qui porte sur une population mixte, mêlant personnes à domicile et personnes institutionnalisées; elle exige un instrument capable de détecter les cas précoces de dépendance, susceptibles d'impliquer une aide, formelle ou informelle.

3° Les trajectoires

Les deux premiers instruments sont purement statiques : ils fournissent une description de la santé fonctionnelle à un moment donné. La forme de nos données, longitudinales, nous permet d'élaborer d'autres indicateurs, synthétisant l'évolution des incapacités dans le temps. On peut par exemple, en utilisant le statut fonctionnel, tracer des trajectoires, plus ou moins raffinées, qui suivent les transitions individuelles entre deux vagues.

L'indicateur retenu distingue ainsi cinq trajectoires : l'indépendance stable, quand la personne demeure indépendante; la fragilité ou dépendance chronique, quand ces statuts sont conservés sur les deux vagues;

la détérioration concerne les passages de l'indépendance à la fragilité ou à la dépendance, et de la fragilité à la dépendance; l'amélioration s'applique aux évolutions positives, de dépendant à fragile ou à indépendant, de fragile à indépendant; enfin, le décès constitue une dernière possibilité de changement de statut. Cette construction est évidemment assez grossière, mais elle comporte un double avantage : d'une part elle est facilement maniable et convient pour différents intervalles temporels, d'autre part elle identifie des grandes tendances, utiles, dans un premier temps, pour établir des hypothèses de travail.

4.1.2 Utilisations des indicateurs de santé fonctionnelle

De quelle façon ces indicateurs ont-ils été utilisés dans les analyses sur les données de SWILSO-O ? Que nous apprennent-ils ? Plus spécifiquement, le statut de santé fonctionnelle est-il pertinent pour caractériser le grand âge ? Nous traiterons ces questions en présentant quelques résultats, essentiellement descriptifs; ils seront d'abord statiques, puis dynamiques.

4.1.2.1 Atteintes sur les AVQ selon les 5 vagues

Observons d'abord (Tableau 4) comment évolue la prévalence d'incapacités et difficultés sur les différentes activités de base et actes de mobilité retenus.

TABLEAU 4

ATTEINTES (PEUT AVEC DIFFICULTÉ OU NE PEUT PAS EFFECTUER) SUR LES AVQ

EN %		VAGUES				
		1	2	3	4	5
BASE	FAIRE SA TOILETTE COMPLÈTE	18.1	23.0	30.5	29.3	33.7
	SE COUCHER ET SE LEVER	14.5	18.1	19.1	18.7	22.7
	S'HABILLER ET SE DÉSHABILLER	14.2	14.7	18.3	18.7	23.8
	SE DÉPLACER D'UNE PIÈCE À L'AUTRE	13.0	14.3	15.7	15.8	19.8
	MANGER ET COUPER SES ALIMENTS	8.3	7.5	12.8	14.4	15.7
MOBILITÉ	MONTER/ DESCENDRE UN ESCALIER	33.2	36.6	36.9	38.3	40.4
	PARCOURIR 200M À PIED	27.8	27.3	26.4	33.0	36.0
	SE DÉPLACER HORS DU LOGEMENT	25.9	25.8	28.0	29.7	38.4
AUTRES	SE COUPER LES ONGLES DES PIEDS	41.1	51.9	54.7	56.3	64.0
	PRENDRE SOIN DE SON APPARENCE	13.7	12.4	16.2	16.3	22.1

En V1, pour les AVQ de base, les atteintes les plus importantes concernent la toilette complète et l'habillement. Mais les proportions d'individus incapables d'effectuer les activités proposées sont faibles : un cinquième de l'échantillon ne peut pas ou difficilement faire sa toilette seul, et 8% seulement ne parviennent pas, sans aide, à manger ou à couper leurs aliments. Pour la mobilité, l'activité la plus difficile est l'escalier qui gêne 33% de la cohorte; de manière générale, un tiers des personnes se déplacent difficilement seules et souffrent donc de mobilité restreinte. Enfin, les fréquences de difficultés et d'incapacités dans les deux activités qui ne sont pas prises en compte dans la construction des indicateurs sont intéressantes : si le soin porté à son apparence indispose une pourcentage plus élevé que l'alimentation, c'est surtout la seconde activité qui apparaît comme fortement handicapante. Plus du tiers des individus ne peuvent pas du tout ou difficilement se couper les ongles des pieds; la proportion double en cinq ans. C'est pourquoi, en plus de son absence de rapport avec les fonctions de survie et de mobilité, nous l'avons écarté des indicateurs globaux. Il aurait gonflé énormément la part des personnes dépendantes, définies, nous le rappelons, par une incapacité au moins; il aurait ainsi faussé l'interprétation de la dépendance dans le grand âge.

On note entre V1 et V5 une progression de la prévalence des atteintes sur tous les items, mais avec une intensité et une forme d'évolution différente selon les activités. Les augmentations les plus importantes se constatent pour la toilette complète, qui concerne en V5 un tiers de l'échantillon, pour le déplacement à l'intérieur du logement et pour l'habillement. Par contre, ce sont les incapacités ou difficultés dans le déplacement à l'intérieur du logement qui augmentent le moins. On note enfin une accélération du rythme d'évolution des atteintes avec le temps, qui se manifeste par des écarts importants entre l'avant-dernière vague et la dernière vague.

En V5, l'importance des incapacités et des difficultés dans notre échantillon reste limitée; les activités les plus handicapantes touchent la mobilité, qui est restreinte pour plus de 36% des survivants. Dans les fonctions de base, c'est à nouveau la toilette complète qui suscite le plus de problèmes pour les personnes âgées, puis l'habillement. L'alimentation par contre ne gêne encore que 15% de l'échantillon. Il est frappant de retrouver, à un niveau global, l'évolution notée par Katz, pour lequel les incapacités survenaient d'abord pour l'hygiène et l'habillement, et en dernier lieu pour l'alimentation. Mais cette présentation ne permet pas de vérifier la progression des pertes au niveau individuel.

TABLEAU 5

MOYENNE ET ECART-TYPE DU SCORE FONCTIONNEL SUR LES CINQ VAGUES					
	VAGUES				
	1	2	3	4	5
MOYENNE	1.98	2.42	2.84	2.87	3.40
ECART-TYPE	3.45	4.25	4.67	4.50	4.64

Si l'on utilise maintenant le score fonctionnel (Tableau 5), somme des huit activités de la vie quotidienne retenues, les mêmes conclusions peuvent être répétées. On constate en effet une augmentation de la moyenne du score au cours des cinq années, puisqu'il passe de 1.98 à 3.40 entre V1 et V5. Néanmoins, celle-ci reste assez faible, ce qui suggère une forte proportion de personnes indépendantes, c'est-à-dire ne souffrant d'aucune incapacité ou difficulté. Enfin, l'écart-type croît également, traduisant une plus grande variabilité dans le score fonctionnel à mesure que le temps passe,

autrement dit une plus grande diversité des degrés de dépendance selon les individus.

4.1.2.2 Statut de santé fonctionnelle

Nous pouvons maintenant nous intéresser à une autre perspective, agrégée, et regarder comment évolue la répartition des différents statuts de santé fonctionnelle aux moments de l'enquête (Tableau 6): lors du premier passage en 1994, le statut d'indépendant s'applique à près de 60% de la population, suivi des fragiles et des dépendants. Après un an et demi, les proportions de fragiles et de dépendants s'inversent, ces derniers représentant 22% des répondants en V2. A la dernière vague d'entretiens, en 1999, un peu moins de la moitié de l'échantillon ne présente pas d'incapacité, l'autre moitié étant majoritairement composée de personnes dépendantes.

TABLEAU 6

STATUT DE SANTÉ FONCTIONNELLE CLASSIQUE EN TROIS POSITIONS					
EN %	VAGUES				
	1	2	3	4	5
INDÉPENDANT	59.2	58.6	55.5	54.1	48.8
FRAGILE	23.7	19.5	17.8	17.7	14.0
DÉPENDANT	17.2	21.8	26.7	28.2	37.2

Comme relevé dans d'autres études, nous constatons que, bien que les indépendants constituent aux cinq passages le groupe le plus important, l'état de santé fonctionnelle se dégrade entre 1994 et 1999 : la proportion des personnes sans aucune incapacité diminue, alors qu'augmente celle des dépendants. Ces derniers représentent ainsi plus d'un tiers des répondants à la dernière vague d'entretiens. Il faut noter également que la diminution concerne aussi les fragiles, qui formaient 24% de l'échantillon initial et qui ne sont plus que 14% au dernier passage. L'évolution se déroule apparemment de façon progressive, même si nous pouvons relever une petite accélération du déclin entre la quatrième et la cinquième vague : ce saut plus brutal s'explique certainement par l'écart temporel plus important (18 mois) entre ces deux passages qu'auparavant. Mais il peut aussi signifier que le déclin s'intensifie au fil des ans.

4.1.2.3 Profils de santé

Finalement, il s'agit d'examiner la pertinence de cet indicateur, le statut fonctionnel, autrement dit de vérifier s'il répond bien aux attentes et s'il permet véritablement de caractériser la grande vieillesse. Les divers statuts définis forment-ils réellement des catégories distinctes de personnes possédant en commun certaines caractéristiques, autre que la santé fonctionnelle ? Nous apporterons ici une réponse descriptive et sommaire, qui exigerait des développements plus importants. Nous restreignant à une seule dimension – la santé –, nous allons dresser des profils d'individus, selon leur statut fonctionnel. Intuitivement, et la littérature le confirme, nous pouvons postuler l'existence d'une association entre les incapacités

fonctionnelles et certaines caractéristiques de l'état de santé, comme les troubles physiques. La présentation suivante tentera d'étayer cette hypothèse.

Nous produirons deux profils de santé, l'un pour le premier passage, l'autre pour le dernier. Il va sans dire que ce type d'exercice pourrait être reproduit pour chacune des vagues. Les aspects de la santé pris en compte sont les suivants : présence d'au moins un trouble physique marqué²⁴, humeur dépressive²⁵, présence d'incapacité(s) visuelle(s), d'incapacité(s) auditive(s)²⁶, de problème(s) de mémoire²⁷, constat de chute(s) depuis le dernier entretien, et hospitalisation(s) durant l'année écoulée²⁸. En déterminant, pour chaque statut de santé fonctionnelle, la proportion de personnes possédant ces diverses caractéristiques (Annexe 4), nous obtenons les profils proposés aux graphiques 6 (V1) et 7 (V5).

Les deux graphiques seront commentés conjointement. A chacune des vagues considérées, le statut de santé fonctionnelle permet de tracer trois profils bien distincts. En V1, les indépendants se caractérisent ainsi par des proportions sensiblement plus faibles de troubles physiques, d'incapacités visuelle et auditive que les fragiles et les dépendants; ils se situent également sous ceux-ci pour les autres dimensions. Fragiles et dépendants présentent des lignes parallèles, sauf pour les chutes et les hospitalisations, les premiers se rapprochant alors des indépendants. En V5, les écarts s'accroissent entre les indépendants et les deux autres statuts surtout pour les troubles physiques. Les fragiles ont un comportement intéressant, puisque, pour les incapacités auditives, ils sont moins atteints que les indépendants, alors qu'ils sont plus sujets aux chutes. L'évolution se révèle donc plus complexe que ne le suggérait le premier graphique où les trois statuts étaient fort différents en tout point.

Le statut de santé fonctionnelle se révèle, pour les dimensions de santé, un critère de désignation judicieux, puisqu'il détermine, pour chaque catégorie, une structure différente d'atteintes. Pourtant, ces associations n'indiquent pas de relation causale et ne font pas du statut fonctionnel un prédicteur de l'état de santé futur des personnes âgées. En outre, la situation en V5 incite à ne pas figer les statuts, puisque nous voyons que pour certaines caractéristiques, fragiles et indépendants se ressemblent, alors que pour d'autres, ce sont les dépendants et les fragiles qui se regroupent. Le statut doit donc être envisagé également dans une perspective dynamique.

²⁴ La variable, dichotomique (oui-non), est construite à partir d'une série de onze questions : il est demandé aux interviewés s'ils souffrent "un peu", "beaucoup" ou "pas du tout" de troubles définis selon leur localisation corporelle (membres inférieurs, membres supérieurs, maux de tête etc.). Un trouble marqué correspond à une réponse "oui, beaucoup". Pour le profil de santé, c'est le pourcentage d'individus ayant au moins un trouble marqué qui est utilisé.

²⁵ L'indicateur d'humeur dépressive est élaboré à partir de treize affirmations – "j'ai bon appétit", "j'ai de la peine à dormir la nuit" etc. -. Les réponses proposées sont "toujours", "souvent", "rarement" ou "jamais" (Wang et al., 1975). On construit alors, sur le même type que le score fonctionnel, une échelle de symptômes dépressifs allant de 0 à 10. Pour le profil de santé, on utilise le pourcentage d'individus souffrant de plus de quatre symptômes dépressifs.

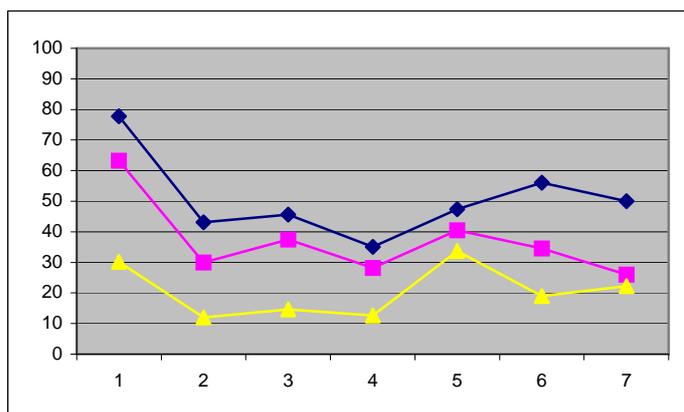
²⁶ Pour les incapacités sensorielles, deux questions sont utilisées (Annexe 3). La première porte sur les troubles visuels: il est demandé à la personne si elle peut lire un texte dans un journal, le cas échéant avec des lunettes ou des verres de contacts. La seconde concerne les troubles auditifs et cherche à savoir si l'individu interviewé parvient à entendre ce que dit une autre personne dans un face-à-face. Pour les deux items, les possibilités de réponse sont "non", "oui, mais avec difficulté", "oui, sans difficulté". Pour l'indicateur de troubles sensoriels, les deux premiers types de réponse sont groupés.

²⁷ La présence de problèmes de mémoire est formée à partir des réponses "toujours" ou "souvent" à la question : "dans la vie de tous les jours arrive-t-il que votre mémoire vous joue des tours ?". Deux autres possibilités étaient offertes : "rarement" ou "jamais".

²⁸ Les accidents de santé – chutes et hospitalisations- correspondent à deux variables dichotomiques (oui-non) établissant seulement si l'événement s'est produit ou non au cours de l'année écoulée. Seul le pourcentage de personnes ayant vécu l'un et l'autre de ces événements intervient dans l'élaboration du profil.

GRAPHIQUE 6

PROFILS DE SANTÉ EN V1 SELON LE STATUT FONCTIONNEL

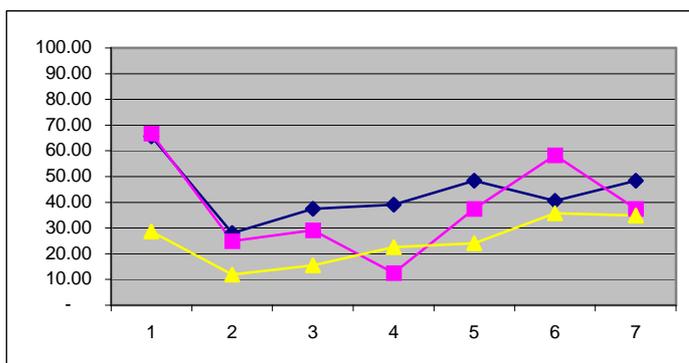


NOTE

LIGNE CLAIRE : INDÉPENDANT	1 TROUBLE(S) PHYSIQUE(S)
LIGNE GRIS : FRAGILE	2 HUMEUR(S) DÉPRESSIVE(S)
LIGNE NOIRE : DÉPENDANT	3 INCAPACITÉ(S) VISUELLE(S)
	4 INCAPACITÉ(S) AUDITIVE(S)
	5 PROBLÈME(S) DE MÉMOIRE
	6 CHUTE(S)
	7 HOSPITALISATION(S)

GRAPHIQUE 7

PROFILS DE SANTÉ EN V5 SELON LE STATUT FONCTIONNEL



NOTE

LIGNE CLAIRE : INDÉPENDANT	1 TROUBLE(S) PHYSIQUE(S)
LIGNE GRIS : FRAGILE	2 HUMEUR(S) DÉPRESSIVE(S)
LIGNE NOIRE : DÉPENDANT	3 INCAPACITÉ(S) VISUELLE(S)
	4 INCAPACITÉ(S) AUDITIVE(S)
	5 PROBLÈME(S) DE MÉMOIRE

4.1.3 Trajectoires et transitions

4.1.3.1 Probabilités de transition

Pour rendre compte de la dynamique des catégories fonctionnelles, nous avons alors comparé, pour chaque individu, son statut à trois points de l'enquête, en V1 (1994), V3 (+ deux ans et demi) et V5 (+ cinq ans), en intégrant également les personnes décédées entre temps. En croisant ces trois situations deux par deux, nous obtenons trois tableaux qui nous fournissent les probabilités de transition d'un état à un autre, sur du court terme – entre V1 et V3; entre V3 et V5 – et sur cinq années.

Pour le long terme (Tableau 7), nous remarquons tout d'abord la relation forte entre le statut de dépendant et la mortalité : près de deux tiers des personnes de cette catégorie en 1994 sont morts après cinq ans contre 30% des indépendants en V1. Ce dernier état est d'ailleurs le plus stable des trois : 45% des individus sans aucune incapacité en V1 sont encore indépendants en 1999. La situation des fragiles présente également des caractéristiques intéressantes. En effet, les chances de conserver ce statut après cinq ans apparaissent relativement faibles, rendant cette position incertaine : une personne fragile en V1 a 34% de risque de devenir dépendante à la cinquième vague de questionnaires, 40% de décéder.

Enfin, les possibilités de rémission, même si elles sont rares à long terme, représentent tout de même près 13% des individus. Ces chiffres confirment l'hypothèse d'une évolution dynamique et potentiellement réversible du déclin de la santé fonctionnelle sur des périodes assez longues.

TABLEAU 7

PROBABILITES DE TRANSITION DE STATUT FONCTIONNEL ENTRE V1 ET V5

		V1-V5				TOTAL %
		D	F	I	⊕	
V1	D	26.8	8.9	3.6	60.7	100
	F	34.5	13.8	12.1	39.7	100
	I	17.5	6.6	45.2	30.7	100

NOTE. D DEPENDANT

F FRAGILE

I INDEPENDANT

⊕ DECEDE

Les visions de court terme (Tableau 8) nous permettent d'esquisser un schéma plus précis du déclin durant le quatrième âge. Celui-ci apparaît plus complexe que ne le laissent supposer nos premiers résultats. En effet, dans les deux cas, entre V1 et V3 et entre V3 et V5, l'indépendance constitue un état remarquablement stable : 66.4% des indépendants en V1, 62.0% en V3, conservent leur autonomie après deux ans et demi d'étude. La même stabilité s'observe pour la dépendance, bien qu'elle conduise un tiers des personnes atteintes au décès : 46.2% des individus souffrant d'incapacité en V1 restent dépendants en 1996, et un peu plus de la moitié d'entre eux le demeurent jusqu'en 1999.

Les possibilités d'amélioration se révèlent plus nombreuses au cours de la première période que par la suite. Ce n'est pas le cas pour les risques de détérioration de l'indépendance qui sont identiques sur les deux laps de temps.

Quant à la situation des fragiles, elle apparaît comme un état intermédiaire entre l'autonomie et la dépendance. En effet, posséder ce statut en V1 offre les mêmes chances de le voir se détériorer, s'améliorer ou ne pas changer après 2 ans et demi. Par contre, une personne fragile à mi-parcours a 45% de risques de développer une incapacité en 1999. Avec le temps, la fragilité cesse d'être une position incertaine; elle devient apparemment la première étape avant l'entrée en dépendance.

TABLEAU 8

		PROBABILITES DE TRANSITION DE STATUT FONCTIONNEL ENTRE V1 ET V3, ET ENTRE V3 ET V5							
EN %		V3				V5			
		D	F	I	⚡	D	F	I	⚡
DEP	V1	46.2	11.5	7.7	34.6				
	V3					51.6	4.8	3.2	40.3
FRA	V1	29.0	24.2	25.8	21.0				
	V3					44.7	18.4	21.1	15.8
INDEP	V1	12.6	12.0	66.4	9.0				
	V3					12.5	11.7	61.7	14.2

NOTE. D/DEP DEPENDANT
 F/FRA FRAGILE
 I/INDEP INDEPENDANT
 ⚡ DECEDE

4.1.3.2 Trajectoires de santé fonctionnelle

L'examen des trajectoires de santé fonctionnelle (Tableau 9), à court et à long terme, nous donne un autre aperçu de l'évolution et de la dynamique de cette dimension au cours du temps. En effet, au lieu de présenter les transitions globalement, elle offre une perspective plus individuelle, mettant en avant les différents chemins possibles, ici au nombre de cinq : la stabilité dans l'indépendance, la stabilité dans la fragilité ou la dépendance, la détérioration, l'amélioration et le décès.

Sur le court terme, entre V1 et V3 ainsi qu'entre V3 et V5, nous constatons une augmentation de la proportion de décès, suggérant une tendance à l'accélération des décès dans le temps. L'indépendance stable diminue un peu, mais concerne malgré tout un tiers des individus entre V3 et V5. Il faut noter que la proportion des trajectoires de détérioration est la même pour les deux périodes considérées, à savoir entre 20 et 21% de l'échantillon.

Sur le long terme, c'est surtout et toujours le poids des décès qui paraît le plus important. On se rend compte alors que les trajectoires les moins parcourues sont celles de la chronicité et de l'amélioration. Mais cette vision à cinq ans ne permet pas de réellement suivre le chemin des individus et de tenir compte des réversibilités possibles, des rechutes, de la dynamique.

TABLEAU 9

TRAJECTOIRES DE SANTÉ FONCTIONNELLES ENTRE V1 ET V3, V3 ET V5, V1 ET V5

EN %	TRAJECTOIRES DE SANTÉ FONCTIONNELLE				
	IND STABLE	CHRONICITÉ	DÉTÉRIORATION	AMÉLIORATION	DÉCÈS
V1-V3	39.1	13.7	20.4	9.5	17.3
V3-V5	33.6	17.7	20.9	5.9	21.8
V1-V5	26.8	8.2	21.4	5.0	38.6

4.1.4 Limites et apports

Les indicateurs de santé fonctionnelle que nous avons examinés ont été élaborés dès le début de SWILSO-O et ont été utilisés depuis avec réussite : le score de santé fonctionnelle sert ainsi de moyen de contrôle dans les analyses plus complexes déterminant l'impact de la mortalité sur le réseau social (Lalivé d'Epinay et al., 2000b) ou observant l'effet de certains événements sur la santé ou le sentiment de solitude. Le statut de santé fonctionnelle, plus spécifiquement, s'est révélé un bon prédicteur de la mortalité à court et à long terme, a permis de construire des trajectoires de santé et d'effectuer des comparaisons entre les différentes catégories – indépendants versus fragiles et dépendants; dépendants vs fragiles et indépendants - (Lalivé d'Epinay et al., 2001).

Néanmoins, sa pertinence comme critère de définition de la grande vieillesse a été remise en question depuis que le nombre de vagues nous permet de dessiner certaines tendances. En effet, contrairement à nos attentes, nos octogénaires sont majoritairement indépendants; sinon, ils sont dépendants ou ont décédé, mais seule une faible part d'entre eux, qui tend en outre à diminuer, peut être catégorisée comme fragile. Bien plus, la fragilité ne semble constituer qu'une brève étape, et une large proportion d'indépendants décèdent ou deviennent dépendants sans transiter par ce statut. Peut-on, dans ces conditions, caractériser la grande vieillesse comme l'étape de la fragilisation ?

Cette interrogation a suscité récemment une réflexion autour de l'indicateur choisi et de sa construction. Nous avons ainsi décidé d'élaborer et de tester de nouvelles variables de santé fonctionnelle en tenant compte des développements et des expériences récentes dans la recherche gérontologique. Le but consiste en l'adoption par l'ensemble du réseau de recherche d'un critère plus adéquat de classification. Le concept de santé fonctionnelle étant central dans SWILSO-O, une attention toute particulière devait être apportée à cette entreprise, dont nous allons exposer les différents moments jusqu'à l'état actuel de nos travaux.

4.2 NOUVEAUX INDICATEURS DE SANTE FONCTIONNELLE

4.2.1 Incapacités sensorielles

Une première modification possible des indicateurs de santé fonctionnelle concerne le nombre d'activités pris en compte dans la construction. Nous nous sommes demandé comment évolueraient le score et le statut fonctionnels si on élargissait les incapacités aux troubles sensoriels, autrement dit aux problèmes auditifs et visuels. Nous avons postulé que les aptitudes visuelles et auditives peuvent également être considérées comme des fonctions de survie, au même titre que l'hygiène ou l'alimentation. Elles sont en effet elle-même causées par des déficiences d'ordre physiologique et peuvent entraîner des handicaps, suivant donc le schéma des incapacités proposé par l'OMS (Wood, 1980). Elles font d'ailleurs partie de la liste établie par cette organisation dans le chapitre "communication".

On pourrait objecter que les difficultés visuelles et auditives ne sont pas à proprement parler des activités; pourtant, la façon dont elles sont cernées dans le questionnaire prend moins en compte le trouble lui-même que ses conséquences sous forme d'activité. En effet, c'est la capacité à lire un texte imprimé qui sert à évaluer les problèmes de vision, et une conversation en face-à-face pour les problèmes auditifs (Annexe 3). Nous sommes donc bien en présence d'actes de la vie quotidienne.

4.2.1.1 Descriptif des incapacités visuelles et auditives

Avant de construire de nouveaux indicateurs, arrêtons-nous un instant sur les variables de troubles sensoriels et leur évolution dans le temps (Tableau 10). Nous remarquons une certaine stabilité des difficultés visuelles dans le temps, qui handicapent environ un quart de l'échantillon en V1 et en V5, avec un creux pour les vagues intermédiaires. Par contre, les problèmes auditifs tendent à augmenter, surtout dès V3 et concernent en V5 un peu moins du tiers de l'échantillon.

Si on compare ces prévalences avec celles des atteintes sur les AVQ, les troubles sensoriels paraissent aussi importants que les atteintes sur le lever du lit ou l'habillement. On peut donc s'attendre à voir une augmentation du score moyen et de la proportion de personnes fragiles et dépendantes.

TABLEAU 10

FRÉQUENCE DES TROUBLES SENSORIELS (VISUELS ET AUDITIFS) SELON LES VAGUES					
EN %	VAGUES				
	1	2	3	4	5
TROUBLES VISUELS	25.3	21.2	22.0	22.5	25.6
TROUBLES AUDITIFS (FACE À FACE)	20.3	20.7	20.8	24.4	27.3

4.2.1.2 Score fonctionnel et sensoriel

La construction du score fonctionnel et sensoriel suit la même logique que celle du score fonctionnel décrite plus haut. Pour chaque difficulté avec un AVQ ou un trouble sensoriel, un point est attribué; deux pour chaque incapacité. On somme les dix activités, obtenant ainsi un score allant de 0 à 20 que nous pouvons comparer au score simple (Tableau 11).

Comme prévu, les moyennes du nouveau score sont plus élevées que pour l'ancien, même si l'évolution reste la même et que les deux scores progressent au même rythme, sans accélération par exemple pour le score fonctionnel et sensoriel. En se basant sur le nouvel indicateur, notre échantillon présente plus d'incapacités qu'auparavant, et des résultats sur deux échantillons avec, pour l'un le score fonctionnel simple, pour l'autre le score fonctionnel et sensoriel, ne pourraient être comparés sans biais.

TABLEAU 11

MOYENNES DES SCORES FONCTIONNELS "CLASSIQUE" ET SENSORIELS SELON LES VAGUES					
	VAGUES				
	1	2	3	4	5
SCORE FONCTIONNEL "CLASSIQUE"	1.98	2.42	2.84	2.87	3.40
SCORE FONCTIONNEL + SENSORIEL	2.53	2.83	3.37	3.44	4.07
<u>Tests de fidélité²⁹</u>	Score fonctionnel	en V1	$\alpha_1 = 0.92$ (8 questions)		
	Score fonctionnel et sens.	en V1	$\alpha_2 = 0.88$ (10 questions)		

4.2.1.3 Statuts de santé fonctionnels et sensoriels

Nous avons vu que le statut pouvait fournir un autre type de renseignement que le score et permettre une classification des individus en trois catégories : les indépendants, les fragiles et les dépendants. En reprenant les mêmes critères, nous avons construit un statut fonctionnel et sensoriel, où les incapacités auditive et visuelle sont ajoutées à la liste des huit actes retenus : la présence d'une incapacité, quelle qu'elle soit, implique l'attribution à la personne qui en souffre du statut de dépendant, les indépendants étant caractérisés par l'absence de toute incapacité ou difficulté avec les dix fonctions.

Le Tableau 12 met en parallèle le statut simple et le nouveau statut. L'ajout de deux activités et notre définition de la dépendance augmente la probabilité pour un individu d'être classé dans cette catégorie. Il n'est donc pas étonnant que celle-ci soit plus importante avec le statut fonctionnel et sensoriel qu'avec l'ancien indicateur. Les écarts, environ 6%, restent pourtant les mêmes au fil des vagues. Les différences les plus importantes concernent surtout les deux autres statuts : les indépendants sont beaucoup moins nombreux quand on prend en compte les difficultés sensorielles, moins de la moitié de l'échantillon en V1

²⁹ Le test de fidélité de Cronbach s'utilise pour vérifier la solidité interne d'une échelle : il mesure la corrélation entre les différents items introduits dans l'échelle. L'instrument est pertinent si l'alpha de Cronbach est élevé.

et à peine un tiers en V5, alors que la catégorie "fragiles" s'étoffe un peu et représente encore 26% des survivants en 1999 contre 14% avec le statut simple. Ces modifications nous renseignent sur la forme des troubles sensoriels, qui s'expriment plus à travers des gênes que de réelles incapacités. Or, la difficulté à accomplir certains actes de la vie courante peut justement correspondre à la fragilité; avec ce statut, celle-ci apparaît comme une catégorie à part entière, même si on constate toujours sa tendance à la diminution.

TABLEAU 12

COMPARAISON DE DEUX STATUTS DE SANTÉ FONCTIONNELLE : SIMPLE ET INCLUANT LES TROUBLES SENSORIELS

EN %	STATUTS DE SANTÉ FONCTIONNELLE					
	STATUT SIMPLE			STATUT FONCTIONNEL ET SENSORIEL		
	INDEP	FRA	DEP	INDEP	FRA	DEP
1	59.2	23.7	17.2	44.5	32.2	23.3
2	58.6	19.5	21.8	45.1	28.9	25.9
3	55.5	17.8	26.7	41.5	29.2	29.2
4	54.1	17.7	28.2	39.7	28.7	31.6
5	48.8	14.0	37.2	32.0	25.6	42.4

C'est pourquoi ce statut fonctionnel et sensoriel nous paraissait intéressant pour notre étude; il élargit la définition de la santé fonctionnelle, examine d'autres dimensions qui peuvent être handicapantes. Il permet en outre de ne pas considérer, sous l'étiquette d'"indépendant" des personnes souffrant de troubles visuels et/ou auditifs et des personnes épargnées. Néanmoins, en raison du peu de références théoriques et de recherche sur le sujet, ainsi que pour la confusion entre des incapacités exigeant l'aide d'autrui et d'autres ne la nécessitant pas directement nous n'avons pas retenu cet indicateur. Par contre, les incapacités sensorielles seront certainement utilisées, à des fins descriptives, pour subdiviser les indépendants, ainsi que l'illustre le Tableau 13 : la large majorité de cette catégorie ne souffre ainsi d'aucun trouble sensoriel; mais un quart d'entre eux en V1 et 31% en V5 ont au moins un trouble, auditif ou visuel. Le pourcentage d'indépendants qui cumulent les deux formes de difficultés est très faible et ne concernent que deux ou trois individus à chaque vague. On peut toutefois se demander si ces derniers peuvent réellement être considérés comme indépendants ?

TABLEAU 13

FRÉQUENCE D'INDÉPENDANTS SOUFFRANT DE TROUBLE (DIFFICULTÉ OU INCAPACITÉ) SENSORIEL (AUDITIF OU VISUEL)

	VAGUES				
	1	2	3	4	5
AUCUN TROUBLE SENSORIEL	74.5	76.9	74.8	73.5	65.5
UN TROUBLE SENSORIEL (AUDITIF OU VISUEL)	24.2	21.8	22.1	20.4	31.0

4.2.2 Formes de dépendance

La seconde modification entreprise concerne non pas le nombre mais le type de questions incluses dans l'indicateur, et s'interroge sur la "qualité" de la dépendance selon la nature des incapacités. Peut-on en effet attribuer le qualificatif de "dépendant" à une personne incapable de se laver seule ou de s'alimenter et à une autre, accomplissant ces actes sans aide, mais ne parvenant pas à marcher 200m ou à monter un escalier ? N'y a-t-il pas dans un cas une atteinte grave, lourdement handicapante, touchant aux fonctions essentielles et intimes de l'individu, et dans l'autre des atteintes plus supportables, assez aisément remédiables par des moyens techniques (ascenseur, fauteuil roulant) ?

Nous sommes partis de ces interrogations, traduits sous forme d'hypothèses, pour élaborer un autre indicateur qui tiendrait compte de la différence entre mobilité et fonctions de survie. Nous nous référons également à la littérature qui soit, dans la lignée de Katz, ignore les activités de mobilité pour se concentrer sur les cinq items de base (Boult et al., 1994), soit séparent dans les analyses indicateur de mobilité et indicateur d'AVQ (Avlund et al., 1995; Clark, Stump, Hui & Wolinsky, 1998). Nous n'avons pourtant pas rencontré, au cours de notre survol succinct des recherches sur la santé fonctionnelle, de chercheurs qui utilisent une seule variable, mais avec des poids différents selon le type d'activités. La construction suivante est originale, ce qui est à la fois une qualité et un défaut, puisque nous ne pourrions pas comparer nos résultats avec ceux d'autres études, nous refusant ainsi un moyen de validation externe.

4.2.2.1 Les étapes de la construction

L'élaboration du nouveau statut fonctionnel se fonde également sur le statut simple présenté dans la première partie de ce chapitre. Elle ne remet pas en cause la catégorie "indépendant" qui continuera à concerner les personnes sans incapacité ni difficulté sur les huit items. Seules les deux autres classes font l'objet d'un traitement particulier.

Nous avons commencé par distinguer, au sein des dépendants, c'est-à-dire des personnes avec au moins une incapacité avec les AVQ, celles qui mentionnaient cette dernière à propos d'une activité de base (se laver, manger, se coucher, s'habiller, passer d'une pièce à l'autre) de celles dont les incapacités ne portaient que sur la mobilité. Un octogénaire ayant une incapacité avec les fonctions basiques et une ou plusieurs incapacités sur les fonctions de déplacement est classé selon ce système dans le groupe "dépendance lourde". Autrement dit, ce sont les fonctions dites de survie qui sont jugées déterminantes. La même opération est effectuée pour les fragiles, qui regroupent, rappelons-le, des individus sans incapacité mais avec des difficultés sur un ou plusieurs items. Cette première opération nous renseigne (Tableau 14) sur la prépondérance des AVQ de base dans la détermination de la dépendance, puisqu'une majorité de dépendants présentent une incapacité au moins sur ces fonctions. Par contre, pour les fragiles, les sous-classes sont plus homogènes, avec toutefois une surreprésentation d'individus qui n'ont de difficulté qu'avec les activités de mobilité. Cette présentation justifie l'emploi du critère "type d'AVQ" pour affiner notre classification. Mais une typologie en cinq catégories est difficilement manipulable dans des analyses plus complexes, ainsi que pour établir des trajectoires. Il convient donc de trouver un regroupement adéquat, différent du statut simple de départ et pertinent pour nos objectifs.

Avant d'exposer la combinaison retenue, il est intéressant pour notre propos d'examiner une autre classification qui a été proposée, puis rejetée. Elle associait incapacités et difficultés sur les fonctions basiques dans une première catégorie (lignes 1 et 3 du Tableau 14), incapacités et difficultés de mobilité

dans une seconde (lignes 2 et 4 du Tableau 14).

TABLEAU 14

STATUT FONCTIONNEL EN 5 POSITIONS SELON LE TYPE D'AVQ					
EN %	VAGUES				
	1	2	3	4	5
(1) INC SUR 1 OU + AVQ DE BASE	11.8	16.9	23.3	20.6	26.7
(2) INC SUR MOB SLMT	5.3	4.9	3.4	7.7	10.5
(3) DIFF SUR 1 OU + AVQ DE BASE	10.7	6.0	7.6	5.3	4.7
(4) DIFF SUR MOB SLMT	13.0	13.5	10.2	12.4	9.3
(5) INDEP	59.2	58.6	55.5	54.1	48.8

L'intérêt de ce nouveau statut (Tableau 15) résidait dans la catégorie intermédiaire, "mobilité", plus fournie que l'ancienne voie "fragile", et plus stable dans le temps, alors que la catégorie "base", forme de dépendance lourde, tend à augmenter avec le temps. Par contre, cette construction mêle des degrés différents de handicaps : une personne pour qui une activité est difficile peut pourtant l'accomplir, alors qu'une personne dépendante en est incapable. De plus, quand il s'agit d'examiner la transition de la classe "mobilité" à la classe "base", se trouve-t-on face à une personne qui passe d'une difficulté sur une activité mobilité à une difficulté sur une fonction basique, ou à une incapacité sur un de ces actes ? Ou plutôt face à un individu qui possède une incapacité mobilité et qui se trouve soudainement incapable d'accomplir une fonction de survie ? Ces quelques problèmes soulignent le manque de clarté de ce regroupement qui a, pour cela, été écarté.

TABLEAU 15

STATUTS DE SANTÉ FONCTIONNELLE "CLASSIQUE" ET SELON LE TYPE D'AVQ						
EN %	STATUTS DE SANTÉ FONCTIONNELLE					
	VAGUES	SSF "CLASSIQUE"			STATUT SELON LE TYPE D'AVQ	
INDEP		FRA	DEP	INDEP	INC + DIFF MOB	INC + DIFF BASE
1	59.2	23.7	17.2	59.2	18.3	22.5
2	58.6	19.5	21.8	58.6	18.4	22.9
3	55.5	17.8	26.7	55.5	13.6	30.9

4	54.1	17.7	28.2	54.1	20.1	25.8
5	48.8	14.0	37.2	48.8	19.8	31.4

4.2.2.2 Le statut d'incapacité

C'est pourquoi nous avons décidé de créer une classe "incapacité sur AVQ de base" (ligne 1 du Tableau 14), symbole, nous l'avons dit, d'une dépendance lourde, et une autre catégorie comprenant toutes les difficultés, ainsi que les incapacités de mobilité (lignes 2 à 4 du Tableau 14), étant entendu que ces dernières constituaient moins un handicap qu'une gêne, une réélaboration du mode de vie.

Le statut obtenu, que nous appellerons statut d'incapacité (Tableau 16), se caractérise par une catégorie intermédiaire assez importante au début de l'enquête, puisqu'elle concerne 30% de l'échantillon, et qui diminue légèrement avec le temps pour ne désigner, en V5, qu'un quart des survivants. L'évolution inverse se constate pour les dépendants lourds, en proportion très faible en V1, qui augmentent très fortement en cours d'étude. En 1999, les deux catégories modifiées sont d'égale importance, même si la tendance vers des incapacités plus pénibles, touchant les fonctions de survie, se fait nettement sentir. Dans ce contexte, la notion de fragilisation prend tout son sens et s'applique à ce groupe médian, pour lesquelles les activités de base sont difficile ou qui ne peuvent sans aide sortir de leur logement, mais qui, nous le supposons, ne recourent pas de façon systématique à leurs réseaux formels ou informels.

Il reste maintenant à vérifier la pertinence et la validité de ce nouvel indicateur, d'une part en tentant de former des profils de santé, d'autre part en créant des trajectoires, afin de tester son intérêt au niveau dynamique.

TABLEAU 16

STATUT DE SANTÉ FONCTIONNELLE "CLASSIQUE" ET STATUT D'INCAPACITÉ

EN %	STATUTS DE SANTÉ FONCTIONNELLE					
	VAGUES	SSF "CLASSIQUE"			STATUT D'INCAPACITÉ	
INDEP		FRA	DEP	INDEP	DIFFICULTÉ/INC MOB	DEP LOURDE
1	59.2	23.7	17.2	59.2	29.0	11.8
2	58.6	19.5	21.8	58.6	24.4	16.9
3	55.5	17.8	26.7	55.5	21.2	23.3
4	54.1	17.7	28.2	54.1	25.4	20.6
5	48.8	14.0	37.2	48.8	24.4	26.7

4.2.2.3 Premiers descriptifs

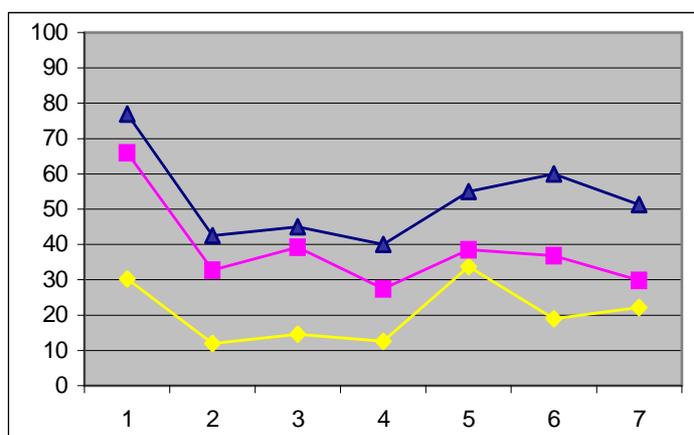
1° Profils de santé

Afin de vérifier si le statut d'incapacité permet de bien caractériser notre échantillon d'octogénaires, nous avons élaboré, comme avec l'ancien statut fonctionnel, des profils de santé³⁰. Les dimensions prises en compte sont les mêmes, à savoir les troubles physiques, l'humeur dépressive, les incapacités visuelle et auditive, les problèmes de mémoire, les chutes et les hospitalisations (Annexe 4.2).

Le premier profil (Graphique 8) présente la situation en 1994, au début de l'enquête. Les trois statuts se distinguent sur toutes les variables de santé, formant trois lignes presque parallèles qui ressemblent à celles obtenues avec l'ancien statut (Graphique 6). Pourtant, les dépendants lourds semblent présenter plus de problèmes de mémoire que les dépendants selon la précédente typologie; ils s'éloignent ainsi des deux autres catégories qui se rapprochaient plus sur cette dimension dans le Graphique 6.

GRAPHIQUE 8

PROFILS DE SANTÉ EN V1 SELON LE STATUT D'INCAPACITÉ



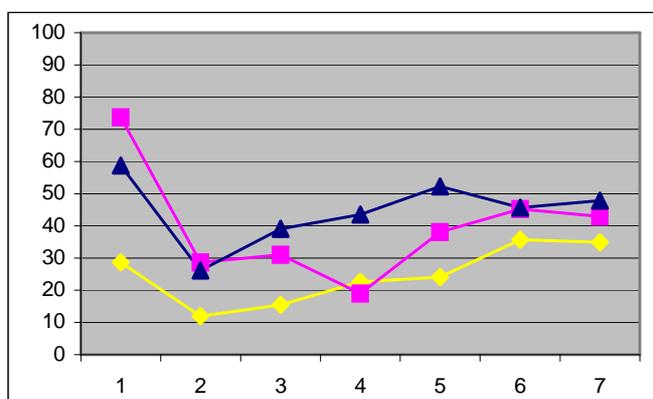
NOTE	LIGNE CLAIR : INDÉPENDANCE	1 TROUBLE(S) PHYSIQUE(S)
	LIGNE GRISE : DIFF + INC MOBILITÉ	2 HUMEUR(S) DÉPRESSIVE(S)
	LIGNE NOIRE : DÉPENDANCE LOURDE	3 INCAPACITÉ(S) VISUELLE(S)
		4 INCAPACITÉ(S) AUDITIVE(S)
		5 PROBLÈME(S) DE MÉMOIRE
		6 CHUTE(S)
		7 HOSPITALISATION(S)

³⁰ cf. partie 4.1.2.3

En 1999, par contre, le profil de santé (Graphique 9) semble moins évident, tout comme avec l'ancien statut (Graphique 7). Les statuts se croisent, notamment, pour les incapacités auditives, les indépendants et les personnes ayant des difficultés et des incapacités. Nous retrouvons les mêmes points de rapprochement entre la dépendance et la catégorie médiane pour l'humeur dépressive. Nous pouvons enfin relever une caractéristique étonnante : dans le profil de santé construit avec le précédent indicateur, les fragiles se différenciaient des autres classes pour leur pourcentage élevé de chutes, alors que maintenant dépendants et personnes avec des difficultés sont semblables sur cette dimension. Cela s'explique certainement par la composition du statut intermédiaire qui regroupe les personnes incapables de marcher seules, de monter seules un escalier ou de se déplacer sans aide à l'extérieur de leur logement; ces individus ont sans doute moins de risques de tomber, ce qui compense le nombre de chutes mentionnées par celles et ceux qui ont des difficultés à accomplir ces activités.

GRAPHIQUE 9

PROFILS DE SANTÉ EN V5 SELON LE STATUT D'INCAPACITÉ



NOTE

LIGNE CLAIRE : INDÉPENDANCE	1 TROUBLE(S) PHYSIQUE(S)
LIGNE GRISÉ : DIFF + INC MOBILITE	2 HUMEUR(S) DÉPRESSIVE(S)
LIGNE NOIRE : DÉPENDANT	3 INCAPACITÉ(S) VISUELLE(S)
	4 INCAPACITÉ(S) AUDITIVE(S)
	5 PROBLÈME(S) DE MÉMOIRE
	6 CHUTE(S)
	7 HOSPITALISATION(S)

2° Dynamique : probabilités de transition

Dans une perspective plus dynamique, nous avons regardé la façon dont, à un niveau agrégé, les octogénaires passent d'un état à un autre du statut d'incapacité, à court terme (sur deux ans et demi) et à long terme (sur cinq années). Nous comparerons ces transitions à celles élaborées avec l'ancien statut fonctionnel³¹.

³¹ cf. partie 4.1.3.1

Entre V1 et V5 (Tableau 17), si l'on excepte les décès qui prélèvent 64% des dépendants lourds, la stabilité dans l'indépendance est l'évolution la plus fréquente. Les possibilités de rémission sont rares : 13% des personnes souffrant d'incapacités de base – soit 5 cas – et 11% des individus présentant des difficultés ou des incapacités de mobilité ont vu leur situation s'améliorer au cours de l'enquête. Ces premières constatations s'appliquaient également aux transitions de l'ancien statut (Tableau 7). La différence majeure entre les deux indicateurs s'observe bien entendu dans l'interaction entre les catégories "dépendance lourde" et "difficulté et incapacité de mobilité" : alors qu'une personne fragile avait près de 35% de risque de devenir dépendante, avec la nouvelle construction, un individu de la classe intermédiaire n'évolue négativement que dans 19% des cas. Il a par contre deux fois plus de chances qu'auparavant de conserver son statut.

TABLEAU 17

PROBABILITES DE TRANSITION DE STATUT D'INCAPACITE ENTRE V1 ET V5						
V1-V5		V5				TOTAL %
		DL	Di	I	⊕	
V1	DL	23.1	10.3	2.6	64.1	100
	Di	18.7	28.0	10.7	42.7	100
	I	13.9	10.2	45.2	30.7	100

<u>NOTE.</u>	DL	DEPENDANCE LOURD
	Di	DIFFICULTE + DEPENDANCE SUR LA MOBILITE
	I	INDEPENDANCE
	⊕	DECES

Le même phénomène se retrouve sur le court terme. Entre V1 et V3, les diagonales du Tableau 18, marquant la stabilité, sont plus fournies que dans le Tableau 8 qui présentait les transitions de l'ancien statut. Ce changement s'effectue au détriment des améliorations, mais aussi des passages des catégories "indépendance" et "difficultés" à la dépendance lourde. Dans le second intervalle de temps, c'est principalement le statut médian qui révèle des changements intéressants : il s'étoffe en effet par rapport à la première construction, essentiellement au profit des évolutions négatives qui concernent 26% d'individus contre 45% avec l'ancien statut. Enfin, les indépendants, dont la santé fonctionnelle se détériore, prennent également des chemins un peu différents : l'ancien découpage conduisait à une évolution plus ou moins égale vers la fragilité ou la dépendance, alors que désormais 16% des personnes indépendantes en V3 développent au mieux une difficulté, au pire une incapacité de mobilité au cours des 36 derniers mois de l'étude.

Le statut d'incapacité modifie donc la dynamique de la santé fonctionnelle. La catégorie intermédiaire, que nous avons rendu plus solide, s'affirme comme étape de transition entre l'indépendance et la dépendance lourde, même si, rappelons-le, c'est la stabilité qui semble caractériser le grand âge. Enfin, la dépendance lourde, marquée par des incapacités concernant les fonctions de base, paraît inéluctablement liée à la mort. La relation est frappante sur le long terme; elle le devient dès le milieu des cinq années

considérées, puisque 44% des dépendants en V3 conservent ce statut en 1999 et 44% décèdent.

TABLEAU 18

PROBABILITES DE TRANSITION DE STATUT D'INCAPACITE ENTRE V1 ET V3, ET ENTRE V3 ET V5									
EN %		V3				V5			
		DL	DI	I	⬆	DL	DI	I	⬆
DLOURD	V1	50.0	5.3	5.3	39.5				
	V3					44.4	9.3	1.9	44.4
DIFF	V1	21.8	32.1	23.1	23.1				
	V3					26.1	39.1	19.6	15.2
INDEP	V1	11.3	13.1	66.1	9.5				
	V3					8.3	15,8	61.7	14.2

NOTE. DL /DLOURD DEPENDANCE LOURDE
DI/DIFF DIFFICULTE OU DEPENDANCE SUR LA MOBILITE
I /INDEP INDEPENDANCE
⬆ DECES

4.2.3 Conclusions

Notre travail reste inachevé; il faut maintenant tester le nouvel indicateur dans des analyses inférentielles (une analyse de régression par exemple) et comparer les résultats avec ceux obtenus en utilisant le précédent statut. Des tests de validation plus approfondis pourraient également être effectués afin d'apporter une garantie supplémentaire à notre construction, d'autant plus que nous n'avons trouvé dans la littérature aucun indicateur semblable au nôtre. Si celui-ci présente d'indéniables avantages par rapport au précédent statut, il souffre pourtant de certaines faiblesses. Ainsi, le fait de ne pas toucher aux indépendants nous interdit de parler de fragilisation pour la grande vieillesse, ou alors devrait nous conduire à repousser l'âge d'entrée dans cette période de vie. La distinction de cette catégorie était pourtant possible, ainsi que nous l'avons vu avec les incapacités sensorielles. Nous pouvons en outre mentionner à nouveau l'absence de critère cognitif dans la définition de la santé fonctionnelle, de même que ne sont pas prises en compte les différences entre les populations à domicile et en institution. Une réflexion plus complète aurait permis de pallier ces oublis et de vérifier si des indicateurs définis sur la seule base des AVQ convenaient pour caractériser l'ensemble des situations formant le grand âge. Enfin, si le type d'activité a été examiné, la distinction demeure assez sommaire : quelles activités handicape le plus

fortement les individus ? Combien d'incapacités compte une personne classée comme "dépendante lourde" ? Ne faut-il pas plutôt entendre la lourdeur de la dépendance comme un cumul d'incapacités, exigeant une prise en charge plus soutenue ? Ainsi, une personne qui ne parvient pas toute seule à prendre une douche aura recours à l'aide d'un proche ou d'une aide extérieure une ou deux fois par semaine, alors qu'un individu qui ne peut pas s'habiller seul ou manger seul recourra à ce type d'aide tous les jours, voire plusieurs fois par jour : la dépendance n'est pas la même dans les deux cas, y compris pour la personne elle-même, et il aurait peut-être fallu réfléchir à un indicateur qui souligne ces différences.

De façon plus générale, la construction d'un nouvel indicateur permet d'illustrer toute la complexité de la mesure de santé fonctionnelle; une multiplicité de variables peuvent être élaborées à partir d'un seul jeu de questions, qui présentent des réalités différentes, augmentent ou diminuent la proportion de personnes dépendantes, évoluent différemment dans le temps. Il s'agit donc, pour le chercheur, de réfléchir aux implications de ces constructions et aux objectifs qu'il vise, pour le lecteur – qu'il soit chercheur, médecin, économiste, sociologue, politicien-, d'être attentif aux critères retenus et à la définition sous-jacente à chaque indicateur.

5. COMMENTAIRES ET ELARGISSEMENTS

Ce panorama des problèmes autour de la santé fonctionnelle, de sa définition et de sa traduction pratique, nous a plongés dans un univers d'une immense diversité, où recherche et programmes de soins se côtoient et s'interpénètrent, où les objectifs – épidémiologiques, médicaux, sociologiques, psychologiques – sont nombreux, souvent parallèles, même s'ils ne sont que rarement réunis. Tous considèrent et relèvent la question des incapacités chez les personnes âgées comme un axe central de la gérontologie; cet avis est partagé et relayé d'ailleurs par bon nombre de politiques publiques destinées aux personnes âgées, que ce soit à travers des actions ciblées – promotion des soins à domicile par exemple -, par des textes de loi – l'allocation dépendance en France – ou dans des prévisions d'allocations de ressources et de construction d'infrastructures. Dans ce contexte, il est à la fois normal et inquiétant de constater le manque d'unanimité sur les indicateurs utilisés pour mesurer la santé fonctionnelle, y compris à l'échelon national : si les Activités de la Vie Quotidienne sont largement répandues dans la recherche, nous avons montré en nous servant de la base de données de SWILSO-O que leur assemblage peut être multiple et que l'indicateur construit ne saisit pas la même réalité selon la construction retenue. Plus grave encore, la santé fonctionnelle et son instrument de mesure – les AVQ le plus souvent - ne sont que très rarement interrogés et remis en question à la lumière de l'encadrement théorique – quand il existe -, des questions de recherche, de la population à analyser; les implications, en terme de représentations sociales de la santé et de la personne âgée, sont ignorées la plupart du temps, même dans les articles plus orientées vers les sciences sociales, comme si la santé fonctionnelle existait en tant que telle, non pas construite socialement pour les besoins des chercheurs ou praticiens, et plus largement du langage de la déficience, mais réalité formelle et séparée d'autres caractéristiques physiques ou psychologiques de l'être humain.

Cette dernière partie part de ce constat pour poser quelques jalons pour une réflexion. Nous abordons tout d'abord une des limites des AVQ, la décontextualisation, et ses conséquences. Puis nous reviendrons sur une application importante de la santé fonctionnelle actuellement, principal objectif des enquêtes à caractère médical : la prévention, et la norme sous-jacente de la santé qu'elle véhicule.

5.1 AVQ ET DECONTEXTUALISATION

La liste des Activités de la Vie Quotidienne développée par Katz apparaît comme la référence en matière d'instrument de mesure de la santé fonctionnelle, même si, nous l'avons déjà relevé, son étendue, le libellé des questions et la dimension observée –incapacité ou dépendance- peuvent prendre des formes différentes selon les auteurs et leurs objectifs de recherche.

En plus des limites déjà évoquées lors de la première partie, qui concernaient plus la construction des indicateurs et leur comparabilité, cet index pêche plus gravement en induisant une image réductrice de l'incapacité, totalement indépendante du contexte social et humain dans lequel la personne âgée évolue. La dépendance, quand elle est constatée au moyen de ces activités, apparaît comme une propriété ou une caractéristique de l'individu affecté, valable en tous lieux et uniformément sur une période donnée. Cette réification provient de l'oubli de deux phénomènes : tout d'abord, un indicateur est un instrument de mesure, construit pour cerner une dimension de la réalité, elle-même construite en fonction des objectifs du chercheur. Dans ce contexte, la santé fonctionnelle n'est pas une qualité substantielle des personnes interrogées; elle n'est que la dimension mesurée au moyen des AVQ et définie comme l'aptitude à effectuer une série de tâches. Des instruments différents mesurent des dimensions différentes, même si elles portent le même nom et se veulent toutes représentatives de la même réalité (Beaufils, 1993). Négliger cela revient à considérer les personnes âgées dépendantes sous un mode totalement instrumental : elles sont caractérisées par un manque qu'il faut combler au moyen d'aides adéquates, de prothèses humaines

ou matérielles.

Ensuite, on a tendance à considérer que l'incapacité existe en dehors de tout contexte social ou environnemental. Or les activités mentionnées se déroulent, comme leur nom l'indique mais le néglige, dans la vie quotidienne, autrement dit en transaction constante avec l'environnement physique et social. Prises hors de toute référence, ces AVQ ou AIVQ ignorent les autres activités faisant partie du quotidien des personnes âgées, comme les loisirs ou le repos, ignorent également l'importance que les individus accordent dans la journée ou la semaine aux diverses activités possibles ou nécessaires, autrement dit leurs objectifs et leurs motivations; elles négligent finalement les changements pouvant intervenir dans le contexte, que ce soit dans l'entourage relationnel des vieillards ou dans leur environnement physique (déménagement ou adaptations architecturales) : les innovations technologiques qui ont automatisé le quotidien (machine à laver la vaisselle, ascenseur, voiture, surgélation par exemple) ne sont pas prises en compte ni dans la formulation des items ni dans leur transformation en indicateurs de santé fonctionnelle.

Un courant de recherches récents, fondés sur les travaux de Baltes et de la psychologie sociale, s'efforce de combler ces manques, sans d'ailleurs forcément remettre en question la validité des AVQ et des AIVQ. Il s'agit plutôt, dans un premier temps, d'observer la façon dont l'individu structure sa journée et partage son temps, son espace entre les activités de survie physique (AVQ de base), de survie culturelle (AIVQ) et les activités plus sociales (travail bénévole, loisirs) (Gignac, Cott & Badley, 2000). L'approche est alors différente (Horgas et al., 1998) : on ne part pas d'une liste pré-établie d'activités, mais on demande à la personne de décrire la journée précédant l'entretien, de façon linéaire, en précisant le lieu, les personnes présentes et le laps de temps consacré à chaque activité. Si, effectivement, les AVQ de base sont parmi les activités les plus citées et les plus fréquentes au cours de la journée, le temps qui leur est consacré est très faible en comparaison des loisirs (et surtout regarder la télévision). Les auteurs précisent également que ces derniers sont parmi les premiers à être abandonnés dès que des incapacités surviennent. Le lien entre ces diverses activités peut donc se lire en terme de choix et de modification d'objectifs, autrement dit d'adaptation. On peut aussi, en prolongeant l'analyse, observer la façon dont la compétence quotidienne des individus interagit avec l'environnement (Diehl, 1998), ce qui suppose, à nouveau, d'autres instruments de mesure qui peuvent, par exemple, emprunter à l'anthropologie l'observation participante ou d'autres moyens de contextualiser l'information. Ce processus est abordé comme dynamique, la capacité pouvant varier en fonction des évolutions de l'environnement, et suppose une approche elle-même dynamique. La prise en compte des événements dans l'étude SWILSO-O pour comprendre la dépendance participe ainsi de cette volonté de recontextualiser les AVQ, de donner de la profondeur aux incapacités.

5.2 SANTE FONCTIONNELLE ET PREVENTION

Intéressons-nous finalement à la notion même de santé fonctionnelle et à ce qu'elle traduit comme conception de la santé et de la personne âgée.

Un des objectifs de la recherche sur les incapacités et la dépendance, pour ne pas dire le principal objectif, consiste à approfondir les connaissances de ce phénomène afin d'améliorer sa prise en charge et, idéalement, de pouvoir le prévenir. Cette volonté s'inscrit dans un contexte de croissance exponentielle des dépenses de santé et de vieillissement de la population qui inquiète les dirigeants politiques et les milieux économiques. Elle a donné lieu à toute une littérature sur la prévention des incapacités, domaine relativement nouveau dans le champ médical et préventif, que nous nous proposons d'utiliser comme illustration de la norme sanitaire qui le sous-tend.

La prévention médicale vise à protéger la santé et à empêcher la survenue de la maladie par divers moyens, entre autres en influençant les conditions d'existence – prévention personnelle- et l'environnement – prévention structurelle- des individus. L'objectif final, non discuté, est l'augmentation du bien-être de la population³². Trois niveaux d'intervention sont possibles : primaire, secondaire et

³² L'ouvrage de Gutzwiller et Jeanneret (1999) propose une synthèse intéressante et complète des concepts,

tertiaire, qui exigent, dans le contexte des incapacités, des connaissances et des outils différents.

1° La prévention primaire cherche à empêcher la survenue de la dépendance en prévenant les conditions et les maladies chroniques sous-jacentes qui y conduisent. Elle nécessite l'identification préalable des facteurs de risque et la compréhension du mécanisme de l'incapacité, deux dimensions qui, nous l'avons vu, font l'objet de bon nombre d'études en gérontologie. Pour être efficaces, des actions de ce premier champ doivent se situer dans une phase précoce, idéalement pendant l'enfance ou à l'âge adulte : elles transitent donc par l'éducation ou par la mise en avant d'attitudes adéquates, comme la pratique d'une activité sportive.

2° La prévention secondaire s'effectue par la détection précoce de l'incapacité et par des mesures visant à en ralentir le développement. Une bonne connaissance du processus menant à la dépendance, de ses étapes, des déterminants d'une réversibilité est nécessaire. Les signes d'une incapacité naissante doivent être détectés par le médecin traitant et des conseils adaptés peuvent alors être prodigués.

3° La prévention tertiaire finalement peut être identifiée à la réhabilitation : il s'agit en effet d'une part de limiter les séquelles dues à une incapacité, et surtout d'empêcher les récurrences en tentant de restaurer les fonctions. Ce type d'intervention s'effectue classiquement dans des structures hospitalières ou semi-hospitalières, ou à domicile par du personnel formé. Les personnes âgées sont déjà limitées dans certaines activités, ont déjà été évaluées au moyen d'une grille d'AVQ ou d'un autre instrument de mesure du degré de dépendance. La santé fonctionnelle sert alors de référence pour juger de l'efficacité du traitement et des progrès de la personne.³³

Le premier constat renvoie à la définition de l'incapacité proposée dans la première partie du travail : la logique préventive suit le modèle hiérarchique et linéaire qui sert de référence à la plupart des chercheurs. On passe d'une déficience à une incapacité qui peut mener au handicap. Chaque étape est susceptible d'être traitée séparément des autres, hors du contexte global dans lequel la déficience ou l'incapacité ou le handicap ont pris forme. Cette vision morcelée de l'intervention médicale, qui, précisons-le, ne s'intéresse en fait qu'aux deux premiers niveaux – déficience et incapacité –, correspond à une conception étroite de l'être humain, à nouveau décontextualisée, désocialisée.

Plus grave, ce modèle est posé en référence absolue, en norme en fonction de laquelle toute évolution différente sera jugée pathologique et sera soumise aux interventions préventives ou réhabilitatives. Quelle est donc cette norme ? Elle est tout d'abord duale, séparant l'esprit du corps : la santé fonctionnelle s'intéresse au corps, et plus précisément à l'activation du corps³⁴, alors que la santé psychique ou psychologique s'intéresse à l'esprit, à ses maux – la démence ou Alzheimer – et à son fonctionnement – troubles de mémoires, capacités cognitives -. En effet, même si certains auteurs, comme Baltes (1999) ou Diehl (1998), proposent une définition élargie de la santé fonctionnelle, dans la majorité des études celle-ci est mesurée à travers les AVQ, liste d'activités uniquement physiques. Dans cette dichotomie, l'esprit prévaut sur le corps : la perte de la raison déshumanise la personne, alors que la diminution de ses capacités à accomplir certains actes la prive "seulement" de son indépendance.

Dans la partie physique, comme pour le psychisme d'ailleurs, la norme est l'adulte actif (Rigaux, 1996). La logique sous-jacente à la mesure de la santé fonctionnelle est en effet d'évaluer une performance, un comportement que l'on juge, sans raison, adapté et convenable pour un individu. Sans raison ? A aucun

théoriques et méthodologiques, et des champs d'application de la prévention médicale et de l'épidémiologie. La définition de la prévention, ses différentes formes et ses niveaux d'intervention se trouvent aux pages 27 et 28.

³³ Un résumé des différentes phases de prévention des incapacités, ainsi qu'une bibliographie, est fournie par Jette (1996).

³⁴ Le corps est traité dans SWILSO-O à travers trois dimensions : la santé fonctionnelle, la santé physique et les troubles sensoriels. Ce découpage peut être encore plus complexe selon les études où l'on rajoute une dimension "biologique" (poids, taux de cholestérol, et autres mesures de flux vitaux).

moment, en effet, la référence n'est donnée : pourquoi une personne souffrant d'une incapacité est-elle déclarée dépendante ? A qui est-elle comparée pour affirmer qu'elle manque son vieillissement ? La réussite du vieillissement passe-t-elle vraiment par l'accomplissement de ces activités de base et ces activités de mobilité qui servent de critère ? Ces questions restent sans réponse; elles ne sont même pas posées. La prévention en est l'exemple le plus magistral, puisqu'elle vise non seulement à réduire l'écart par rapport à cette norme, par l'optimisation des performances des personnes âgées, mais aussi et surtout à empêcher l'existence de cet écart et de toute différence par rapport à cette norme. On se trouve bel et bien là en présence d'une "normalisation", telle qu'elle est définie par Ebersold (1997), à savoir cet ensemble de techniques qui visent à l'acquisition de signes extérieurs de normalité. On peut lire dans cette dynamique une réaction attendue et convenue d'individus confrontés à la déficience: Goffman (1975), dans sa liste d'attitudes des normaux face à des personnes pourvues d'un stigmate – ici, l'incapacité –, cite en effet la négation de la différence, la réduction de l'autre à son propre univers de sens et de comportements. Mais, dans le cas précis, le procédé se double d'une forme de violence symbolique, puisque la référence est imposée par un milieu particulier, médico-administratif et scientifique, comme étant la seule possible et pensable. Cela se traduit, par exemple, dans la prévention, par l'oubli des dimensions socio-économiques et culturelles des personnes qui, nous l'avons vu dans la présentation de quelques recherches, influencent pourtant les facteurs de risque et le développement des incapacités. Et la référence se fait alors plus précise : non plus seulement l'adulte actif, mais un adulte d'un certain milieu, faisant du sport par exemple, n'occupant pas d'emploi physique dangereux ou usant (Gillioz, 1984). Et l'adhésion des personnes âgées à ce modèle n'est pas mise en doute par les chercheurs, puisque la santé fonctionnelle telle qu'elle est mesurée sert parfois – dans les évaluations de l'espérance de vie en santé, comme nous l'avons vu – d'indicateur de bien-être. A tel point qu'un manque de motivation d'un individu face à un traitement réhabilitatif sera jugé par le personnel soignant comme un signe de détérioration, et traité comme tel afin d'obtenir l'acceptation par le sujet de l'entreprise de normalisation.

Il existe pourtant d'autres modèles possibles, plus ou moins éloignés de cette représentation de la santé.

En se fondant sur la théorie de l'apprentissage social, Baltes and Carstensen (1999) ont par exemple développé le modèle de la dépendance apprise : selon cette approche, la dépendance n'est pas un corollaire automatique du vieillissement et du déclin, mais peut être déterminée par des conditions sociales. Ainsi, une personne peut "apprendre" un comportement dépendant afin de s'adapter à son isolement social ou de renforcer sa sécurité, ce qui lui permettra de réaliser d'autres activités sociales. La dépendance n'est plus une pathologie, mais une adaptation nécessaire et essentielle à des modifications de l'environnement: la prévention peut se révéler alors inutile, voire stressante, en ce qu'elle détruit l'équilibre construit par la personne elle-même. Cette définition originale du handicap fonctionnel permet la coexistence de plusieurs normes et références du bien-être dans la vieillesse. Mais elle reste attachée à la notion de santé fonctionnelle et de dépendance. Certains auteurs suggèrent en effet de passer du concept d'indépendance à celui d'autonomie, élargissant ainsi la conception du grand âge et admettant sa diversité : si le premier concept se restreint à la partie physique et à la capacité d'effectuer seul certaines activités, le second renvoie à "la possibilité pour la personne âgée de faire lui-même les choix qui le concernent, des plus quotidiens (que manger ? avec qui ? et éventuellement aidé par qui ?) aux plus fondamentaux (vivre au domicile ou en institution, vivre ou mourir)"³⁵.

³⁵ Rigaux (1996), p.182.

6. CONCLUSION

Nous avons vu, à partir des données de SWILSO-O, que les indicateurs de santé ne pouvaient être construits sans une réflexion théorique quant à la définition de la santé fonctionnelle, et plus largement de la santé et de la vieillesse, que l'on cherche à défendre. Nous avons conclu à une limite des instruments existants, tant du statut de santé fonctionnelle simple qui, en raison d'une proportion de fragiles très faible, ne caractérise pas correctement la grande vieillesse, que du nouveau statut, construit un peu rapidement, qui ne remet pas fondamentalement en question les critères de classification. La solution pourrait par contre se trouver dans un élargissement du concept de santé fonctionnelle, afin de couvrir d'autres domaines que la stricte capacité à accomplir une série d'actes décontextualisés, par exemple les capacités cognitives ou les déficiences sensorielles, qui handicapent tout autant la vie des personnes âgées. Il conviendrait également de tenir compte de l'opinion des personnes elles-mêmes : l'enquête qualitative, menée conjointement à la passation des questionnaires, entre chaque vague, auprès des personnes ayant vécu un deuil, une institutionnalisation ou une entrée en dépendance, pourrait être utilisée dans ce sens avec profit. Cela permettrait peut-être une ébauche des normes de santé et de vieillissement posées par les individus eux-mêmes, plus ou moins proches des références "scientifiques". De façon générale, notre travail nous incite à prôner le développement d'une méthodologie réfléchie sur la construction des indicateurs de santé fonctionnelle dans le champ gérontologique; un approfondissement des constructions existantes et de leur validation serait ainsi souhaitable afin d'améliorer la planification des futures recherches et d'uniformiser les études.

En effet, nous avons constaté qu'une diversité d'indicateurs pouvaient coexister, y compris au sein d'une même étude et apporter des renseignements différents d'un phénomène pourtant désigné sous le même terme de dépendance. Cela implique, pour les lecteurs, administrateur, économiste ou politicien, une grande prudence dans l'interprétation des résultats qui doit s'accompagner d'une attention à la façon dont l'indépendance est définie, mesurée et appliquée aux populations considérées par les études. Cela ne revient pas à nier l'utilité des travaux fournis. La santé fonctionnelle est une notion riche et intéressante, qui permet de relier plusieurs domaines de la vie d'une personne âgée et d'obtenir ainsi un tableau relativement complet des problèmes auxquels peut être confronté un vieillard. Il faut justement veiller à conserver cette richesse et à ne pas la réduire, par souci de simplification, à des mesures ensuite sujettes à discussion. Prendre conscience qu'il existe une pluralité de références ne signifie pas renoncer à toute tentative d'uniformisation des indicateurs, mais permet plutôt d'affiner la compréhension du phénomène, de mieux ajuster les politiques, préventives ou réhabilitatives.

Finalement, en révélant la complexité du phénomène, ses zones d'ombres, notre travail illustre le pouvoir de l'interdisciplinarité dans un domaine tel que la vieillesse et le vieillissement. La sociologie particulièrement apporte un éclairage nouveau sur les interactions dans lesquelles se trouve insérée la santé fonctionnelle. En outre, seules des études de longue durée permettent de cerner tous les aspects des incapacités et des handicaps dans cette période de vie. Néanmoins, de telles recherches, longitudinales et interdisciplinaires, sont lourdes et difficiles à gérer. L'intégration de disciplines diverses implique en effet une multiplication des méthodes de récolte de données, alliant mesures objectives – tests de performance par exemple – et subjectives – état de santé global –, questionnaires et entretiens; elle augmente d'autant les problèmes méthodologiques et la lourdeur de l'étude et exige donc une conception rigoureuse. L'attente nécessaire avant d'obtenir des résultats intéressants peut également se révéler handicapant, notamment parce qu'elle fige les indicateurs et empêche leur adaptation à l'évolution du contexte. Là encore, l'élaboration du dispositif de la recherche est une étape essentielle. Malgré ses difficultés, les études

longitudinales fleurissent en g erontologie : les Etats-Unis en constituent l'exemple le plus net, m eme s'il n'est pas le plus innovant. Par contre, la Scandinavie et surtout l'Allemagne sont des terrains d'exp erimentations de nouvelles formes d'enqu etes, dont la Suisse, o u ce type de recherche est encore rare, pourrait s'inspirer pour affiner la compr ehension de la population  ag ee.

7. BIBLIOGRAPHIE

- Anderson, R., James, M.K., Miller, M.E., Worley, A.S. et Longino, C.F. 1998. 'The timing of change : patterns in transitions in functional status among elderly'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 53B(1): 17-27.
- Atchley, R.C. 1989. 'A continuity theory of normal aging'. *The Gerontologist*, 19: 183-190.
- Avlund, K., Davidsen, M. et Schultz-Larsen, K. 1995. 'Changes in functional ability from ages 70 to 75'. *Journal of Aging and Health*, 7: 254-282.
- Baltes, M.M. et Carstensen, L.L. 1999. 'Social-psychological theories and their applications to aging : from individual to collective' in Bengtson, V.L. et Schaie, K.W. (eds.) *Handbook of Theories of Aging*. New-York: Springer Publishing.
- Baltes, P.B. et Baltes, M.M. 1990. 'Psychological perspective on successful aging : the model of selective optimization with compensation' in Baltes, P.B. et Baltes, M.M. (eds.) *Successful Aging : Perspectives from the behavioral sciences*. New-York : Cambridge University Press.
- Baltes, P.B. et Smith, J. 1999. 'Multilevel and systemic analyses of old age : theoretical and empirical evidence for a fourth age' in Bengtson, V.L. et Schaie, K.W. (eds.) *Handbook of Theories of Aging*. New-York: Springer Publishing Company.
- Barberger-Gateau, P. 1999. 'Déficiência cognitive et limitation fonctionnelle chez les personnes âgées : données du projet PAQUID' in Vellas, B. et Fitten, L.J. (eds.) *Maladie d'Alzheimer. Recherche et pratique clinique*. Paris: Serdi.
- Barberger-Gateau, P., Chaslerie, A., Dartigues, J.F., Commenges, D., Gagnon, M. et Salamon, R. 1992. 'Health measures correlates in a French elderly community population : the PAQUID study'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 47: 88-95.
- Beaufile, B. 1993. 'La mesure de la dépendance et ses risques'. *Revue française des affaires sociales*, 4: 53-74.
- Bengtson, V.L., Burgess, E.O. et Parrott, T.M. 1997. 'Theory, explanation, and a third generation of theoretical development in social gerontology'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 52B: 72-88.
- Boulton, C., Kane, R.L., Louis, T.A., Boulton, L. et McCaffrey, D. 1994. 'Chronic conditions that lead to functional limitation in the elderly'. *Journal of Gerontology : Medical Sciences*, 49: 28-36.
- Branger, K., Tillmann, R. et Röthlisberger, P. 2000. 'Les personnes âgées en Suisse'. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique.
- Clark, D.O., Stump, T.E., Hui, S.L. et Wolinsky, F.D. 1998. 'Predictors of mobility and basic ADL difficulty among adults aged 70 years and older'. *Journal of Aging and Health*, 10: 422-440.
- Colvez, A. et Gardent, H. 1990. *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie*. Paris: PUF.
- Crimmins, E.M., Saito, Y. et Reynolds, S.L. 1997. 'Further evidence on recent trends in the prevalence and incidence of disability among older americans from two sources : the LSOA and the NHIS'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 52B: 59-71.
- Cumming, E. et Henry, W.H. 1961. *Growing old : The process of disengagement*. New York: Basicbook.
- Delbès, C., Gaymu, J. et Pennec, S. 1996. 'L'apport de l'approche longitudinale dans l'étude du vieillissement et de la vieillesse'. *Gérontologie et société. Recherche et Vieillesse*, 79: 137-145.
- Dherbey, B., Pitaud, P. et Vercauteren, R. 1996. *La dépendance des personnes âgées. Des services aux personnes âgées aux gisements d'emplois*. Paris : Erès.
- Diehl, M. 1998. 'Everyday competence in later life : current status and future directions'. *The Gerontologist*, 38: 422-433.
- Ebersold, S. 1997. *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*. Paris: CTNERHI.
- Femia, E.E., Zarit, S.H. et Johansson, B. 1997. 'Predicting change in activities of daily living : a longitudinal study of the oldest old in Sweden'. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, 52b: 294-302.
- Femia, E.E., Zarit, S.H. et Johansson, B. 2001. 'The disablement process in very late life : a study of the oldest-old in Sweden'. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, 56B: 12-23.
- Ford, A.B., Haug, M.R., Stange, K.C., Gaines, A.D., Noelker, L.S. et Jones, P.K. 2000. 'Sustained personal autonomy : a measure of successful aging'. *Journal of Aging and Health*, 12: 470-489.
- Fries, J.F. 1980. 'Aging, natural death, and the compression of morbidity'. *New England Journal of Medicine*, 303: 130-135.
- Gardent, H., Spinga, J. et Bounot, A. 1988. *Dépendance des personnes âgées et charge en soins. Expérimentation simultanée de six grilles de dépendance*. Paris: PUF.

- Gignac, M.A.M., Cott, C. et Badley, E.M. 2000. 'Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence'. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, 55B: 362-372.
- Gillioz, L. 1984. 'La prévention comme normalisation culturelle'. *Revue Suisse de Sociologie*, 1: 37-84.
- Goffman, E. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Editions de Minuit.
- Gruenberg, E.M. 1977. 'The failure of success'. *Milbank Memorial Foundation Quarterly /Health and Society*, 55: 3-24.
- Gsell, O.R. 1967. 'Longitudinal gerontological research over 10 years Basel studies (1955-1965)'. *Gerontologische Klinik*, 9: 67.
- Gsell, O.R. 1973. 'Longitudinale Altersforschung über 10 Jahre (Longitudinal study of aging over 10 years)'. *Hippokrates*, 44: 284-293.
- Gutzwiller, F. et Jeanneret, O. 1999. *Médecine sociale et préventive, santé publique*. Berne: Hans Huber.
- Hébert, R. 1982. 'L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées'. *Canadian Familial Physician*, 28: 754-762.
- Hébert, R., Carrier, R. et Bilodeau, A. 1988. 'Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)'. *La Revue de Gériatrie*, Tome 13: 161-167.
- Heikkinen, E., Berg, S., Schroll, M., Steen, B. et Viidik, A. 1997. *Functional status, health and aging : the NORA Study*. Paris: Serdi.
- Heikkinen, E., Era, P., Jokela, J., Jylhä, M., Lyyra, A.-L. et Pohjolainen, P. 1993. 'Socioeconomic and life-style factors as modulators of health and functional capacity with age' in Schroots, J.J.F. (ed.) *Aging, health and competence*. Finlande : Elsevier Science Publishers.
- Helmer, C., Barberger-Gateau, P., Letenneur, L. et Dartigues, J.-F. 1999. 'Subjective health and mortality in french elderly women and men'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 54B: 84-92.
- Hoeymans, N., Feskens, E.J.M., Kromhout, D. et van den Bos, G.A.M. 1999. 'The contribution of chronic conditions and disabilities to poor self-rated health in elderly men'. *Journal of Gerontology : Medical Sciences*, 54 A: 501-506.
- Horgas, A.L., Wilms, H.-U. et Baltes, M.M. 1998. 'Daily life in very old age : everyday activities as expression of successful living'. *The Gerontologist*, 38: 556-568.
- Idler, E.L. et Kasl, S.V. 1995. 'Self-Ratings of Health : Do They Also Predict Change in Functional Ability ?'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 50B: 344-353.
- Jette, A.M. 1996. 'Disability trends and transitions' in Binstock, R.H. et George, L.K. (eds.) *Handbook of Aging and The Social Sciences*. 4th Edition. New-York : Academic Press.
- Katz, S., Downs, T.D., Cash, H.R. et Grotz, R.C. 1970. 'Progress in the development of the index of ADL'. *The Gerontologist*, 10: 20-30.
- Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A. et Jaffe, M., W. 1963. 'Studies of illness in the aged. The index of ADL : a standardized measure of biological and psychosocial function'. *Journal of the American Medical Association*, 185: 94-101.
- Kempen, G.I.J.M., Steverink, N., Ormel, J. et Deeg, D.J.H. 1996. 'The assessment of ADL among frail elderly in an interview survey : self-report versus performance-based tests and determinants of discrepancies'. *Journal of Gerontology : Psychological Sciences*, 51B: 254-260.
- Kohli, M. et Meyer, J.W. 1986. 'Social organization and subjective construction of the life course' in Sorensen, A.B., Weinert, F. et Sherrod, L. (eds.) *Human Development : Multidisciplinary Perspectives*. Hillsdale: Erlbaum.
- Kovar, M.G. et Lawton, M.P. 1994. 'Functional disability : activities and instrumental activities of daily living'. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 14: 57-75.
- Laditka, S.B. et Jenkins, C.L. 1999. 'Effects of disability measurement scales on active life expectancy estimates'. London: REVES 11 Conference.
- Lalive d'Epinay, C. et Bickel, J.-F. 1996. 'La recherche en sociologie et psychosociologie de l'âge et de la vieillesse : un survol'. *Gérontologie et société. Recherche et Vieillesse*, 79: 155-174.
- Lalive d'Epinay, C., Bickel, J.-F., Maystre, C. et Vollenwyder, N. 2000. *Vieillesse au fil du temps. 1979-1994 : une révolution tranquille*. Lausanne: Editions Réalités Sociales.
- Lalive d'Epinay, C., Pin, S. et Spini, D. 2001. 'Présentation de SWILSO-O, une étude longitudinale suisse sur le grand âge : la dynamique de la santé fonctionnelle en exemple'. *Année gérontologique* (sous presse).
- Lalive d'Epinay, C., Riand, J.-F., Cordonier, C. et Vascotto, B. 1999. 'La vie après 80 ans. Situations et trajectoires de vie et de santé d'une cohorte d'octogénaires pendant 30 mois (1994-1996)'. *Les Cahiers de l'action sociale et de la santé*, Genève, 11.
- Lalive d'Epinay, C., Vascotto Karkin, B. et Spini, D. 2000. 'Les relations familiales et amicales d'une cohorte d'octogénaires : une comparaison entre survivants et décédés après cinq ans d'étude'. *Médecine et Hygiène*, 58 : 37-44.

- Lawrence, R.H. et Jette, A.M. 1996. 'Disentangling the disablement process'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 51B: 173-182.
- Lawton, M.P. et Brody, E.M. 1969. 'Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living'. *The Gerontologist*, 9: 179-185.
- Lawton, M.P. et Lawrence, R.H. 1994. 'Assessing health'. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 14: 23-56.
- Lebel, P., Leduc, N., Kergoat, M.-J., Latour, J., Leclerc, C., Béland, F. et Contandriopoulos, A.-P. 1999. 'Un modèle dynamique de la fragilité'. *Année Gérontologique*: 84-94.
- Leplège, A. 1999. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : PUF.
- Liu, K., Manton, K.G. et Aragon, C. 2000. 'Changes in home care use by disabled elderly persons : 1982-1994'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 55B: 245-253.
- Manton, K.G. 1982. 'Changing concepts of morbidity and mortality in the elderly population'. *Milbank Memorial Fund Quarterly / Health and Society*, 60: 183-244.
- Manton, K.G., Corder, L.S. et Stallard, E. 1993. 'Estimates of change in chronic disability and institutional incidence and prevalence rates in the U.S. elderly population from the 1982, 1984 and 1989 National Long Term Care Survey'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 48: 153-166.
- Mayer, K.U. et Baltes, P.B. 1996. *Die Berliner Altersstudie*. Berlin: Akademie Verlag.
- Memmi, A. 1997. 'La vieillesse ou la dissolution des pourvoyances' in Kessler, F. (ed.) *La dépendance des personnes âgées*. Paris: Dalloz.
- Mendes de Leon, C.F., Glass, T.A., Beckett, L.A., Seeman, T.E., Evans, D.A. et Berkman, L.F. 1999. 'Social networks and disability transitions across eight intervals of yearly data in the New Haven EPESE'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 54B: 162-172.
- Michel, J.-P. et Robine, J.-M. 1991. 'Maladie et dépendance : le défi gérontologique'. *Cahiers médico-sociaux*, 35: 197-205.
- OCDE. 2000. *Etude économique de la Suisse*. Paris: OCDE.
- OMS. 1948. *Constitution de l'OMS*. Genève: OMS documents de base.
- OMS. 1998. 'Le vieillissement de la population : un problème majeur pour la santé publique'. Genève: OMS.
- OMS. 2000. *ICIDH-2 : International Classification of Functioning, Disability and Health. Prefinal draft*. Madrid: OMS.
- Palmore, E. 1968. 'The effects of aging on activities and attitudes'. *The Gerontologist*, 8: 259-295.
- Perrig, W.J., Perrig-Chiello, P. et Stähelin, H.B. 1996. 'Geistige Leistungen im Alter' in Meyer Schweizer, R.A., Güntert-Dubach, M.B. et Moser, R. (eds.) *Altern. Krisen und Chancen*. Bern: Berner Universitätschriften Band 41.
- Perrig-Chiello, P., Perrig, W.J., Stähelin, H.B., Krebs, E. et Ehram, R. 1996. 'Autonomie, Wohlbefinden und Gesundheit im Alter : eine interdisziplinäre Altersstudie'. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29: 95-109.
- Revue Française des Affaires sociales. 1993. 'La prise en charge des personnes âgées dépendantes'. Numéro spécial.
- Rigaux, N. 1996. 'Quelle vision de l'homme construit la recherche biomédicale sur le vieillissement et la démence ?'. *Gérontologie et Société. Recherche et Vieillesse*, 79: 175-186.
- Riley, M.W., Johnson, M. et Foner, A. 1972. *Aging and society. Vol 3 : A sociology of age stratification*. New York: Russell & Sage.
- Robine, J.-M. 1997. 'Espérance de santé : concepts, théories et objectifs' in Dupâquier, J. (ed.) *L'espérance de vie sans incapacités. Faits et tendances, premières tentatives d'explication*. Paris: PUF.
- Rowe, J.W. et Kahn, R.L. 1997. 'Successful Aging'. *The Gerontologist*, 37: 433-440.
- Seeman, T.E., Bruce, M.L. et McAvay, G.J. 1996. 'Social network characteristics and onset of ADL disability : MacArthur studies of successful aging'. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 51B: 191-200.
- Six, P. et Loew, F. 1991. 'Echelles de dépendance'. *Cahiers médico-sociaux*, 35: 207-212.
- SSP. 1998. 'Construire les réseaux de soins. Priorités et objectifs pour la phase de transition'. Lausanne : Service de la Santé Publique Vaudoise.
- SSP. 1999. 'Construire les réseaux de soins. Les BRIOs : bureaux régionaux d'information et d'orientation'. Lausanne: Service de la Santé Publique Vaudoise.
- Svanborg, A., Berg, S., Nilsson, L. et Persson, G. 1984. 'A cohort comparison of functional ability and mental disorders in two representative samples of 70-year-olds' in Wertheimer, J. et Marois, M. (eds.) *Senile dementia : outlook for the future*. New-York: Alan R. Liss.
- Svensson, T., Dehlin, O., Hagberg, B. et Samuelsson, G. 1993. 'The Lund 80+ study. Some general findings' in Schroots, J.J.F. (ed.) *Aging, health and competence. The next generation of longitudinal research*. Amsterdam: Elsevier Science Publishers.
- Thomae, H. 1993. 'Die Bonner Gerontologische Längsschnittstudie (BOLSA)'. *Zeitschrift für Gerontologie*, 26: 142-150.

- Tripod, J. 1967. 'Organization of longitudinal research on aging. Basel studies. 1955-1965.'. *Gerontologische Klinik*, 9: 96-98.
- Wang, R., Trub, S. et Alverno, L. 1975. 'A brief self-assessment scale'. *Journal of Clinical Pharmacology*, 15: 163-167.
- Wolinsky, F.D., Stump, T.E., Callahan, C.M. et Johnson, R.J. 1996. 'Consistency and change in functional status among older adults over time'. *Journal of Aging and Health*, 8: 155-182.
- Wood, P.H.N. 1980. *Classification of impairments, disabilities and handicaps*. Genève: OMS.
- Zarit, S.H., Johansson, B. et Malmberg, B. 1995. 'Changes in functional competency in the oldest old'. *Journal of Aging et Health*, 7: 3-23.

8. ANNEXES

8.1 ANNEXE 1 LES ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE

Katz Index of Activities of Daily Living

ABBREVIATIONS: **I**, independent; **A**, assistance; **D**, dependent

1. Bathing (sponge, shower, or tub):

I: receives no assistance (gets in and out of tub if tub is the usual means of bathing)

A: receives assistance in bathing only one part of the body (such as the back or a leg)

D: receives assistance in bathing more than one part of the body (or not bathed)

2. Dressing:

I: gets clothes and gets completely dressed without assistance

A: gets clothes and gets dressed without assistance except in tying shoes

D: receives assistance in getting clothes or in getting dressed or stays partly or completely undressed

3. Toileting:

I: goes to "toilet room," cleans self, and arranges clothes without assistance (may use object for support such as cane, walker, or wheelchair and may manage night bedpan or commode, emptying it in the morning)

A: receives assistance in going to "toilet room" or in cleansing self or in arranging clothes after elimination or in use of night bedpan or commode

D: doesn't go to room termed "toilet" for the elimination process

4. Transfer:

I: moves in and out of bed as well as in and out of chair without assistance (may be using object for support such as cane or walker)

A: moves in and out of bed or chair with assistance

D: doesn't get out of bed

5. Continence:

I: controls urination and bowel movement completely by self

A: has occasional "accidents"

D: supervision helps keep urine or bowel control; catheter is used, or is incontinent

6. Feeding:

I: feeds self without assistance

A: feeds self except for getting assistance in cutting meat or buttering bread

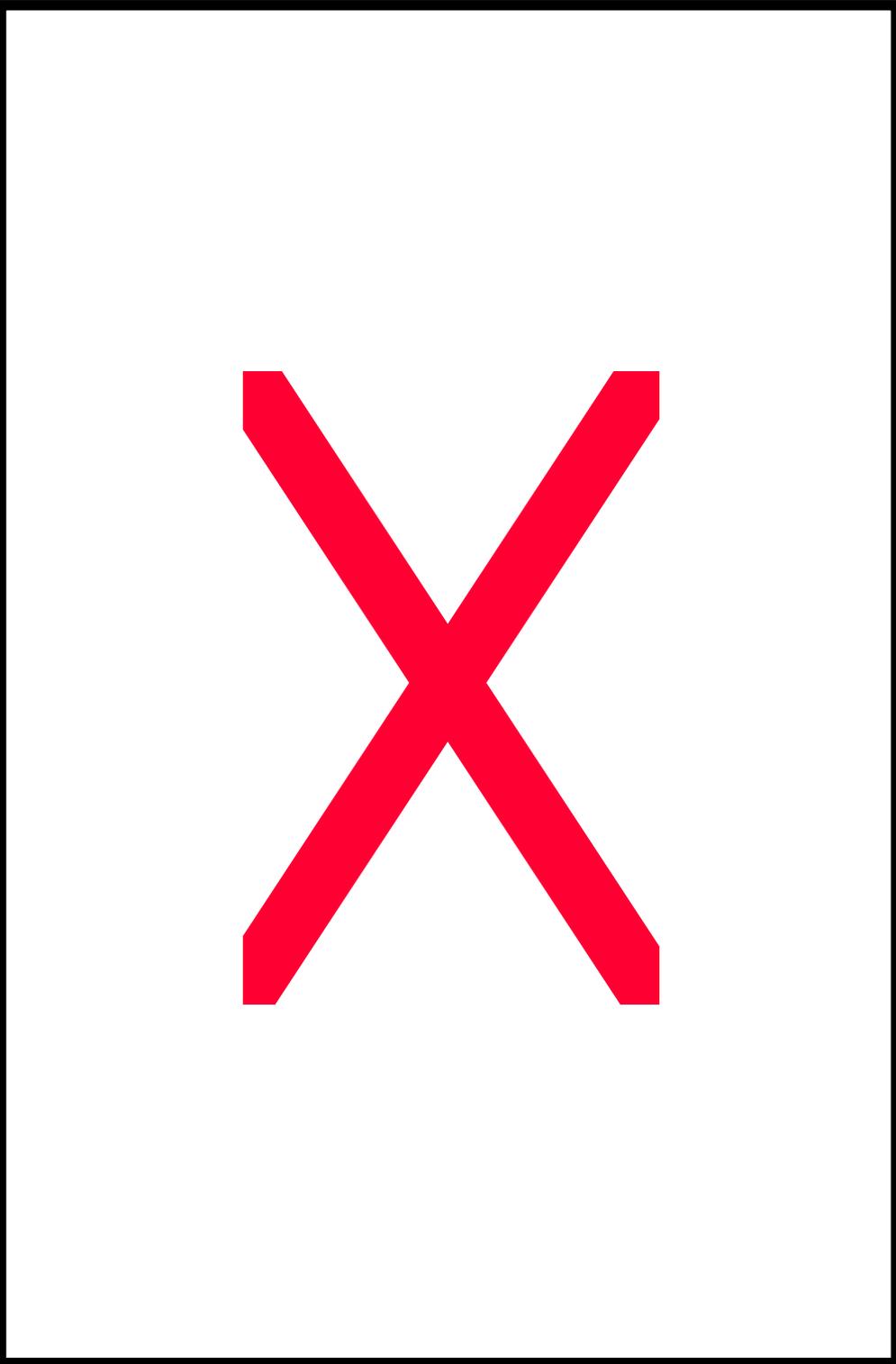
D: receives assistance in feeding or is fed partly or completely by using tubes or intravenous fluids

Source: Adapted with permission from Journal of the American Medical Association (1963; 185:915).

Source :

http://www.geri-ed.com/modules/Assess/assess/Katz_index_of_activities_of_daily_living.htm

8.2 ANNEXE 2 ACTIVITES INSTRUMENTALES DE LA VIE QUOTIDIENNE (AIVQ)



Source : <http://www.multimania.com/papidoc/35autonomieiadl.html>

8.3 ANNEXE 3 INTITULE DES QUESTIONS

470 Du fait de leur santé ou tout simplement de l'âge, certaines personnes ont des difficultés à accomplir certains gestes ou certaines tâches. Voici une liste de tâches. Pour chaque action mentionnée, pouvez-vous nous dire si vous la faites :

- seul(e), sans difficulté majeure
- seul(e), mais avec difficulté
- vous ne pouvez pas la faire seul(e), sans l'aide de quelqu'un.

Par seul(e), nous entendons sans l'aide d'une autre personne, par vos propres moyens, (y compris avec l'aide d'une canne, le cas échéant d'un cadre, ou d'autres aides techniques)

	non	oui, avec difficulté	oui, sans difficulté majeure
a) Vous déplacez-vous seul(e) d'une pièce à l'autre?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
b) Montez-vous ou descendez-vous seul(e) un escalier?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
c) Vous déplacez-vous seul(e) à l'extérieur de votre logement?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
d) Parcourez-vous seul(e) à pied 200 mètres au moins?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
e) Vous couchez-vous et vous levez-vous seul(e)?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
f) Vous habillez-vous et vous déshabillez-vous seul(e)(e)?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
g) Prenez-vous seul(e) soin de votre apparence, par exemple, vous coiffer, vous raser, etc.?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
h) Mangez-vous sans aide et coupez-vous vos aliments (viande ou fruits par exemple)?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
i) Faites-vous seul(e) une toilette complète (vous laver entièrement)?	1 /__/	2 /__/	3 /__/
j) Vous coupez-vous seul(e) les ongles des pieds?	1 /__/	2 /__/	3 /__/

472 Est-ce que votre vue est suffisamment bonne pour vous permettre de lire un texte normalement imprimé dans un journal? (avec vos lunettes ou lentilles de contact, si vous en avez)

- non 1 /__/
- oui, mais avec difficulté..... 2 /__/
- oui, sans difficulté 3 /__/

473 Pouvez-vous entendre ce que vous dit une autre personne au cours d'une conversation normale avec elle seule? (avec votre appareil auditif si vous en avez un)

- non 1 /__/
- oui, mais avec difficulté..... 2 /__/
- oui, sans difficulté 3 /__/

8.4 ANNEXE 4 PROFILS DE SANTE

ANNEXE 4.1

PROFILS DE SANTE AVEC LE STATUT FONCTIONNEL

EN %	STATUT DE SANTE FONCTIONNELLE					
	V1			V5		
	DEP	FRA	INDEP	DEP	FRA	INDEP
TROUBLES PHYSIQUES (AU MOINS 1)	77.8	63.3	30.2	65.6	66.7	28.6
HUMEUR DEPRESSIVE (SCORE > 4)	43.1	30.0	12.0	28.1	25.0	11.9
INCAPACITE(S) VISUELLE(S) (Oui)	45.6	37.5	14.6	37.5	29.2	15.5
INCAPACITE(S) AUDITIVE(S) (Oui)	35.1	28.2	12.6	39.1	12.5	22.6
PROBLEME(S) DE MEMOIRE(S) (Oui)	47.4	40.5	33.7	48.4	37.5	24.1
CHUTE(S) DANS L'ANNEE ECOULEE (Oui)	56.1	34.6	19.0	40.6	58.3	35.7
HOSPITALISATION(S) DANS L'ANNEE (Oui)	50.0	26.0	22.2	48.4	37.5	34.9

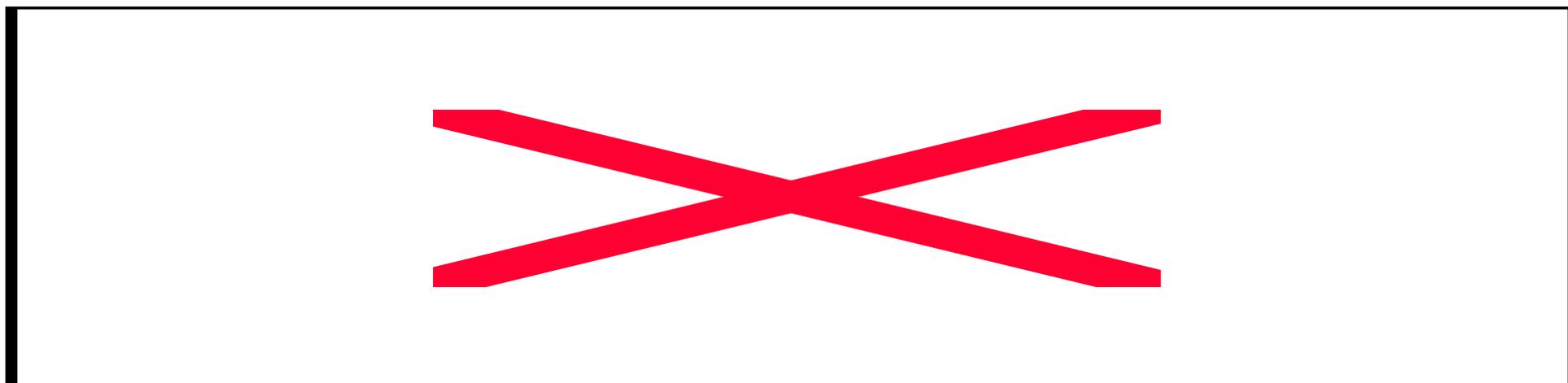
ANNEXE 4.2

PROFILS DE SANTE AVEC LE STATUT D'INCAPACITE

EN %	STATUT DE SANTE D'INCAPACITE					
	V1			V5		
	DEPL	DIFF	INDEP	DEPL	DIFF	INDEP
TROUBLES PHYSIQUES (AU MOINS 1)	76.9	66.0	30.2	58.7	73.8	28.6
HUMEUR DEPRESSIVE (SCORE > 4)	42.5	32.7	12.0	26.1	28.6	11.9
INCAPACITE(S) VISUELLE(S) (Oui)	45.0	39.2	14.6	39.1	31.0	15.5
INCAPACITE(S) AUDITIVE(S) (Oui)	40.0	27.4	12.6	43.5	19.0	22.6
PROBLEME(S) DE MEMOIRE(S) (Oui)	55.0	38.5	33.7	52.3	38.1	24.1
CHUTE(S) DANS L'ANNEE ECOULEE (Oui)	60.0	36.8	19.0	45.7	45.2	35.7
HOSPITALISATION(S) DANS L'ANNEE (Oui)	51.3	29.8	22.2	47.8	42.9	34.9

8.5 ANNEXE 5 PERIODICITE DES VAGUES D'ENTRETIEN

PERIODICITE DES VAGUES D'ENTRETIEN



NOTE. C = COHORTE ; V = VAGUE
