

De la mesure de la dépendance

Que mesure-t-on ?

Définir la dépendance

Lorsqu'il s'agit des personnes âgées, la dépendance est couramment définie comme le recours à une aide (humaine ou technique) pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

Ce terme est faussement consensuel. Ceci est mis en évidence par les termes utilisés pour définir l'inverse de la « dépendance ». Le terme normal « indépendance » est peu utilisé. On parle le plus souvent de perte d'autonomie révélant que l'on assimile l'incapacité à accomplir certains actes « basiques » à l'incapacité à faire des choix à gérer sa vie. On peut resituer son émergence dans le cadre de la recherche d'indicateurs de santé globale aux âges élevés, populations caractérisées par la polyopathie et la chronicité des atteintes. On se situe au niveau des conséquences de cet état de santé sur la vie quotidienne de la personne. Il convient d'avoir à l'esprit que les conséquences que l'on observe sont multifactorielles ce qui implique que l'on ne peut remonter aux causes de façon univoque. L'observation permet un constat, il n'est pas possible d'en déduire une réponse unique.

Les cadres conceptuels auxquels on peut rattacher les instruments d'évaluation de la dépendance

Nombre d'ambiguïtés proviennent des différentes conceptions de la santé sous-jacentes : conception biomédicale (absence de maladie) conception « profane » ou individuelle (état de bien-être...)

conception fonctionnelle ou sociale (bonne adaptation à son environnement, fonctionnement optimal). Elles proviennent aussi du flou conceptuel sur lequel sont bâtis ces outils.

Même si l'on trouve peu de références explicites à un cadre conceptuel défini, on peut cependant distinguer deux approches : celle de l'OMS (classification internationale des handicaps) et celle des activités de la vie quotidienne.

• La classification de l'OMS est le fruit des travaux de Grosiord puis de Ph. Wood en réponse à la demande de l'OMS de classer les conséquences des maladies chroniques afin de compléter la classification internationale des maladies. On y distingue la déficience, l'incapacité et le désavantage (handicap). La situation (dépendance) de la personne s'explore à travers six rôles fondamentaux exercés par tout être humain quel que soit le contexte socio-culturel : les « rôles de survie ». Ce sont : l'orientation, l'indépendance physique, la mobilité physique, les occupations, l'intégration sociale, la suffisance économique. Dans ce cadre la « mesure » de la dépendance se situe au niveau fonctionnel de l'incapacité/capacité. Mais dans la pratique il y a souvent glissement vers le niveau de la traduction sociale de l'incapacité : le désavantage (ou handicap)¹.

• L'approche des activités de la vie quotidienne (ou courante) (AVQ ou ADL pour *activities of daily living*) élaboré par Sidney Katz en institution : se laver, s'habiller, aller aux toilettes (comprend le déplacement), se déplacer (lit/

fauteuil), contrôler ses sphincters, se nourrir. Pour la vie au domicile M. P. Lawton et E. M. Brody ont complété ces activités de base par les activités instrumentales de la vie quotidienne (IAVQ ou IADL pour *instrumental activities of daily living*)

C'est à ce cadre que l'on peut rattacher la grille Aggir qui reprend ces dimensions avec des formulations plus ou moins proches dans ses variables discriminantes ou illustratives. On distingue aussi le niveau d'observation, capacité ou performance.

• *Capacité*. Ce que peut faire une personne en situation de test par exemple... sinon l'évaluation risque d'être biaisée par le regard professionnel de l'observateur.

• *Performance*. Ce que fait réellement la personne. Cela implique normalement la prise en compte du contexte et des aides existantes (prothèse, suppléance...).

La diversité des objectifs de la « mesure » de la dépendance

On parle d'échelles, de grilles, de modèles. Ce sont des séries de questions dont les réponses sont données par un observateur. Leur diversité tient à leur taille, leur formulation, aux dimensions prises en compte, à leur présentation. Leur diversité s'explique par la diversité des utilisateurs et de leurs objectifs. Les caractéristiques privilégiées diffèrent en fonction de l'objectif visé. En voici quelques exemples.

• Objectif de soins

Évaluer l'état de la personne pour soigner et suivre son évolution. Il faut une grille détaillée et sensible aux variations dans

la population observée (pas d'effet plancher ou plafond...).

• Objectif de gestion

Connaître l'état de la population d'un établissement pour allouer les ressources en personnel ou en matériel.

• Objectif de négociation

Faire apparaître l'activité liée à la réponse à la dépendance pour négocier avec les dispensateurs de ressources. Dans ces deux cas on recherche des indicateurs résumant la situation de façon à la rendre « lisible ». On peut y rattacher l'objectif d'éligibilité à une prestation, on recherche des critères pertinents puis on décide du niveau pour l'ouverture du droit (Aggir).

• Objectif de coordination (liaison)

Transmettre l'information pour harmoniser la prise en charge.

• Objectif de planification

• Objectif de recherche (enquête épidémiologique)

D'une grille orientée vers l'établissement d'un plan de soin personnalisé, puisqu'elle cherche à explorer l'ensemble des dimensions, problèmes et potentialités de la personne, on pourra extraire sans collecte nouvelle la plupart des informations nécessaires aux questionnaires et aux décideurs. L'inverse n'est pas possible.

Comment « mesurer » la dépendance ?

Plusieurs étapes sont nécessaires.

• *Définir l'objet de la mesure*
Définir les concepts, choisir un cadre conceptuel.

• *Disposer d'un étalon de mesure*

Quel étalon pour la dépendance ? En pratique on utilise souvent l'aide (ou l'absence d'aide : fait seul). Lorsque l'on

cherche à utiliser la dépendance des personnes pour définir le « besoin d'aide », la référence est circulaire.

• *Utiliser un instrument de mesure bien construit et adapté à l'usage prévu*

On n'utilise pas le même instrument pour mesurer une bactérie ou une vache.

• *Définir les conditions de la mesure*

Qui mesure ? quoi ? comment ? pour qui ? pour quoi ?

Principes de la construction d'un outil de mesure²

• *Nommer la réalité à mesurer*
Pour nommer l'objet observé on utilise des échelles nominales : on définit des *dimensions* (état cognitif, état fonctionnel...) que l'on explore par des *rubriques* (les questions à poser : sur la mémoire, la locomotion par exemple) à partir de *points de vue* (fréquence, compensation, rapidité, élégance...).

• *Classer ou mesurer*
Pour classer on utilise des échelles ordinales hiérarchisées ou non. Pour passer des concepts au chiffrage on a recours à des échelles cardinales (chiffres ou codes alphanumériques, codes de la classification OMS...) qui seront ordonnées ou non.

Par exemple : la « locomotion » sera mesurée selon le périmètre, la fréquence, l'aide (humaine ou matérielle), le moyen de transport... et hiérarchisée selon 3, 4, 5 niveaux ou plus.

L'observation de règles métrologiques — comme par exemple : la valeur de l'intervalle, la surreprésentation explicite ou occulte de certaines dimensions — est souvent absente

des instruments utilisés pour « mesurer » la dépendance.

Validation d'un instrument de mesure

Valider un instrument, c'est vérifier ses qualités métrologiques, par des méthodes appropriées². La large utilisation d'un outil ne constitue pas une méthode de validation en soi. Cette étape majeure mais ingrate est souvent négligée bien qu'elle conditionne la qualité (donc l'utilité) des informations collectées. On se contente souvent de validation circulaire d'un instrument sur un autre.

On cherchera à évaluer la pertinence (validité ; mesurer ce que l'on cherche à mesurer), la fiabilité (confiance), la reproductibilité (entre observateurs, dans le temps...), la sensibilité (aux variations de la dimension observée), sans oublier l'applicabilité (adaptation à la qualification des utilisateurs, disponibilité des moyens de recueil et de traitement de l'information). Valider un instrument, c'est faire le bilan de ses qualités et de ses limites. Ce bilan se fait toujours en relation avec l'objectif visé par l'utilisateur. Il n'y a pas d'instrument validé dans l'absolu.

Béatrice Beauflis

1. H. Gardent, P. Roussel, S. Bonaiuto, F. Marcellini. *Utilisation de la classification des déficiences, incapacités et désavantages (CIH) chez les personnes âgées*. Édition du conseil de l'Europe, 1992, 80 p.

2. A. Colvez, H. Gardent. *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. Information, Validation, Utilisation*. Ed. CTNERHI-PUF, 1990, 112 p.

J.-M. Robine, P. Mormiche, E. Cambois. L'évolution de l'espérance de vie sans incapacité à 65 ans. *Données sociales et économiques sur la vieillesse. Gérontologie et société*, 1994, n° 71, p. 66-84.

ESVI

C'est un indicateur issu de la combinaison des estimations de mortalité et des incapacités : on calcule le total des années vécues par la population entre deux âges donnés à partir de tables de mortalité et le nombre d'années sans incapacité à partir des résultats d'enquêtes transversales donnant la fréquence des incapacités.

suite de la page V

renseignent pas sur la qualité de vie de ces années gagnées, plusieurs auteurs ont proposé (et calculé) l'espérance de vie sans incapacité (ESVI). En 1991, les femmes ont à 65 ans une ESVI de 12 ans contre 10 ans pour les hommes. À 85 ans la durée de vie sans incapacité est égale dans les deux sexes. La comparaison de cet index, entre 1981 et 1991, montre l'augmentation plus rapide de l'espérance de vie sans incapacité que l'espérance de vie elle-même tant à 65 qu'à 85 ans.

En terme de *morbidity par cause*, les principales sources sont les pathologies déclarées à partir des enquêtes décennales de santé et les enquêtes de morbidité hospitalière dans les services de soins de courte durée.

Les enquêtes santé appréhendant la morbidité prévalente de la population âgée montrent l'augmentation de la pluripathologie d'une enquête à l'autre notamment aux âges élevés. Cette augmentation est plus celle des déclarations de maladie qu'une croissance de la morbidité réelle. En 1991, les femmes déclarent en moyenne 8,2 affections contre 6,8 pour les hommes. La morbidité progresse régulièrement à partir de 40 ans chez les hommes et à partir de 50 ans chez les femmes avec un tassement vers 80 ans.

Les maladies cardio-vasculaires occupent la première place, touchant plus de trois personnes sur quatre du fait de la présence d'hypertension artérielle (44 % des personnes), de pathologie veineuse (31 % des personnes). Leur fréquence augmente après 80 ans, les personnes de ce groupe d'âge cumulant 187 maladies pour 100 personnes.

Avec les troubles de la réfraction (presbytie) et les prothèses dentaires, les affections ophtalmologiques et celles de la bouche et des dents occupent la deuxième et la troisième place. Les maladies ostéo-articulaires (81 pour 100 personnes) constituent le quatrième groupe comprenant la présence d'arthroses non rachidiennes, de rhumatismes, de douleurs articulaires (intéressant 46 % des femmes et 32 % des hommes) et la pathologie rachidienne. Ce groupe n'augmente pas de fréquence après 80 ans.

Les infections de la sphère respiratoire notamment ORL constituent une part importante de la morbidité incidente aiguë touchant près de trois personnes sur quatre dans l'année.

À l'hôpital, les maladies de l'appareil circulatoire (maladies cérébrovasculaires et