

# **Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en g erontologie**

Information, Validation, Utilisation



**Vient de paraître :**

- ◆ **LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS**  
Déficiences - Incapacités - Désavantages  
Un manuel de classification des conséquences des maladies

*OMS/INSERM*

- ◆ **LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS :  
DU CONCEPT A L'APPLICATION**  
Actes du Colloque CTNERHI 28-29 novembre 1988  
Institution Nationale des Invalides, PARIS

- ◆ **TRAVAIL ET HANDICAP EN DROIT FRANCAIS**  
2 tomes

*Marie-Louise CROS-COURTIAL*

- ◆ **LES CAUSES DE LA CECITE ET LES SOINS OCULAIRES  
EN FRANCE AU DEBUT DU XIX° SIECLE (1800-1815)**

*Zina WEYGAND*

- ◆ **LES TECHNIQUES EDUCATIVES ET THERAPEUTIQUES DE  
HANDICAP CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT**

Séminaire de Formation de l'ENSP de RENNES

- ◆ **L'ENFANT PLACE, ACTUALITE DE LA RECHERCHE FRANCAISE  
ET INTERNATIONALE**

Actes du Colloque international 31 mai - 1er juin 1989

*Co-édition : MIRE/GERIS/CTNERHI*

*Coordination : Michel CORBILLON*

- ◆ **LA SURDITE CHEZ L'ENFANT EN FRANCE**

*Coordination : Jean-Pierre BOUILLON*

- ◆ **HANDICAP, LECTURE ET BIBLIOTHEQUE**

Colloque du 6 et 7 octobre 1988

*Co-édition CTNERHI/FONDATION DEFRANCE/UNIVERSITE  
Paris X*

# Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gériatologie

Information, Validation, Utilisation.

par

Le Groupe de Recherche sur le Besoin et les Indicateurs en  
Gériatologie.

Réseau INSERM de Santé Publique <sup>1</sup>

Rédaction sous la direction de :

Alain COLVEZ  
Henriette GARDENT

---

publications du  
C.T.N.E.R.H.I.  
diffusion P.U.F.



INSERM

---

<sup>1</sup> Voir la liste des participants du Réseau à la fin du document pages 110-111.

---

DIFFUSION P.U.F.

14, avenue du Bois-de-l'Epine  
B.P. 90  
91003 EVRY CEDEX

Ouvrage également disponible :

CTNERHI  
2, rue Auguste-Comte  
B.P. 47  
92173 VANVES CEDEX  
Tél. : (1) 47.36.74.10

EDITIONS INSERM  
101, rue de Tolbiac  
75654 PARIS CEDEX 13  
Tél. : (1) 45.84.14.41

© CTNERHI-INSERM 1990

---

Membres du réseau INSERM de Santé Publique "Groupe de Travail sur le Besoin et les Indicateurs en Gériatrie" ayant participé à l'élaboration de ce rapport :

François	BLANCHARD
Denis	BOUGET
Denis	BUCQUET
Bernard	CASSOU
Alain	COLVEZ
William	DAB
Marc	DI PALMA
Marie Jeanne	DUREUX-BROUILLAUD
Jean Pierre	ESCAFFRE
Henriette	GARDENT
Anne	GAUTHIER
Jean Claude	HENRARD
Bernadette	VEYSSET

Dactylographie effectuée par Sylvie CHAMEL.

Mise en forme (P.A.O.) par Jacqueline SCALI.

---



# Préface

Depuis plusieurs années l'INSERM s'efforce de favoriser les contacts entre le monde de la recherche et celui de la pratique médicale et sanitaire. C'est notamment l'objet des "réseaux de recherche en santé publique" que de faciliter les rencontres et travaux communs entre chercheurs et praticiens. L'un des domaines dans lequel, à l'évidence, ce rapprochement est plus qu'ailleurs nécessaire est celui de la santé des personnes âgées et en particulier celui de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Je suis heureux de saluer la parution de l'ouvrage collectif "Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie" qui est, précisément, issu des travaux d'un réseau de cette nature.

Toute science commence par fixer ses concepts et d'abord son vocabulaire. Depuis une décennie, un effort international important a été accompli en ce sens dans le champ gérontologique et cet ouvrage apporte une contribution complémentaire de grande qualité. Il devrait, à ce titre déjà, être bien reçu par les milieux compétents.

Mais la seconde étape de la démarche scientifique est la mesure. Dans un champ de recherche où le recueil des informations comporte par nécessité une grande part de subjectivité, il faut évidemment faire un effort tout particulier pour aller dans le sens d'une objectivation des observations. Ce n'est pas le moindre mérite de cet ouvrage que de s'attaquer résolument à cette tâche difficile, et cela avec bonheur. Les indicateurs d'incapacités fonctionnelles ici proposés après une analyse critique exigeante devraient rendre les plus grands services à tous ceux qui s'attachent à faire évoluer les problèmes relatifs à la prise en charge de la dépendance, dont on sait l'importance cruciale pour les décennies à venir.

Phillipe LAZAR  
Directeur Général de l'INSERM

---



## Avant propos

La perte d'autonomie des personnes âgées représente un problème de santé publique dont on a bien pris conscience aussi bien dans le secteur médical que social. Pour y faire face, une planification cohérente des services est nécessaire. Celle-ci suppose une estimation correcte de l'importance du besoin en ce domaine.

Pour cela plusieurs conditions doivent être remplies :

- un accord sur la signification des termes employés pour désigner les problèmes considérés ;
- des outils de mesure validés ;
- un rassemblement des informations utiles ;
- des méthodes pour passer des informations recueillies à l'estimation des besoins.

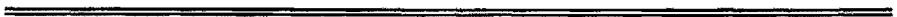
Depuis une dizaine d'années, un travail important a été accompli en gérontologie dans le domaine des indicateurs d'incapacité aussi bien en ce qui concerne le développement des outils (questionnaires ou grilles d'appréciation) que dans la collecte d'information. Il convenait de faire un point sur ces deux aspects afin de mieux définir les directions de recherche dans lesquelles il faudrait maintenant s'engager si on veut vraiment conduire une planification de la prise en charge. C'est l'objet du présent rapport.

La première partie de ce rapport présente une synthèse de plusieurs enquêtes régionales effectuées en France entre 1978 et 1988. En effet, il serait faux de croire que dans notre pays on ne dispose pas d'information épidémiologique sur les problèmes d'incapacité de la population âgée. La juxtaposition des résultats de ces enquêtes, utilisant des méthodologies très voisines, donne un riche aperçu des informations existantes mais trop peu exploitées jusqu'ici.

Dans la seconde et la troisième parties, on a traité du délicat problème de la validation des indicateurs d'incapacité utilisés en gérontologie. La validation de ces indicateurs est très souvent invoquée aussi bien pour promouvoir que pour critiquer les outils existants. Encore faudrait-il que, dans un domaine où les indicateurs utilisés ne peuvent pas être clairement confrontés à une référence extérieure irréfutable, on établisse clairement ce qui doit être fait pour déclarer valide (ou pour réfuter) un instrument de mesure.

---

Ce sujet a constitué l'un des principaux thèmes de travail des membres d'un réseau de Santé publique soutenu par l'INSERM qui ont essayé, en alternant réflexion, études bibliographiques et essais pratiques, de préciser les étapes de la validation pour ces indicateurs si faciles à contester et pourtant si nécessaires à la préparation et à l'évaluation de l'action.



# I L'incapacité chez les personnes âgées en France et l'aide reçue

Synthèse d'enquêtes régionales conduites en France  
entre 1978 et 1986.

par

Anne GAUTHIER et Alain COLVEZ

---

## Remerciements

Ce travail a été réalisé grâce au financement du Conseil des Affaires Sociales du Québec qui a accepté de détacher Anne GAUTHIER auprès de l'équipe dirigée à l'INSERM par Alain COLVEZ.

Des explications supplémentaires et des tableaux inédits ont été fort aimablement fournis par Pierre BAZELLY statisticien de la DRASS du Languedoc-Roussillon; Jacques POUS, Françoise CAYLA et Hélène BOCQUET du Centre de Médecine Gériatrique de Midi-Pyrénées. Albert COLLIGNON et Laurence VERRIER de l'Observatoire Régional de la Santé de Basse-Normandie ont effectué, à notre demande, des calculs nouveaux sur le fichier de l'enquête de cette région. Nous tenons à remercier toutes ces personnes pour leur contribution sans laquelle ce travail n'aurait pu être mené à terme.

---



# Liste des Tableaux

---

**TABLEAU I :**

---

Enquêtes régionales françaises sur la santé des personnes âgées .  
page 8.

---

**TABLEAUX II :**

---

Personnes âgées de 65 ans et plus dans les régions analysées et dans l'ensemble de la France en 1982.  
page 9.

---

**TABLEAU III :**

---

Effectifs des échantillons analysés, selon le sexe et l'âge.  
page 10.

---

**TABLEAU IV :**

---

Caractéristiques diverses des enquêtes régionales.  
page 12.

---

**TABLEAU V :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus confinées au lit ou au fauteuil.  
page 14.

---

**TABLEAU VI :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus confinées à leur domicile (sans être confinées au lit ou au fauteuil).  
page 15.

---

**TABLEAU VII :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus non confinées au lit, ayant besoin d'aide pour les soins personnels.  
page 17.

---

**TABLEAU VIII :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus non confinées au lit, vivant à domicile, ayant besoin d'aide pour les tâches domestiques courantes.  
page 18.

---

**TABLEAU IX :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus non confinées au lit, vivant à domicile, ayant besoin d'aide pour les tâches domestiques occasionnelles. **page 19.**

---

**TABLEAU X :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus confinées au lit, vivant à domicile, selon l'origine de l'aide reçue. **page 21.**

---

**TABLEAU XI :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus confinées au lit, vivant à domicile et ne déclarant qu'une seule source d'aide à domicile. **page 22.**

---

**TABLEAU XII :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus souffrant d'incapacité sans être confinées au lit, vivant à domicile, selon l'origine de l'aide reçue. **page 24.**

---

**TABLEAU XIII :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus non confinées au lit, vivant à domicile, et recevant de l'aide pour certaines activités, selon l'origine de cette aide. **page 25.**

---

**TABLEAU XIV :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile et y bénéficiant de services professionnels. **page 27.**

---

**TABLEAU XV :**

---

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile et y bénéficiant de services, selon différents niveaux d'incapacité. **page 28.**

---

**TABLEAU-SYNTHESE :**

---

Population française de 65 ans et plus selon le niveau d'incapacité en 1982. **page 30.**

# Introduction

Depuis plusieurs années, il existe un consensus politique voulant que l'on fournisse aux personnes âgées qui le désirent les moyens de continuer à vivre chez elles malgré l'altération de leur état de santé. Des services adéquats devraient permettre de respecter la volonté de vieillir et éventuellement de mourir chez soi .

Les nécessités de la planification de services à domicile et, plus récemment, la décentralisation administrative ont favorisé la multiplication d'enquêtes sur la santé des personnes âgées, enquêtes fondées sur la notion d'incapacité. Ainsi, depuis l'enquête de Haute-Normandie en 1978/1979, une dizaine d'enquêtes transversales ont été réalisées sur le territoire français. Plus précisément, les personnes âgées des régions d'Aquitaine, de Basse-Normandie, d'Île-de-France, de Languedoc-Roussillon et de Rhône-Alpes, des départements des Alpes-Maritimes et de la Guyane, de la circonscription de Chelles-Lagny de même que de la ville de Lille ont été sondées. A ces enquêtes, il faut ajouter celles présidées par l'Organisation Mondiale de la Santé dans la région Midi-Pyrénées et en Haute-Normandie.

Malgré la similitude des orientations et des méthodes, peu d'efforts ont été consentis à ce jour pour rassembler, comparer et synthétiser les estimations de ces diverses enquêtes afin d'en tirer les enseignements qui s'imposent. Ce texte représente un premier pas dans cette direction. On y décrit cinq de ces enquêtes et on rapporte sous la forme la plus homogène possible les estimations concernant l'incapacité, les aides reçues par les personnes âgées ainsi que l'utilisation des services d'aide à domicile.

## 1 Description des enquêtes régionales conduites en France entre 1978 et 1986

### 1.1. L'incapacité : base de la planification de services

---

La planification des services à domicile exige qu'on puisse identifier et quantifier les populations âgées particulières qui, en raison d'une dégradation de leur état de santé, risquent d'entrer en institution. Les

concepts d'incapacité et de handicap développés par P. H. WOOD<sup>1</sup> sont d'un apport capital dans une telle démarche. On y distingue, en effet, la maladie de ses conséquences sur la vie quotidienne. Ce faisant, on génère des mesures indépendantes, en principe, de l'origine, du nombre et du type de pathologies. Cette qualité est particulièrement signifiante dans les études sur les personnes âgées car celles-ci souffrent souvent de plusieurs maladies à la fois.

Dans la plupart des enquêtes, on a non seulement estimé la prévalence de l'incapacité, mais aussi celle de pathologies spécifiques, de même que l'on a tenu compte de nombreux facteurs susceptibles d'influencer l'état de santé (revenus, confort du logement, etc.). Cependant, c'est l'incapacité qui a constitué la clé de l'estimation de la demande potentielle de services car elle est à la fois un indicateur de santé approprié aux personnes âgées et une mesure directement reliée au besoin d'aide dans la vie quotidienne.

Ainsi, le fait de ne pouvoir accomplir sans aide l'une ou l'autre des activités essentielles au maintien de la vie dans un univers domestique définit un état d'incapacité pour les aspects reliés à la mobilité, aux soins personnels et aux tâches domestiques. Chaque fois, les personnes qui assistent les gens âgés ayant besoin d'une aide sont identifiées.

Toutefois, un grand nombre d'inconnues subsiste dans le passage d'une mesure de l'incapacité à la quantification de services d'aide à domicile. Ce passage n'est donc ni aussi clair, ni aussi automatique qu'attendu. Etrange est, par exemple, la non-concordance observée entre l'incapacité et le souhait de services. A. COLVEZ et E. MICHEL<sup>2</sup> ont évalué le besoin effectif en aide ménagère pour la Haute-Normandie en se basant sur l'incapacité et le fait pour une personne âgée de vivre seule. Or, 74 % des individus sélectionnés de cette manière ne souhaitaient pas d'aide ménagère tandis qu'à l'inverse, 65 % des personnes désireuses d'obtenir une aide ménagère ne répondaient pas à ces critères de besoin. La présence d'une incapacité, même grave, n'a donc pas une demande de services comme conséquence inéluctable et encore moins une demande pour un service spécifique. De toute évidence, d'autres éléments doivent être pris en compte.

---

<sup>1</sup>Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. *Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris, O.M.S./CTNERHI/INSERM, 1988, 204 p.

<sup>2</sup>COLVEZ A, MICHEL E. - L'aide ménagère professionnelle : Bénéficiaires, demande, besoin. Villejuif, INSERM U164, Mai 1982, *document multigraphié*, pp. 60-61.

De l'ensemble des données disponibles, nous avons choisi de nous attacher à la séquence identifiant le besoin d'aide, l'aide reçue et, enfin, le service à domicile. Cela nous permet de présenter les estimations concernant l'incapacité et de mettre à jour certaines caractéristiques du rôle des professionnels (les) auprès des personnes âgées.

## **1.2. Les enquêtes analysées**

La liste des enquêtes effectuées en France figure au Tableau I. Cinq seulement ont été choisies pour cette synthèse. La sélection a été opérée à partir des critères suivants : un découpage géographique comparable, la similarité des questionnaires et l'accessibilité des données. Ce sont, par ordre chronologique, les enquêtes de Haute-Normandie, d'Ile-de-France, du Languedoc-Roussillon, de Basse-Normandie et de Rhône-Alpes.

Les populations âgées de 65 ans et plus des cinq régions étudiées rassemblent environ le tiers de celles de l'Hexagone (Tableau II). Toutes se composent d'environ 10 % d'individus de 85 ans et plus et de 60 % de femmes. Selon le recensement de 1982, ces populations régionales se distinguent les unes des autres par l'urbanisation, l'institutionnalisation et la proportion d'étrangers et d'étrangères. Ces deux dernières caractéristiques méritent considération car tous les échantillons des enquêtes ont été tirés des listes électorales.

Ces listes, commodes et relativement complètes, excluent par définition les personnes n'ayant pas le droit de vote ou déchues de ce droit civique. De plus, elles contiennent de nombreuses fausses adresses car les individus doivent se réinscrire d'eux-mêmes lorsqu'ils quittent la circonscription.

Les personnes âgées résidant en France mais n'ayant pas acquis la nationalité française ne sont donc pas représentées dans les échantillons. En Ile-de-France, en Languedoc-Roussillon et en Rhône-Alpes, ces populations se chiffrent respectivement à 5,3 %, 6,5 %, et 4,3 % de la population totale recensée en 1982 (Tableau II).

## TABLEAU I

### Enquêtes régionales françaises sur la santé des personnes âgées.

ANNEE	TERRITOIRE	ORGANISMES IMPLIQUES
1978/79	Région de Haute-Normandie	INSERM
1980	Région de Haute-Normandie	O.M.S. et INSERM
1980	Région de Midi-Pyrénées	O.M.S. et Centre de Médecine Gériatrique de Toulouse
1981	Cité de Lille-Hellemmes	Institut Pasteur de Lille, CRESGE et INSERM
1981	Région de l'Aquitaine	INSEE, CREDOC et S.E.S.I.
1982	Région de l'Île-de-France	O.R.S. et INSERM
1983	Région du Languedoc-Rousillon	O.R.S.
1985	Département des Alpes-Maritimes	DDASS et CODES
1985	Département d'outre- mer de la Guyane	O.R.S.
1985/86	Région de Basse-Normandie	O.R.S.
1986	Région de Rhône-Alpes	O.R.S. et INSERM
1986	Circonscription de Chelles-Lagny	Circonscription d'action sanitaire et sociale de Chelles-Lagny et INSERM

## TABLEAU II

### Personnes âgées de 65 ans et plus dans les régions analysées et dans l'ensemble de la France en 1982.

Pourcentage des personnes âgées de 65 ans et plus

Région	Nombre	Ayant 85 ans et plus	De sexe féminin	Hors ménage ordinaire	Dans les communes rurales	Etrangères
Haute-Normandie	200 972	9,3	61,5	6,2	31,6	1,8
Ile-de-France	1 156 120	11,0	64,0	4,7	4,2	5,3
Languedoc-Roussillon	336 740	10,1	58,5	4,8	33,6	6,5
Basse-Normandie	180 544	9,0	62,2	7,0	50,8	1,2
Rhône-Alpes	639 984	9,7	61,7	6,4	27,4	4,3
Ensemble de la France	7 528 708	9,8	61,1	5,7	32,0	3,7

Source : INSEE, Recensement général de la population de 1982, sondage au 1/4

D'autre part, on a généralement prélevé un échantillon auprès des personnes vivant en institution mais ce segment de la population y est sous-estimé comparativement aux données du recensement (Tableaux III et IV).

Dans le recensement, on désigne sous l'appellation de "hors ménage ordinaire" les individus résidant dans une maison de retraite ou un hospice ainsi que ceux n'ayant pas déclaré de résidence personnelle et recueillis dans les centres d'accueil et d'hébergement, en traitement dans les hôpitaux psychiatriques, les sanatoriums, etc. Les logements-foyers y sont considérés comme des "ménages ordinaires". La plupart des enquêtes, sauf celle du Languedoc-Roussillon, ont respecté cette convention malgré la médicalisation croissante constatée dans les logements-foyers.

Nous n'avons retenu dans ce document que les sujets vivant à domicile à l'exception de l'enquête du Languedoc-Roussillon où un tel tri s'est parfois avéré impossible. On retrouve au Tableau III les effectifs concernés.

### TABLEAU III

Effectifs des échantillons analysés selon le sexe et l'âge.

Région	De 65 à 74 ans	De 75 à 84 ans	85 ans et plus	HOMMES	FEMMES	TOTAL
Haute-Normandie						
. Domicile	590	279	97	494	472	966
. Institutions	10	16	19	14	31	45
. Total	600	295	116	508	503	1011
Ile-de-France						
. Domicile	693	523	109	507	818	1325
. Institutions	17	19	18	11	43	54
. Total	710	542	127	518	861	1379
Languedoc-Roussillon						
. Domicile et Institutions	871	-1129-		786	1194	2000
Basse-Normandie						
. Domicile	825	599	240	624	1040	1664
. Institutions	19	46	50	28	87	115
. Total	844	645	290	652	1127	1779
Rhône-Alpes						
. Domicile	955	942	606	1078	1425	2503

### 1.3. Les modalités d'échantillonnage

Dans toutes les régions, la sélection des sujets à enquêter s'est faite au hasard à partir d'un plan de sondage stratifié par âge et par sexe et comportant des taux de sondage différents pour chaque strate. Au préalable, des communes ont été tirées au sort selon des procédures tenant compte de leur taille.

Les estimations contenues dans ce document ne correspondent pas exactement aux résultats publiés antérieurement car il s'agit ici, aussi bien pour la Haute-Normandie, l'Île-de-France que Rhône-Alpes des taux bruts observés directement dans l'enquête, sans le redressement prenant en compte les taux de sondage variables d'une strate à l'autre. Cependant, l'écart attribuable au redressement est minime.

Le refus de répondre au questionnaire se compare bien d'une région à une autre, sauf en Languedoc-Roussillon où il se montre très faible (6,1 %). Ce n'est pas le cas des autres motifs de non-réponse puisque de 20 à 45 % des échantillons tirés initialement n'ont pu être enquêtés (Tableau IV). Les absences répétées, le décès d'une personne toujours inscrite sur la liste électorale et les fausses adresses expliquent ces écarts.

Dans chaque enquête, on a procédé au remplacement à partir d'un échantillon complémentaire. Cependant, les motifs de remplacement divergent de façon notoire d'une région à l'autre. En Haute-Normandie, seules les personnes décédées ont été remplacées. S'ajoutent à celles-ci, les sujets dont l'adresse était ostensiblement fausse et ayant quitté définitivement la région Île-de-France ; les personnes n'habitant pas à l'adresse indiquée ou absentes lors du passage de l'enquêtrice ou de l'enquêteur en Rhône-Alpes. En Basse-Normandie et en Languedoc-Roussillon, le remplacement a été systématique, y compris dans les cas de refus de répondre aux questionnaires.

Le refus de répondre est fréquemment associé à des états de santé fortement détériorés ou, au contraire, excellents. Dans la mesure où cela s'avère juste, le remplacement de ces sujets peut biaiser l'échantillon. En revanche, lorsque le biais est faible ou inexistant, le remplacement systématique permet de conserver la précision initialement fixée. Malheureusement, dans la plupart des enquêtes, on a peu étudié les cas de non-réponse et ceux de refus en particulier. Du moins, l'on trouve très peu de renseignements à ce propos dans les publications.

Dans l'ensemble, les procédures et les questionnaires sont analogues d'une enquête à l'autre, mais avec des améliorations tenant compte des expériences précédentes.

## TABLEAU IV

### Caractéristiques diverses des enquêtes régionales.

Caractéristique	Haute-Normandie	Ile-de-France	Languedoc-Roussillon	Basse-Normandie	Rhône-Alpes
ANNEE	1978/79	1982	1983	1985/86	1986
INCLUSION DES INSTITUTIONS	OUI	OUI	OUI	OUI	NON
ECHANTILLON					
. Initial	1354	2000	2000	2000	3300
. Final	1011	1379	2000	1779	2503
. % de non réponse	26,7	41,8	20,7	34,6	44,8
- dont refus	12,9	14,0	6,1	16,7	14,5
. Remplacement	1,4	10,8	20,7	23,6	20,6

#### 1.4. Méthode de traitement des données : pourcentages comparatifs

Dans la plupart des tableaux qui suivent, on présente des pourcentages comparatifs calculés sur six groupes d'âge et de sexe différents de la population française âgée de 65 ans et plus en 1982 et faisant partie de "ménages ordinaires" selon le recensement. Les pourcentages comparatifs sont indiqués par une astérisque (\*).

Ce pourcentage dit "comparatif" est le pourcentage d'ensemble (tous âges réunis) que l'on observerait dans chaque région si elles avaient toutes la même structure de sexe et d'âge. Pour ce calcul, on a pris comme référence la structure d'âge et de sexe de la population âgée de la France métropolitaine. Cette opération très simple facilite la comparaison des résultats en éliminant les différences qui auraient pu apparaître du seul fait de structures d'âge et de sexe dissemblables.

Rappelons que les personnes âgées vivant en institution ont été exclues des effectifs analysés, sauf en Languedoc-Roussillon où cela n'a pas toujours été possible. Dans les tableaux, le foyer-logement est compris comme un domicile, à l'exception du Languedoc-Roussillon où il figure parmi les institutions. Rappelons enfin qu'en Haute-Normandie, en Ile-de-France et en Rhône-Alpes, les pourcentages considérés ne sont pas redressés en fonction des taux de sondage différents. Cette sélection des sujets enquêtés de même que le traitement des données produisent des écarts inévitables avec les estimations déjà publiées.

## **2. Résultats**

### **2.1. Les incapacités**

---

#### **2.1.1. Le confinement au lit ou au fauteuil**

Le confinement au lit ou au fauteuil traduit une dépendance extrême pour tous les gestes de la vie quotidienne. En Rhône-Alpes, par exemple, 98 % des personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil déclarent avoir besoin d'une aide pour faire leur toilette alors que seulement 8 % des non-confinées expriment ce besoin.

Entre 1,4 et 3,0 % des 65 ans et plus se trouvent dans cet état grave d'incapacité. Chacune des enquêtes montre une prévalence croissante selon l'âge mais avec des écarts importants et le plus souvent non significatifs, compte tenu du nombre de personnes en cause. (Tableau V).

## TABLEAU V

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus  
confinées au lit ou au fauteuil.

Sexe Age	Domicile seulement				Domicile et institution
	Haute- Normandie (1978/1979) (n=966)	Ile-de- France (1982) (n=1325)	Basse- Normandie (1985/1986) (n=1664)	Rhône- Alpes (1986) (n=2503)	Languedoc- Roussillon (1983) (n=2000)
<b>HOMMES</b>					
65-74 ans	1,6	1,4	1,7	0,2	0,5
75-84 ans	5,2	2,7	6,1	2,5	2,6
85ans et plus	11,1	3,2	6,7	4,4	4,2
<b>FEMMES</b>					
65-74 ans	1,1	1,3	0,7	1,1	0,4
75-84 ans	2,1	1,2	1,8	1,7	2,5
85 ans et plus	13,5	3,9	9,5	6,5	9,5
<b>ENSEMBLE *</b>	3,0	1,7	2,6	1,4	1,9

\* Pourcentage comparatif

- INSERM, U. 164 -

Dans ces cinq enquêtes, le confinement au lit ou au fauteuil a été approché d'une manière analogue. Il est intéressant de comparer le pourcentage d'ensemble aux taux dérivés d'autres questionnaires : celui de l'Aquitaine et celui de l'Organisation Mondiale de la Santé en Midi-Pyrénées. En Aquitaine, on a considéré seulement les personnes confinées au lit ne se levant jamais. La prévalence mesurée se chiffre à environ la moitié, soit 0,7 % des personnes âgées de 60 ans et plus<sup>1</sup>. A l'opposé, la prévalence du confinement au lit s'élève à 9,0 % des 65 ans et plus en Midi-Pyrénées. Dans ce cas, la question posée aux

<sup>1</sup>HENRARD J.C. et al. - L'invalidité au sein de la population âgée vivant à domicile dans la région d'Aquitaine. *Solidarité - Santé - Etudes statistiques*, Juillet 1986, (4), 57.

personnes âgées est insérée parmi une quinzaine d'activités très diversifiées et ne contient aucune notion de permanence<sup>1</sup>.

### 2.1.2. Le confinement au domicile

Entre 6,1 et 7,7 % des personnes âgées de 65 ans et plus se déplacent dans leur logement, mais n'en sortent pas au moins une fois par semaine (Tableau VI). Ces pourcentages comprennent les personnes incapables d'aller au dehors sans aide ainsi que celles qui sont inaptes à sortir même accompagnées.

## TABLEAU VI

Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus confinées à leur domicile (sans être confinées au lit ou au fauteuil).

Sexe Age	Domicile seulement				Domicile et institution
	Haute- Normandie (1978/1979) (n=966)	Ile-de- France (1982) (n=1325)	Basse- Normandie (1985/1986) (n=1664)	Rhône- Alpes (1986) (n=2503)	Languedoc- Roussillon (1983) (n=2000)
<b>HOMMES</b>					
65-74 ans	3,5	1,7	1,7	1,8	1,7
75-84 ans	5,3	6,0	8,0	7,2	5,9
85ans et plus	17,8	19,4	16,7	14,7	15,6
<b>FEMMES</b>					
65-74 ans	3,3	2,5	6,3	5,2	4,3
75-84 ans	12,9	9,4	9,2	10,0	10,0
85 ans et plus	26,9	23,4	27,6	23,9	32,7
<b>ENSEMBLE *</b>	7,6	6,1	7,7	7,2	7,3

\* Pourcentage comparatif

- INSERM, U. 164 -

<sup>1</sup>Calcul effectué par nous à partir de données non publiées. La question posée pour estimer le confinement au lit était : "Pouvez-vous vous mettre au lit et vous lever ?".

En Ile-de-France, le confinement à domicile paraît moins répandu, ce qui concorde avec la plupart des autres indicateurs d'incapacité, comme on le verra plus loin. Par contre, les enquêtes de Basse et de Haute-Normandie affichent des estimations très proches et plus élevées. Dans toutes les régions, le pourcentage de confinement au domicile croît rapidement avec l'âge. De plus, les femmes de tous les âges sont plus souvent incapables de sortir de chez elles que les hommes.

Le confinement au domicile constitue l'une des dimensions de l'indicateur de mobilité. Utilisé seul, il permet le repérage des groupes à risque de mortalité à moyen terme, comme l'ont fait ressortir des études longitudinales<sup>1</sup>.

### **2.1.3. Le besoin d'aide pour les soins personnels**

Deux questions posées aux personnes non confinées au lit approchent le besoin d'aide pour les soins personnels : l'une sur l'habillement, l'autre sur la toilette. Ces questions touchent des groupes hétérogènes souffrant soit d'une santé dégradée, soit de limitations fonctionnelles particulières rendant pénibles ou impossibles certains mouvements. Le besoin d'aide qui en découle paraît lui aussi composite car les populations touchées peuvent nécessiter un appui quotidien et relativement lourd, ou au contraire, un secours occasionnel et peu exigeant, par exemple, pour lacer des souliers. Dans tous les cas, cependant, cette aide suppose une intimité certaine entre la personne âgée et celle qui veille à répondre à ses besoins.

Entre 3 et 5 % des gens âgés déclarent ne pouvoir se vêtir entièrement seuls (Tableau VII). En Languedoc-Roussillon, l'estimation est légèrement plus élevée, mais elle concerne aussi les personnes vivant en institution, probablement plus dépendantes.

D'autre part, de 3 à 6 % des personnes âgées ne font pas leur toilette entièrement seules. En Ile-de-France, il s'agit pour un grand nombre d'entre elles de personnes ayant aussi besoin d'aide pour l'habillement, ce qui n'est pas le cas en Rhône-Alpes. Les taux pour l'un ou l'autre des soins personnels n'ont pu être calculés que pour ces deux régions.

---

<sup>1</sup>COLVEZ A., ROBINE J.M. et al. - Facteurs prédictifs de la mortalité dans les trois ans chez les personnes âgées. *Gérontologie Société*, 1988, (44), 35-52.

## TABLEAU VII

**Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus non confinées au lit ayant besoin d'aide pour les soins personnels.**

Besoin d'aide pour	Domicile seulement				Domicile et institution
	Haute-Normandie (1978/1979) (n=966)	Ile-de-France (1982) (n=1325)	Basse-Normandie (1985/1986) (n=1664)	Rhône-Alpes (1986) (n=2503)	Languedoc-Roussillon (1983) (n=2000)
- S'habiller % *	4,9	3,2	4,5	3,5	5,4
- La toilette % *	-	2,9	5,4	5,6	4,8
- L'un ou l'autre % *	-	3,9	-	6,5	-

\* Pourcentage comparatif

- INSERM, U. 164 -

(-) Effectifs non disponibles

### 2.1.4. Le besoin d'aide pour les tâches domestiques

A quelques détails près, la formulation des questions sur les tâches domestiques était similaire d'une enquête à l'autre. Ne sont comptés aux tableaux VIII et IX que les individus devant se faire aider ou ne pouvant accomplir, même avec une aide, l'une ou l'autre des tâches domestiques courantes (cuisine, courses, lessive et petites tâches ménagères) ou occasionnelles (gros travaux ou tâches pénibles). Ajoutons qu'en Languedoc-Roussillon, n'a été considérée que la population vivant à domicile et que seuls les taux comparatifs apparaissent dans ces tableaux.

Les estimations de Basse-Normandie font office de maxima pour la plupart des incapacités concernant des tâches domestiques et cela, avec des écarts marqués pour les courses et les tâches occasionnelles.

L'incapacité totale ou partielle à faire la cuisine ne touche que de 3 à 5 % de la population âgée, contrairement au besoin d'aide pour les autres tâches concernant au moins le double de cette population. Ainsi, de 10 à 18 % ne peuvent s'occuper seule de la lessive, de 16 à 25 % des courses, et de 10 à 12 % des petites tâches ménagères comme le balayage ou la vaisselle. L'incapacité pour ces tâches nécessite une aide hebdomadaire sinon quotidienne. Dans l'ensemble, de 24 à 28 % des gens âgés doivent recevoir une assistance pour l'une ou l'autre de ces activités domestiques de base.

## TABLEAU VIII

**Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus non confinées au lit vivant à domicile ayant besoin d'aide pour les tâches domestiques courantes.**

Besoin d'aide pour	Haute-Normandie (1978/1979) (n=966)	Ile-de-France (1982) (n=1325)	Languedoc-Rousillon (1983) (n=2000)	Basse-Normandie (1985/1986) (n=1664)	Rhône-Alpes (1986) (n=2503)
La cuisine % *	3,0	2,9	5,3	5,3	3,3
La lessive % *	17,8	14,4	11,8	14,6	9,8
Les courses % *	21,1	19,6	16,6	24,5	16,0
Les petites tâches ménagères % *	-	9,7	12,1	12,3	10,4
L'une ou l'autre de ces tâches % *	28,1	26,7	-	-	23,7

\* Pourcentage comparatif

- INSERM, U. 164 -

(-) Effectifs non disponibles

Quant aux tâches occasionnelles, elles demandent un effort physique exigeant tel que celui nécessaire pour le déplacement d'un objet lourd (exemple : une bouteille de gaz), identifié comme une tâche pénible,

ou encore pour le nettoyage périodique des vitres, sols ou carreaux, identifié comme de grosses tâches ménagères.

Une proportion considérable de personnes âgées déclare être partiellement ou totalement incapable d'accomplir ces travaux occasionnels : de 32 à 41%. Dans le questionnaire de Haute-Normandie, les grosses tâches ménagères ont été fondues avec des travaux courants comme le balayage. Ceci en explique le taux exceptionnellement faible.

## TABLEAU IX

**Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus non confinées au lit, vivant à domicile et ayant besoin d'aide pour les tâches domestiques occasionnelles.**

Besoin d'aide pour	Haute-Normandie (1978/1979) (n=966)	Ile-de-France (1982) (n=1325)	Languedoc-Rousillon (1983) (n=2000)	Basse-Normandie (1985/1986) (n=1664)	Rhône-Alpes (1986) (n=2503)
Les grosses tâches % *	18,5 (1)	27,3	25,2	32,7	29,9
Les tâches pénibles % *	35,0	18,7	-	42,5	30,3
L'une ou l'autre de ces tâches % *	41,3	32,3	-	-	40,3

\* Pourcentage comparatif

- INSERM, U. 164 -

(-) Effectifs non disponibles

(1) En Haute-Normandie, ce pourcentage comprend de grosses et de petites tâches ménagères.

## **2.2. L'aide reçue**

---

### **2.2.1. De l'incapacité à l'aide reçue**

Dans chaque enquête, toute personne confinée au lit ou au fauteuil ou souffrant d'incapacité (sans être confinée au lit) devait indiquer l'origine de l'aide qu'elle reçoit. Parmi les choix de réponse se trouvent : les professionnels (elles) et les bénévoles, les membres de la famille du même âge (le plus souvent la conjointe ou le conjoint), les membres de la famille plus jeunes (le plus souvent les enfants et petits-enfants), le voisinage et les amis (ies). Avant d'examiner les réponses, signalons quelques éléments utiles pour en qualifier la portée.

Le terme d'aide désigne ici une aide effectivement reçue et non donc, un besoin potentiel. La fréquence de l'aide reçue diffère selon qu'il s'agit de personnes confinées au lit ou non. Dans le premier cas, elle correspond, sauf exception, à une assistance quotidienne, sans référence à l'objet de l'aide<sup>1</sup>. Elle exclut donc tout secours et soins ponctuels, par exemple d'une infirmière.

Dans le cas de personnes non confinées au lit ou au fauteuil, l'aide reçue se rapporte à l'aide la plus fréquente pour chaque activité où il y a incapacité partielle ou totale. Cette question figure lorsqu'une aide est nécessaire pour les soins personnels et pour les tâches domestiques. Ce qui est défini de la sorte est l'aide reçue lorsque la personne interrogée en bénéficie et non à chaque fois que cette aide serait nécessaire. De plus, le secours d'appoint ainsi que celui qui est procuré pour les tâches ou les soins non répertoriés dans le questionnaire demeurent inconnus.

Il faut également garder à l'esprit qu'il s'agit de la déclaration des individus et que les catégories de personnes susceptibles de venir en aide pouvaient comprendre un ou plusieurs individus sans qu'il soit possible de le vérifier. De même, les liens de parenté avec les personnes âgées ainsi que les types de professionnels (elles) et de bénévoles ne sont pas davantage précisés.

---

<sup>1</sup>Le libellé de la question était : "Qui s'occupe de vous quotidiennement ?".

### 2.2.2. L'aide reçue par les personnes confinées au lit ou au fauteuil

De 70 à 80 % des personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil vivent à domicile. Qui les aide quotidiennement ? Les tableaux X et XI fournissent quelques indications à ce sujet.

#### TABLEAU X

Répartition des personnes âgées de 65 ans et plus confinées au lit ou au fauteuil vivant à domicile selon l'origine de l'aide reçue.

Reçoivent de l'aide de	(1)Haute-Normandie (1978/1979) (n=30)	Ile-de-France (1982) (n=22)	Languedoc-Rousillon (1983) (n=-)	Basse-Normandie (1985/1986) (n=-)	Rhône-Alpes (1986) (n=60)
Professionnels ou bénévoles	3,6	26,3	20,3	44,2	45,0
Membres de la famille	82,1	94,7	96,9	-	85,5
. même âge	-	68,2	56,0	58,1	36,7
. plus jeunes	-	45,0	71,8	60,5	65,0
Voisinage ou amis (ies)	14,3	5,3	10,9	23,3	8,3

(-) Effectifs non disponibles

- INSERM, U. 164 -

(1) En Haute-Normandie, les personnes âgées ne devaient déclarer que la source d'aide quotidienne la plus fréquente, contrairement aux autres régions

A la lecture de ces tableaux, on constate l'importance primordiale des soins procurés par les membres de la famille : la quasi-totalité des gens confinés déclarent être aidés par eux (tableau X). Dans certaines régions, le soutien peut provenir davantage de générations plus jeunes alors que dans d'autres ce sont, au contraire, des personnes du même âge qui assurent le support quotidien. Ainsi en Ile-de-France, les deux tiers reçoivent de l'aide de gens du même âge, le plus souvent l'époux ou l'épouse ; en Rhône-Alpes, seulement 36,5 %. Dans les mêmes régions, pour 45,0 % et 65,0 % respectivement, ce sont les enfants, les petits-enfants et les membres plus jeunes de la parenté qui s'occupent de leurs aînés (ées) ; en Languedoc-Roussillon, 71,8 %.

L'aide journalière fournie par des professionnels (elles) ou des bénévoles ne représente jamais la source d'aide dominante. Elle concerne environ 45 % des personnes confinées au lit en Rhône-Alpes et en Basse-Normandie; seulement 20,3 % en Languedoc-Roussillon et 26,3 % en Ile-de-France.

## TABLEAU XI

**Répartition des personnes âgées de 65 ans et plus confinées au lit ou au fauteuil vivant à domicile ne déclarant qu'une seule source d'aide à domicile selon l'origine de l'aide reçue.**

L'aide provient de	Haute-Normandie (1978/1979) (n=30)	Ile-de-France (1982) (n=22)	Languedoc-Roussillon (1983) (n=-)	Basse-Normandie (1985/1986) (n=-)	Rhône-Alpes (1986) (n=60)
Professionnels ou bénévoles	-	5,3	0,0	-	7,3
Membres de la famille	-	57,9	33,0	-	40,0
. même âge	-	36,8	7,8	-	10,9
. plus jeunes	-	21,1	25,2	-	29,1
Voisinage ou amis (ies)	-	0,0	0,0	-	0,0
Ensemble	-	63,2	33,0	-	49,1

(-) Effectifs non disponibles

- INSERM, U. 164 -

Les amis (ies) et le voisinage apportent une aide substantielle et soutenue. L'importance de ce support varie également selon la région : faible en Ile-de-France, il concerne près du quart des personnes confinées au lit en Basse-Normandie. Comme pour les professionnels (elles) et les bénévoles, cette aide s'avère complémentaire de celle reçue des membres de la famille (Tableau XI).

On présente au tableau XI les proportions de gens âgés confinés au lit ou au fauteuil qui ont déclaré ne recevoir de l'aide que d'un seul groupe parmi la variété proposée lors de l'entrevue. En Haute-Normandie, les

personnes interrogées ne devaient rapporter que l'aide la plus fréquente, c'est pourquoi les résultats n'y apparaissent pas.

En Ile-de-France, 63,2 % des personnes confinées obtiennent le support d'une seule source, le plus souvent l'époux ou l'épouse. En Languedoc-Roussillon et en Rhône-Alpes, le soutien provient davantage de plusieurs groupes dans l'entourage, les générations postérieures y jouant un rôle de premier plan. Enfin, très rarement voit-on les professionnels (elles) et les bénévoles agir seuls (les) auprès des grabataires, la plupart devant travailler de concert avec des membres de la famille. La chose est particulièrement visible en Rhône-Alpes où, de plus, l'effectif analysé est relativement important.

### **2.2.3. L'aide reçue par les personnes souffrant d'incapacité (sans être confinées au lit ou au fauteuil).**

L'enquête de Haute-Normandie ne comprend aucune question sur l'aide reçue par les personnes âgées non confinées au lit ou au fauteuil tandis que nous ne disposons pas de données comparables pour le Languedoc-Roussillon et la Basse-Normandie. N'apparaissent donc ici que les données issues des enquêtes d'Ile-de-France et de Rhône-Alpes. Celles-ci permettent cependant de tirer deux ou trois observations intéressantes à propos du rôle des professionnels (elles) et bénévoles.

En général, ces intervenants (tes) ne constituent pas la première (et encore moins la seule) ressource des gens âgés atteints d'incapacité (tableau XII). C'est chez les personnes vivant seules que leur rôle apparaît primordial : 40,3 % de celles-ci bénéficient de leurs services en Ile-de-France et 50,1 % en Rhône-Alpes. Par ailleurs 27,7 % et 34,5 % de l'ensemble des personnes ayant des incapacités disent recevoir leur aide dans ces deux régions.

## TABLEAU XII

**Répartition des personnes âgées de 65 ans et plus souffrant d'incapacités sans être confinées au lit ou au fauteuil vivant à domicile selon l'origine de l'aide reçue.**

Aide fournie par	Ensemble		Vivant seules	
	Ile-de-France (n=534)	Rhône-Alpes (n=1121)	Ile-de-France (n=241)	Rhône-Alpes (n=511)
Professionnels (elles) ou bénévoles	27,7	34,5	40,3	50,1
Membres de la famille				
. même âge	31,1	21,8	2,1	2,9
. plus jeunes	39,7	52,9	46,5	49,5
Voisinage, amis (ies) ou autres	22,8	17,5	39,0	26,2

- INSERM, U. 164 -

Ce sont les enfants, les petits-enfants et les autres membres de la parenté de générations postérieures qui forment le centre du réseau de soutien des personnes âgées en incapacité autant en Ile-de-France qu'en Rhône-Alpes et ce, même chez les personnes âgées vivant seules. En Ile-de-France, près de 40 % des individus ayant besoin d'aide la reçoivent des plus jeunes membres de la famille. L'aide de ces cadets et de ces cadettes se révèle plus courante pour les tâches domestiques que celle qui est fournie par des professionnels (elles) (tableau XIII). Les générations plus jeunes sont encore plus présentes auprès de leurs ainés (ées) en Rhône-Alpes où plus de la moitié déclare être assistée par elles.

## TABLEAU XIII

**Répartition des personnes âgées de 65 ans et plus non confinées au lit vivant à domicile recevant de l'aide pour certaines activités selon l'origine de l'aide reçue.**

	Soins personnels		Tâches domestiques courantes		Tâches domestiques occasionnelles	
	Ile-de-France (n=51)	Rhône-Alpes (n=230)	Ile-de-France (n=355)	Rhône-Alpes (n=660)	Ile-de-France (n=436)	Rhône-Alpes (n=915)
Aide fournie par						
Professionnels (elles) ou bénévoles	5,9	20,4	27,3	29,5	26,8	36,8
Membres de la famille						
. même âge	64,7	38,3	23,4	18,6	26,6	13,9
. plus jeunes	11,8	43,5	40,0	53,0	35,6	46,2
Voisinage amis (ies) ou autres	3,9	3,5	25,4	15,0	14,2	16,3

- INSERM, U. 164 -

L'aide du conjoint et de la conjointe semble davantage orientée vers les soins personnels, surtout en Ile-de-France. Dans cette région, on trouve autant de gens assistés pour les gros travaux domestiques et les travaux pénibles par de la parenté du même âge que par des professionnels (elles) ou des bénévoles. En Rhône-Alpes, ce phénomène est moins répandu. Il est vrai que les services à domicile y sont plus développés.

Plus surprenante et surtout très peu connue est l'importance du soutien accordé par le voisinage et les amis (ies). Ainsi, en Ile-de-France pour les tâches domestiques courantes, le nombre de gens âgés vivant seuls, qui comptent sur cet entourage équivaut à celui aidé par des professionnels (elles) et des bénévoles. En Rhône-Alpes, ceci est moins accusé. Quoiqu'il en soit, mises à part les aides impliquant une intimité, l'aide du voisinage est toujours importante, s'élevant jusqu'à 25 % pour environ 40 % des gens vivants seuls en Ile-de-France.

En somme, le réseau d'entraide des personnes souffrant d'incapacité semble se constituer d'abord autour des plus jeunes membres de la famille, chaque groupe de ce réseau apportant une aide différenciée et plus ou moins répandue selon la région. Les professionnels (elles) et les bénévoles s'occupent plus fréquemment des personnes âgées vivant seules et plutôt des tâches domestiques que des soins personnels.

### **3. Les services d'aide à domicile**

L'aide de professionnels (elles) et de bénévoles décrite à la section précédente ne peut concorder avec les données qui suivent. En effet, cette aide provient indifféremment de bénévoles ou de personnels rémunérés, d'une aide ménagère ou d'autres professionnels (elles). De plus, l'aide reçue de la part de spécialistes n'est considérée que pour les personnes âgées ayant des limitations d'activité et non pour l'ensemble des personnes âgées. En outre, dans le cas du confinement au lit, l'aide reçue se rapporte uniquement aux soins quotidiens ; dans les autres cas, elle ne comprend que l'aide pour les soins personnels et les tâches domestiques. L'univers décrit ne recouvre donc qu'imparfaitement la gamme des services à domicile existants.

Au tableau XIV, on retrouve les estimations de populations âgées ayant accès à trois types de services à domicile : les femmes de ménage employées par les personnes âgées elles-mêmes ou des tiers, les aides ménagères rémunérées par une mairie, une caisse de retraite ou d'autres fonds publics et les soins à domicile. D'autres services mentionnés dans les questionnaires, (par exemple, le portage de repas) s'adressent à moins de 1 % des gens âgés de chaque région. Pour cette raison, ils n'ont pas été inclus dans cette analyse.

Contrairement à ce qu'on aurait pu croire, étant données les différences de revenus et de mode de vie, d'une région à l'autre l'embauche d'une femme de ménage est similaire, soit entre 11 et 13%. En revanche, l'aide ménagère est moins répandue et paraît attribuée de façon plus variable. Ce développement inégal ne peut s'expliquer uniquement par l'écart temporel entre les enquêtes puisqu'une seule année sépare l'enquête d'Ile-de-France et celle du Languedoc-Roussillon où l'on retrouve plus fréquemment l'aide ménagère. Enfin les soins à domicile concernent de 4 à 6 % des personnes âgées, sauf en Basse-Normandie où 12,0 % déclarent recevoir de tels soins chez elles.

## TABLEAU XIV

**Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile et y bénéficiant de services.**

Type de service	Haute-Normandie (1978/1979) (n=966)	Ile-de-France (1982) (n=1325)	Languedoc-Rousillon (1983) (n=2000)	Basse-Normandie (1985/1986) (n=1664)	Rhône-Alpes (1986) (n=2503)
Femme de ménage rémunérée *	-	11,3	12,0	12,8	12,7
Aide ménagère *	4,8	5,0	8,6	9,1	8,4
Soins à domicile *	-	5,9	5,7	12,0	4,2

\* Pourcentage comparatif

- INSERM, U. 164 -

(-) Effectifs non disponibles

Ces services répondent-ils aux besoins des personnes âgées ? Lorsqu'une incapacité existe, davantage de gens âgés utilisent les services et plus encore lorsque la gravité de l'incapacité s'accroît comme en fait foi la différence entre les pourcentages de bénéficiaires confinés (es) et les autres (tableau XV). Cette simple relation nous renseigne malheureusement peu sur l'adéquation des services aux "besoins" car on ignore si la quantité, la nature et la variété des services offerts répondent aux souhaits des personnes âgées et à l'objectif d'éviter le placement en institution.

## TABLEAU XV

**Pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile bénéficiant de services selon différents niveaux d'incapacité.**

Type de service	Haute-Normandie (1978/1979)	Ile-de-France (1982)	Rhône-Alpes (1986)
<b>confinement au lit ou au fauteuil</b>	(n=30)	(n=22)	(n=60)
. femme de ménage	-	22,7	22,0
. aide ménagère	16,7	13,6	25,9
. soins à domicile	-	23,8	25,0
<b>Incapacité pour les soins personnels ou les tâches domestiques</b>	(n=412)	(n=534)	(n=1121)
. femme de ménage	-	11,8	19,6
. aide ménagère	7,3	10,7	18,0
. soins à domicile	-	8,2	5,7
<b>Sans incapacité</b>	(n=524)	(n=769)	(n=1322)
. femme de ménage	-	10,7	9,9
. aide ménagère	1,3	0,9	5,8
. soins à domicile	-	3,7	3,3

(-) Effectifs non disponibles

- INSERM, U. 164 -

## 4. Conclusion

Au cours de la première partie, nous avons présenté les estimations de l'incapacité issues d'enquêtes transversales faites dans diverses régions de la France entre 1978 et 1986. Les indicateurs d'incapacité permettent le repérage des populations âgées ayant besoin d'une aide à domicile, repérage nécessaire pour la planification des services.

Les résultats présentés se rapportent aux personnes âgées de 65 ans et plus, et pour la plupart, vivant à domicile. Les questions analysées sont habituellement identiques. Des pourcentages comparatifs ont été utilisés pour éliminer les éventuelles différences dans les structures d'âge et de sexe des populations régionales. Les procédures d'échantillonnage paraissent analogues, sauf pour le remplacement des sujets initialement tirés et pour lesquels on n'a pu avoir de réponse.

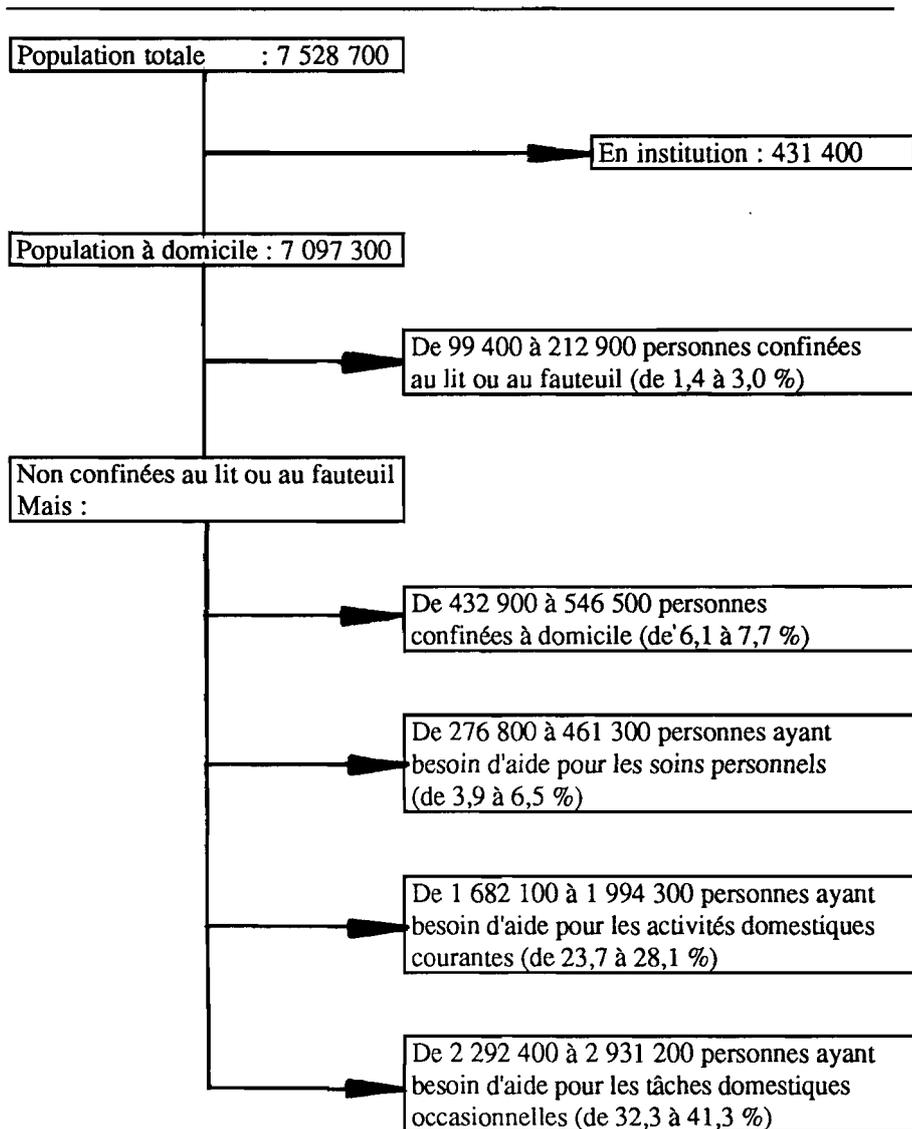
L'homogénéité des méthodes n'empêche pas les estimations de varier selon la région, l'Ile-de-France affichant habituellement les taux les plus bas, la Basse-Normandie les plus élevés. Ces écarts sont difficiles à interpréter sans une analyse plus approfondie des procédures de remplacement et d'enquête ainsi que des facteurs susceptibles d'influencer l'état de santé dans chaque région.

Si l'on applique à la population âgée de l'Hexagone les pourcentages minimum et maximum obtenus dans les enquêtes, on obtient les chiffres du tableau-synthèse suivant. Il s'agit de nombres imposants, agrandis du fait que les différences de gravité entre les incapacités ont été gommées, sauf pour le confinement au lit ou au fauteuil. Le problème du seuil adéquat permettant de détecter des situations graves se pose toujours même lorsque des échelles graduent l'incapacité; toutefois dans le cas du confinement au lit, la nécessité de services peut difficilement être remise en cause étant données l'intensité et la fréquence des aides à fournir.

L'incapacité mesurée reflète une détérioration de l'état de santé ayant un caractère durable, le plus souvent liée à des états physiques, plutôt que psychologiques. Elle est appréciée directement par le besoin d'aide pour accomplir telle ou telle activité, par exemple la lessive ou sortir de chez soi. Lorsqu'elle est employée pour planifier les services à domicile, cette mesure de l'incapacité présume que ces caractéristiques déterminent ou devraient déterminer l'accès aux services. Cela n'est évidemment pas toujours le cas, même si l'on constate un lien étroit entre le fait de bénéficier de services et la présence d'incapacités.

## TABLEAU-SYNTHESE

Population française de 65 ans et plus selon le niveau d'incapacité en 1982.



Les données sur l'aide reçue suggèrent une spécialisation des services professionnels, davantage axés sur les tâches domestiques et l'assistance des personnes âgées vivant seules. Elles soulignent aussi leur intégration dans un réseau d'entraide formé par les membres de la famille et le voisinage. Cette analyse soumet à la réflexion les objectifs des services tels qu'ils sont appréhendés par l'étude de l'incapacité. En effet, il nous paraît que non seulement l'état de santé des personnes âgées devrait être prise en compte au moment de la planification mais aussi la dynamique de la prise en charge des personnes devenant dépendantes.

La connaissance plus approfondie des réseaux d'entraide exige des études tenant compte des différences culturelles entre les régions de même qu'entre la ville et la campagne. Elle nécessite l'emploi de méthodologies capables d'en faire ressortir les aspects qualitatifs et les changements dans le temps.

Dans cette séquence où l'on a relié le besoin d'une aide pour des activités spécifiques à l'aide reçue et enfin à la planification de services, plusieurs autres ruptures et continuités restent à établir. Ainsi, le besoin de services occasionnels, temporaires ou saisonniers est à explorer entièrement. L'adéquation des types de services offerts aux besoins "réels" des personnes âgées, leur rôle préventif de l'entrée en institution, la clientèle potentielle en vertu de critères de revenus, l'insertion des services publics parmi la gamme des services privés restent à évaluer en plus et au-delà de l'incapacité.

Les enquêtes régionales déjà effectuées, au demeurant fort peu connues, sont loin d'avoir révélé toute leur richesse. La synthèse et l'analyse comparée des résultats restent à faire. Les fichiers offrent aussi des données à peine exploitées sur d'autres aspects comme par exemple le support social reçu par les personnes âgées, les différences d'état de santé et de mode de vie entre les milieux urbains et ruraux ou sur les facteurs reliés à la demande de services. Enfin, le couplage des fichiers existant pourrait permettre l'analyse de populations comme celle des personnes confinées au lit ou des personnes vivant en maison de retraite qui ont dans chaque enquête des effectifs trop faibles pour permettre des estimations fiables.

## 5. Annexe : Ouvrages principaux sur les enquêtes régionales

Ce document a été produit grâce à la collaboration des auteurs des enquêtes régionales sur la santé des personnes âgées. Nous avons consulté ces auteurs de même que les articles et livres publiés sur les enquêtes. De plus, nous avons eu accès à des données non publiées mais existantes et nous avons obtenu des estimations nouvelles spécifiques à cette étude.

### Alpes-Maritimes

SIMON J. : Conditions de vie et état de santé des personnes âgées dans les Alpes-Maritimes. *Rapport n°1*, DDASS, juin 1987, 132 p.

### Aquitaine

HENRARD J.C., ANKRI J., CASSOU B., MOREL B., LELAIDIER S. : Incapacités et handicaps dans la région Aquitaine. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1985, Vol. 33, 194-202.

L'incapacité au sein de la population âgée vivant à domicile dans la région d'Aquitaine. *Solidarité-Santé, études statistiques*, juillet-août 1986, 53-60.

### Basse-Normandie

COLLIGNON A. : Les personnes âgées en Basse-Normandie. Etat de santé et conditions de vie. *Rapport régional de l'enquête sociale*. Observatoire Régional de Santé de Basse-Normandie. Septembre 1987, 170 p.

COLLIGNON A. : Etat de santé des personnes âgées en Basse-Normandie. *Rapport de l'enquête médicale*. Observatoire Régional de Santé de Basse-Normandie, 1988, 118 p.

## Chelles-Lagny

Circonscription d'action sociale de Chelles-Lagny : Enquête réalisée par les travailleurs sociaux auprès des personnes âgées de plus de 75 ans sur 24 communes de la circonscription de Chelles-Lagny. Le maintien à domicile des personnes âgées. *Document multigraphié*, 1987.

## Guyane

CLODION M. : Conditions de vie et état de santé des personnes âgées en Guyane. *Rapport multigraphié*. Observatoire Régional de Santé de Guyane et INSERM, 62 p.

## Haute-Normandie

COLVEZ A., BERNARD J.M., HATTON F. : Enquête régionale sur l'état de santé des personnes âgées de 65 ans et plus. Méthodologie générale de l'enquête. *Rapport multigraphié*. INSERM , mars 1981, 112 p.

COLVEZ A., MICHEL E. : Etat de santé et conditions de vie des personnes âgées de 65 ans et plus en Haute-Normandie. Enquête régionale représentative, 1978-1979. *Rapport multigraphié*. INSERM , mars 1981, 92 p.

COLVEZ A., ROBINE J.M., MICHEL E. : Aide ménagère professionnelle aux personnes âgées. Besoin, Demande, Bénéficiaires. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1984, N° 32, 3-9.

## Ile-de-France

BUCQUET D., COLVEZ A., ROBINE J.M., CURTIS S. : Etude des facteurs liés à l'incapacité pour les tâches domestiques chez les personnes âgées en Ile-de-France. Application à la planification infra-régionale des services d'aide ménagère. *Revue d'Epidémiologie et de santé publique*, 1987, N°35, 323-329.

Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France et INSERM : Conditions de vie et état de santé des personnes âgées en Ile-de-France. *Rapport régional*. Mai 1985, 144 p.

Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France et INSERM : Conditions de vie et état de santé des personnes âgées en Ile-de-France. *Résultats départementaux*. Octobre 1986, 274 p.

VARNOUX N., COLVEZ A. : Aide ménagère et besoin en services de maintien à domicile en Ile-de-France. *Rapport multigraphié*. INSERM. Mai 1985, 82 p.

### Languedoc-Roussillon

BAZELLY P., GUYONNET J.P., PASSOUANT M.C. : Personnes âgées en Languedoc-Roussillon. Synthèse de l'enquête sur les personnes âgées à domicile. *Solidarité - Santé - Etudes statistiques*. Septembre-octobre 1985, N°5, 7-23.

BAZELLY P., GUEDJ J.Y., SALINES G., POZZI C. : Etat de santé et conditions de vie des personnes âgées de 65 ans et plus résidant en Languedoc-Roussillon en 1983, Méthodologie de l'enquête à domicile, *Rapport multigraphié*. Observatoire Régional de Santé du Languedoc-Roussillon. 1984, 118 p.

BAZELLY P., GUYONNET J.P., PASSOUANT M.C. : Les personnes âgées en Languedoc-Roussillon. *Cahier de l'Observatoire Régional de Santé*, N°2. Observatoire Régional de Santé du Languedoc-Roussillon. Mars 1985, 50 p.

### Lille

SAILLY J.C., SAMAILLE J. : Incapacité, dépendance et conditions de vie des personnes de 65 ans et plus résidant à Lille. *Rapport multigraphié*. CRESGE et Institut Pasteur de Lille. Avril 1983, 110 p.

### Midi-Pyrénées

ALBAREDE J.L., BOCQUET H., POUS J. : Santé, morbidité ressentie et incapacités dans un échantillon de 1000 personnes âgées de la région Midi-Pyrénées. *Colloques de l'I.N.S.E.R.M. Santé publique et vieillissement*. 1981, Vol 101, 135-146.

GRAND A., CAYLA F., POUS J., BOCQUET H.,  
ALBAREDE J.L. : Vieillissements et sociabilités. *Revue française de  
santé publique*. 1986, N°35, 15-22.

HEIKKINEN E. : The elderly in eleven countries, *Public Health in  
Europe 21*, World Health Organisation. Copenhagen, 1983, 232 p.

POUS J., CAYLA F., ALBAREDE J.L., BOCQUET H.,  
GRAND A. : Les plus de 85 ans vivant à leur domicile en Midi-  
Pyrénées. *Gérontologie et société*. 1985, N°34, 26-37

Laboratoire Politiques et Actions locales en Gérontologie et Santé  
publique et Observatoire Régional de Santé de Midi-Pyrénées : Vieillir  
en Midi-Pyrénées. *Rapport multigraphié*. Toulouse. 1987, 140 p.

### Rhône-Alpes

VERAN-PEYRET M.F. : Les conditions de vie des personnes âgées.  
*Rapport multigraphié*. Comité économique et social et Observatoire  
Régional de Santé de Rhône-Alpes. 1987, 80 p.



## **II**

# **Validation d'indicateurs en G erontologie : application au domaine des indicateurs de capacit  fonctionnelle**

La validation ou les  tapes permettant d' tablir les propri t s des indicateurs.

R dacteurs : Alain COLVEZ, Henriette GARDENT, Denis BUCQUET

en collaboration avec (par ordre alphab tique) :

Fran�ois	BLANCHARD
Denis	BOUGET
Bernard	CASSOU
William	DAB
Marc	DI PALMA
Marie Jeanne	DUREUX-BROUILLAUD
Jean Pierre	ESCAFFRE
Jean Claude	HENRARD



## Introduction

Les informations présentées dans la première partie de ce rapport, concernant différentes enquêtes pratiquées dans des régions de France sont très homogènes en ce qui concerne les instruments de mesure, mais bien d'autres instruments d'appréciation sont utilisés en France.

En effet, les professionnels concernés par la prise en charge des personnes âgées sont conduits à systématiser les informations qui leur permettent de prendre des décisions, au niveau individuel comme au niveau collectif, ce qui se traduit par l'élaboration d'instruments de recueil d'informations et la construction d'indicateurs.

L'état de santé des personnes âgées est marqué à la fois par les conséquences des maladies chroniques et celles du vieillissement physiologique de l'organisme. Pour tenir compte de la complexité de ces états il importe, à côté de la description des maladies, de savoir si les personnes âgées sont en mesure ou non de garder une vie satisfaisante dans le cadre de leur choix.

Beaucoup d'instruments ont ainsi été élaborés pour décrire la situation des personnes, définir leurs besoins, allouer des services. Ils sont fondés sur des concepts variés qui vont de l'incapacité fonctionnelle à la charge de travail. Si l'on veut choisir parmi ces instruments, il est nécessaire de connaître leurs qualités et leurs limites donc de se poser la question de leur validation.

C'est la raison pour laquelle un groupe de professionnels, de chercheurs, de praticiens et d'universitaires travaillant dans le champ de la gérontologie, a entrepris, dans le cadre d'un réseau INSERM de Santé Publique, de mener un travail systématique visant à proposer des procédures de validation des indicateurs utiles en ce domaine.

La réflexion du groupe s'est appuyée d'une part sur une revue de la littérature d'autre part sur des essais concrets de validation. L'objet du présent chapitre est de synthétiser les réflexions concernant la validation des indicateurs d'incapacité chez les personnes âgées, menées au sein de ce groupe de travail. Il est divisé en trois parties :

- la première est consacrée aux concepts sur lesquels sont fondés les instruments et à quelques réflexions sur la notion de mesure ;
- la seconde traite des trois aspects d'une procédure systématique de validation : pertinence, performance et applicabilité ;
- la troisième contient une série de recommandations, concernant les points qui apparaissent comme les plus fondamentaux.



# 1. Concepts et mesures

La première phase de construction d'un instrument de mesure consiste à nommer la réalité en s'appuyant sur des concepts. Tous les indicateurs considérés reflètent une approche fondée sur le retentissement des problèmes de santé sur la vie courante des personnes. Dans ce champ particulier, on utilise une série de termes qui recouvrent des notions souvent mal différenciées. Si l'on se fonde sur les indicateurs de type individuel, on retrouve une série de concepts tels que autonomie, dépendance, invalidité, déficience, incapacité, handicap, désavantage, rôle de survie, aptitude, performance. Nous commencerons par examiner ces termes et les concepts qu'ils englobent.

L'étape suivante concerne la construction de l'indicateur proprement dit. Elle implique le passage de l'ensemble des concepts à l'ensemble des nombres (échelles ordinales, cardinales, grandeurs mesurables). Nous examinerons donc brièvement ces aspects qui concernent les notions de mesure et de quantification.

## 1.1. Concepts et définitions

---

Le concept d'invalidité est le plus anciennement utilisé, en particulier dans le cadre administratif. Nous l'aborderons d'abord principalement pour en souligner les limites. Depuis les années 1960 de nombreuses autres approches plus intéressantes ont été développées. Actuellement, il semble que deux d'entre elles se dégagent progressivement comme cadre conceptuel des indicateurs : ce sont d'une part les travaux de KATZ<sup>1</sup> sur les Activités de la Vie Quotidienne (Activities of Daily Living - A.D.L.) auxquels on peut rattacher les travaux complémentaires concernant les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (I.A.D.L. de LAWTON<sup>2</sup>), et d'autre part les travaux de P.H. WOOD<sup>3</sup> sur la Classification Internationale des Handicaps (Déficiences, Incapacités, Désavantages). Nous les examinerons

---

<sup>1</sup>KATZ S., DOWNS T.D., CASH H.R., GRATZ R.C. - Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*, 1970, (1), 23-30.

<sup>2</sup>LAWTON M.P., MOSS M., FULCOMER M., KLEBAN M.H. - A research and service oriented multilevel assessment instrument. *Journal of Gerontology*, 1982, 37 (1), 91-99.

<sup>3</sup>WOOD P.H. - Comment mesurer les conséquences des maladies. La Classification Internationale des Infirmités, Incapacités et Handicaps. *Chronique O.M.S.*, 1980, 10, 400-405.

successivement. Nous citerons également le cadre conceptuel présenté par WILLIAMS<sup>1</sup> ainsi que celui de NAGI<sup>2</sup>.

### 1.1.1. L'invalidité°

Pendant longtemps cette notion fut la seule à figurer dans les textes législatifs. Elle fut avant tout utilisée pour la compensation des dommages corporels consécutifs à la guerre avec l'idée de réparation. Son usage a continué jusqu'à maintenant, mais son insuffisance pour décrire les processus de réadaptation et de réinsertion apparaît de plus en plus évidente. Ses limites résident dans son syncrétisme. L'invalidité confond ce qui a trait aux lésions de l'organisme avec les conséquences qui peuvent en découler. Le lien rigide qu'elle crée entre la lésion et ses conséquences ne permet aucune analyse du phénomène complexe qui conduit au handicap. Les taux d'invalidité par exemple étant fondés sur la lésion de l'organisme, il devient impossible de saisir les évolutions au cours d'une réadaptation.

### 1.1.2. L'incapacité°

L'incapacité est un concept qui a de nombreux avantages : il s'applique à la plupart des problèmes pathologiques car il est indépendant du diagnostic et de l'étiologie ; il peut se quantifier, ce qui permet d'identifier différents degrés de sévérité fonctionnelle auxquels correspondent différentes densités de soins. De nombreux travaux ont permis de construire des indicateurs à partir de ce concept et les ont utilisés pour déterminer les besoins d'aide ou évaluer les réponses dans une approche individuelle ou collective.

L'approche individuelle est l'évaluation chez des individus de leurs capacités à accomplir certaines fonctions physiques, mentales, comportementales ou les activités de la vie courante. L'approche collective s'efforce d'identifier des groupes d'individus remplissant des critères pré-déterminés (nombre de sujets ne pouvant préparer les repas, sortir de chez eux, etc).

° Les mots suivis du signe(°) figurent dans le glossaire pages 71-77.

---

<sup>1</sup>WILLIAMS R.G.A. - Theories and measurement in disability. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 1979, 33, 32-47.

<sup>2</sup>NAGI S.Z. - Disability and Rehabilitation. Ohio, *Ohio State University Press*, 1969.

- **Les "Activités de la Vie quotidienne" (Activities of Daily Living - A.D.L.) de KATZ**

En 1970, KATZ déclarait que ses travaux sur les activités de la vie quotidienne répondaient aux insuffisances de la nosologie médicale pour nommer les problèmes de santé auxquels nous avons à faire face actuellement.

"L'état fonctionnel reflète l'existence, le niveau et l'impact d'évènements défavorables à une époque où la connaissance sur l'étiologie et la pathogénie de bien des affections reste insuffisante pour permettre une mesure plus adéquate. Cette attention portée à l'état fonctionnel a des implications pratiques dans la mesure où ce dernier peut être mesuré relativement objectivement. De plus, il constitue un repère au cours de l'évolution des affections car il est sensible aux changements liés à la maladie ou à la vieillesse.

L'ordre des étapes du processus de récupération de l'état fonctionnel (au cours d'une rééducation par exemple) est similaire à celui du développement des fonctions élaborées chez le jeune enfant. De plus, des informations d'ordre anthropologique relatives aux comportements des peuplades primitives ont donné naissance à l'hypothèse selon laquelle l'Index des A.D.L. serait basé sur des fonctions essentielles de survie biologique et reflèterait l'organisation des réponses locomotrices élaborées."

KATZ s'est intéressé à la mesure de la quantité de services à mettre en oeuvre dans un cadre institutionnel, et l'a reliée à la notion générale de dépendance vis-à-vis d'un tiers. Pour cela, il a observé les performances des individus pour six fonctions (se laver, s'habiller, se déplacer, se nourrir, aller aux WC, contrôler ses sphincters) en qualifiant chacune d'entre elles à l'aide d'une échelle de dépendance.

- **Les "Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne" (Instrumental Activities of Daily Living - I.A.D.L.) de LAWTON**

En complément de l'approche de KATZ, LAWTON a choisi d'explorer une série d'activités de la vie courante, qu'il appelle activités instrumentales. Il propose l'exploration de huit activités que l'individu doit être en mesure de réaliser pour rester à domicile dans le contexte des pays occidentaux industrialisés :

- utiliser le téléphone ;
- faire les courses ;
- préparer les repas ;
- entretenir la maison ;

- faire la lessive ;
- utiliser des moyens de transports ;
- prendre ses médicaments ;
- tenir son budget.

LAWTON mesure une performance pour différents niveaux de chacune de ces activités.

#### - Les travaux de WILLIAMS

WILLIAMS a tenté de construire, à partir des performances de personnes en incapacité, une théorie expliquant comment l'incapacité détermine ces performances. Il a montré que les difficultés rencontrées dans la réalisation des activités de la vie quotidienne par des personnes en incapacité étaient réparties d'une manière constante, suggérant une hiérarchie de ces activités en termes de difficultés.

Il s'est ensuite attaché à comprendre les écarts par rapport à ce schéma simple, à chercher d'autres relations entre déficience et incapacité. L'incapacité peut être considérée comme le résultat univoque d'une déficience ; c'est la théorie "mécaniste". Elle peut être tenue pour le résultat de la conjonction de la déficience et des "habitudes" du sujet, habitudes culturelles, familiales, etc, mais avec prépondérance de l'impact de la déficience. Ceci est valide quant il existe une déficience évidente, une amputation d'un membre par exemple. C'est la théorie "mécaniste raffinée". Ces deux théories restent insatisfaisantes. WILLIAMS est en faveur d'une troisième théorie dite "du choix rationnel". Elle met l'accent sur l'enfermement de la personne en incapacité dans des rôles pré-définis assignés par l'entourage, et sur les réactions (les choix) de la personne en incapacité face à ces "contraintes", en intégrant sa déficience. Ces choix sont fonction de "l'utilité" de telles ou telles attitudes, utilité appréciée en prenant en compte la déficience et les limitations qu'elle induit, mais aussi les réactions attendues de l'entourage. Ce jeu, propre à chaque individu, permettrait d'expliquer les "écarts" observés. Ceci semble être le cas des personnes en incapacité dans leur jeune âge, pour lesquelles la variation dans les performances est très liée - à déficiences égales - aux attentes par rapport à l'existence, au revenu, au support social.

#### - Le cadre conceptuel présenté par NAGI °

NAGI s'est attaché très tôt à la rationalisation de la terminologie. Il différencie :

- les processus pathologiques qui mettent en jeu des réactions de défense ou d'adaptation de l'organisme ;

- les déficiences qui sont les anomalies physiologiques ou anatomiques résultant de ces processus pathologiques ;
- les limitations fonctionnelles conséquences des déficiences et représentant une perte de capacité à réaliser les tâches de la vie courante et à occuper sa place dans la société ;
- la maladie définie comme l'ensemble des comportements adoptés quand le processus pathologique est perçu comme une donnée tangible ;
- l'incapacité définie comme les comportements adoptés du fait de limitations fonctionnelles inscrites dans la durée.

NAGI pense que les comportements consécutifs à la limitation fonctionnelle sont influencés par le type de déficience, la perception de la situation par la personne atteinte, l'image de la situation renvoyée par l'entourage, en particulier les familiers et les professionnels de santé. Il insiste sur les interactions entre les facteurs personnels et les facteurs extérieurs. Ce cadre conceptuel a permis d'éclairer les frontières de la rééducation fonctionnelle, de la distinguer d'autres formes de réponses médicales, en lui donnant comme champ la restauration d'un fonctionnement optimal et la réinsertion sociale, laissant ainsi à la médecine classique d'étiqueter la déficience et de définir la prise en charge.

### 1.1.3. Aptitude° - performance°

Les concepts sont sans doute clarifiés si on distingue les deux notions d'aptitude et de performance comme le propose J.M. ROBINE<sup>1</sup>. "Faites-vous la cuisine ?" ou "Pouvez-vous faire la cuisine ?" telles sont deux formulations possibles concernant les tâches domestiques dans un questionnaire. La première suggère à la personne de répondre en fonction de ce qu'elle fait réellement ; la seconde demande au contraire à se prononcer sur un potentiel (une capacité) qu'il soit utilisé ou non. Ces deux formulations ne sont pas équivalentes : si une personne déclare ne pas faire la cuisine, cela peut aussi bien signifier qu'elle n'a pas la force de faire cette activité ou qu'elle est déchargée de cette tâche pour une toute autre raison (personnel de maison, homme marié ne tenant pas ce rôle, vie en institution). De même une réponse positive à la seconde formulation ("Pouvez-vous ?") n'implique pas que la personne ait à remplir cette activité dans sa situation actuelle. Cette double approche se retrouve dans un grand nombre de questionnaires explorant la capacité fonctionnelle des personnes âgées.

---

<sup>1</sup>ROBINE J.M. et al. - L'espérance de vie sans incapacité et ses composantes. De nouveaux indicateurs pour mesurer la santé des populations. *Population*, 1984, (1), 27-46.

- **L'aptitude°**

C'est la capacité à accomplir un ensemble de fonctions plus ou moins élaborées, propres à l'être humain. Elle est appréciée par des tests standardisés, en faisant abstraction des motivations, désirs, volonté ou finalité de la fonction considérée. Par exemple, l'aptitude à la marche nécessite l'intégrité des effecteurs locomoteurs impliqués dans cette fonction.

- **La performance°**

C'est la réalisation d'une fonction en situation ordinaire dans le contexte de la vie courante. C'est une opération élaborée et complexe qui s'apprécie dans un environnement physique, humain et économique donné.

Evaluer une activité en terme de performance consiste à considérer ce que fait réellement la personne dans son cadre de vie habituel. On parle d'aptitude quand il s'agit des possibilités théoriques de la personne, dans une situation de test. La distinction entre aptitude et performance ne s'impose pas toujours, en particulier quand il s'agit d'activités physiologiques obligatoires, comme "manger" ou "éliminer". Pour ce type d'activités élémentaires, l'utilisation de l'une ou l'autre formule est équivalente. Mais dans la majorité des cas, il y a lieu de bien distinguer quel aspect on considère.

**1.1.4. La Classification Internationale des Handicaps°<sup>1</sup> (déficiences, Incapacités, désavantages) de P.H. WOOD°**

Cette classification est le résultat des travaux menés par P.H. WOOD pour l'O.M.S. afin de décrire les conséquences des maladies chroniques. Il situe l'incapacité dans une chaîne de trois concepts distincts : la déficience, l'incapacité et le désavantage. Il en donne les définitions suivantes :

- **La déficience°**

Correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction anatomique, physiologique ou psychologique. Cette perturbation de structures ou de fonctions de l'organisme peut être temporaire ou permanente. La déficience se situe en rapport à la norme

---

<sup>1</sup>Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. *Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris, O.M.S./CTNERHI/INSERM, 1988, 203 p.

temporaire ou permanente. La déficience se situe en rapport à la norme biomédicale. Les principales déficiences portent sur les fonctions mentales (mémoire, conscience), les fonctions sensorielles, sur les organes internes (coeur, rein), sur la tête, le tronc ou les membres.

- **L'Incapacité°**

Est définie comme une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Elle est le plus souvent la conséquence d'une déficience.

- **Le désavantage° ou handicap**

Est défini comme la résultante d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou qui interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). Comme il est impossible d'avoir des normes° universelles définissant le désavantage indépendamment du système social, P.H. WOOD sélectionne certains "rôles" communs à tous les individus, quelle que soit leur culture. Il propose de les appeler "rôles de survie"°. Il distingue la capacité de l'individu à :

- s'orienter dans son environnement et à répondre aux stimuli qu'il émet ;
- maintenir une existence indépendante d'une façon efficace, en rapport avec les besoins physiques immédiats, y compris la nutrition et l'hygiène personnelle ;
- se mouvoir de façon efficace dans son environnement ;
- occuper son temps d'une façon normale compte tenu de son sexe, de son âge, de sa culture : poursuite d'une occupation comme exercer une activité professionnelle, accomplir les tâches domestiques, élever les enfants ou avoir une activité physique comme dans les jeux et les divertissements ;
- participer à, et maintenir des relations sociales ;
- avoir une activité socio-économique et maintenir son indépendance grâce au travail ou à l'exploitation de ses biens.

Selon cette conception, une perturbation portant sur l'un de ces rôles de survie entraîne ipso-facto un désavantage pour l'individu.

Dans ce cadre, l'incapacité n'est qu'une approche partielle qui concerne les mesures fonctionnelles standardisées (normes du fonctionnement humain). Elle doit être complétée par les deux autres points de vue (déficience et désavantage). Pour chaque individu, le désavantage est la résultante des altérations de l'état de santé° (physique ou mentale), des ressources personnelles (réseau relationnel, support social, logement, ressources économiques) et de l'environnement collectif (habitat,

services sanitaires et sociaux). Le désavantage traduit une déviation par rapport aux normes° sociales. Il est important de bien voir que déficience et désavantage sont les deux faces d'une même réalité. La première renvoie à la réalité physique qui s'objective et se mesure en terme de réduction de capacité ; la seconde à la réalité sociale qui s'objective à travers la perte des rôles sociaux.

### **1.1.5. Autonomie° - dépendance°**

Le terme d'autonomie est très souvent employé en gérontologie. Il est difficile à utiliser en pratique car il s'agit d'une notion trop complexe, trop globale - du même ordre que la liberté. La définition de l'autonomie s'envisage comme "la capacité de se gouverner soi-même, de faire des choix dans la vie" (ROBERT). Il est bien évident que ce terme est utilisé pour décrire des fonctions très générales et surtout intriquées, se prêtant ainsi fort peu à une observation qui fragmente nécessairement la réalité.

La notion de dépendance donne également lieu à certaines ambiguïtés. On tend à confondre les termes de "dépendance" et de "dépendance physique pour les actes élémentaires de la vie courante". La notion de dépendance ne saurait être réduite aux seuls besoins physiques élémentaires car cela reviendrait à faire de l'autonomie le contraire de la dépendance et à considérer que toute personne dépendante ne peut être autonome. Or, de même que la santé n'est pas seulement l'absence de maladie, l'autonomie n'est pas seulement l'absence de dépendance physique. Chacun de nous est dépendant d'autrui en ce qui concerne son affectivité, ses occupations, ses relations sociales, sa suffisance économique, sans que cela représente une anomalie. Ces interdépendances psychologiques et sociales, loin d'être des désavantages, sont positives car elles permettent l'autonomie de chacun et aussi l'existence de la société. C'est uniquement l'incapacité d'accomplir seul des actes élémentaires comme manger, s'habiller, aller aux wc... qui peut être considérée comme une anomalie, et ceci chez l'adulte uniquement. Dans le champ des indicateurs en gérontologie, la dépendance sera donc considérée comme le transfert vers un tiers d'actes nécessaires pour assurer les tâches élémentaires de la vie courante. On ne considère donc dans ce champ que la dépendance physique ou instrumentale à l'exclusion de la dépendance affective ou économique.

### **1.1.6. Conclusion**

Ces différents cadres conceptuels ont en définitive de larges zones de recouvrement. Par exemple, les A.D.L. de KATZ qui sont fondées sur la dépendance pour la toilette, l'habillement, se nourrir, aller aux wc, correspondent à la dimension de l'indépendance physique de la

Classification Internationale des Handicaps (déficiences, incapacités, désavantages). Chacun de ces cadres conceptuels possède certaines spécificités, ainsi KATZ ne considère que la dépendance pour le transfert mais sans prendre en compte la performance de mobilité en tant que telle (quelle que soit l'aide apportée). La Classification Internationale des Handicaps n'individualise pas clairement les activités dites instrumentales (LAWTON) qui pourtant sont très liées aux possibilités de maintenir les personnes au domicile ordinaire. Mais au total la quasi totalité des instruments existants en gérontologie peuvent être situés dans les cadres conceptuels définis plus haut.

Dans tous les cas, l'approche s'inscrit en parallèle à la nosologie médicale, voire dans un autre champ. Partant du constat que le diagnostic est insuffisant, et même inadéquat pour décrire la sévérité au moment de l'observation ou l'impact à moyen terme d'une pathologie, la filiation entre la pathologie diagnostiquée et ses conséquences n'est plus absolument indispensable pour approcher l'état fonctionnel d'une population et parfois même d'un individu. Néanmoins, nous restons ici dans le domaine de l'impact des problèmes de santé, sans déborder sur l'ensemble des comportements sociaux. Ces derniers peuvent aussi être examinés dans les mêmes termes de fonction, de désavantage, d'activité de la vie quotidienne, de capacité à entretenir des relations sociales ou à obtenir des ressources financières, mais ils sortent du champ de la santé comme l'incapacité de communication de l'immigré, (d'origine culturelle) ou la limitation de déplacement du prisonnier (d'origine judiciaire).

## **1.2. La notion de mesure**

---

### **1.2.1. L'échelle nominale° ou comment nommer la réalité**

Nommer la réalité que l'on se propose d'observer en s'appuyant sur des concepts nécessite dans un premier temps de choisir des dimensions. Par exemple, le désavantage s'explore par des dimensions comme la dépendance physique, la mobilité, l'intégration sociale... Ces trois dimensions constituent une première échelle nominale.

Chacune de ces dimensions peut elle-même être explorée par une ou plusieurs rubriques. Par exemple : la dépendance physique sera explorée par les rubriques : habillement, préparation des repas... Ces rubriques constituent une seconde échelle nominale.

A son tour chaque rubrique peut être explorée à partir de plusieurs points de vue. Par exemple pour l'habillement : la performance, l'élégance... Il s'agit là d'une troisième échelle nominale.

Ces 3 échelles (de dimensions, de rubriques, de points de vue) sont imbriquées à la manière de poupées russes.

### 1.2.2. L'échelle ordinale°

A partir d'un point de vue donné, chaque rubrique peut être explorée de façon hiérarchisée. Par exemple : s'habiller sans difficulté, avec quelques difficultés, très difficilement.

Ceci constitue une échelle ordinale, c'est-à-dire qui range selon un ordre. Pour la même rubrique, une autre échelle ordinale pourrait être : tout seul, avec aide partielle, avec aide totale. Notons que l'utilisation de l'aide pour qualifier les modalités peut être source de confusion. Ce n'est pas parce que le point de vue est exprimé en termes d'aide que l'on obtient un instrument mesurant la dépendance. Il s'agit d'une observation au travers d'un prisme particulier, une interprétation parmi d'autres d'un état fonctionnel observé pour une fonction donnée. Pour l'instrument de KATZ, le choix de ce point de vue est une traduction directe du cahier des charges de l'instrument créé, qui était censé estimer la quantité de services à mettre en oeuvre pour prendre en charge ces patients en milieu fermé.

Dans une autre approche, MAC WHINNIE<sup>1</sup> parle d'incapacité à moyen terme ou au long cours pour mesurer l'impact de problèmes de santé en termes de capacité à fonctionner dans la vie quotidienne. Les rubriques utilisées couvrent plusieurs aspects en les mesurant par une échelle ordinale s'étendant de l'absence d'incapacité à l'incapacité sévère. Pour chacune des rubriques, le point de vue est exprimé en termes de difficulté, avec les modalités suivantes :

- oui, sans difficulté ;
- oui, difficilement ;
- oui, très difficilement ;
- non, c'est impossible.

Par exemple dans la dimension "communication", une des rubriques est formulée de la façon suivante :

"Votre vue vous permet-elle de lire le journal (avec ou sans lunettes)?"  
ou encore : "Votre vue vous permet-elle de reconnaître quelqu'un à 4 mètres de distance ?"

### 1.2.3. L'échelle cardinale°

L'étape suivante consiste à passer de l'ensemble des concepts à l'ensemble des chiffres. Pour cela, on établit des couples : nominal-

---

<sup>1</sup>MAC WHINNIE I.R. - Disability assessment in population surveys : Results of the O.E.C.D. Common Development Effort. *Revue Epidemiologie et Santé Publique*, 1981, 29, 413-419.

cardinal. Il s'agit à ce stade, simplement d'un chiffrage, qui ne présume ni de l'ordre, ni du poids.

Dans le cas de la dépendance, cela peut être :

- tout seul = 1
- avec aide partielle = 2
- avec aide totale = 3

Une échelle cardinale, c'est-à-dire représentant la réalité sous forme chiffrée peut, de plus, être ordonnée. La cotation qui en découle constitue une variable qui peut être qualitative (à deux ou plusieurs classes) ou quantitative (discrète ou continue). Par exemple, la présence d'une détérioration mentale (codée oui = 1, non = 2) s'analyse comme une variable qualitative à deux classes. Tandis que la cotation d'un degré de sévérité (sévére = 4, moyen = 3, modéré = 2, léger = 1, pas de détérioration = 0), constitue une variable quantitative discrète. La mesure de la force de préhension au dynamomètre constitue une variable continue.

Il appartient au constructeur de préciser le point de vue en définissant l'unité de compte : par exemple pour l'incapacité cela peut être le niveau de difficulté. Cela peut être aussi la résultante du jugement d'un groupe d'experts (méthode DELPHI°). Ces deux facteurs sont, une fois de plus, fonction des finalités de la mesure. Ils doivent tenir compte de la nature de ce que l'on veut observer : dépendance, incapacité... Ce choix est d'une importance considérable car c'est lui qui commande, en grande partie, les qualités métrologiques de l'instrument. En définitive, la structure des réponses à chaque item est prédéterminée par le choix des niveaux de cotation.

Choisir une échelle cardinale c'est aussi attribuer à un nom un code dans une classification, la Classification Internationale des Handicaps° (déficiences, incapacités et désavantages) par exemple pour le domaine de l'incapacité.

Nommer la réalité nécessite d'être rigoureux dans la formulation. Le libellé des rubriques doit suivre certaines règles concernant le niveau de vocabulaire (facilement compréhensible), la syntaxe, l'absence de négation, etc. Il faut aussi que la façon de nommer la réalité ne soit pas susceptible de trop varier selon que l'on est enquêteur ou enquêté, selon l'effet induit par les conditions de passage du questionnaire, selon que l'enquêté attend une prestation à l'issue du questionnaire. Il convient d'être attentif à ces difficultés qui sont classiques mais qui impliquent une grande vigilance dans le domaine de l'évaluation.

## 1.3. Remarques sur les instruments de mesure

---

### 1.3.1. Les Instruments globaux

Peut-on synthétiser les réponses faites à des rubriques, a fortiori entre des dimensions différentes ? Telle est la question qu'il faut poser devant le souhait de bien des utilisateurs d'instruments de disposer d'une seule valeur finale. Ensuite, il faut poser la question de la ou des méthodes employée (s) pour produire cette valeur unique.

La production d'une valeur unique finale à partir d'une collection de réponses à des items suppose qu'il soit licite et pertinent d'agréger ces éléments, c'est-à-dire que ces éléments constituent une dimension. Ensuite cela suppose qu'on édicte une règle d'agrégation et que cette règle reflète le plus possible la réalité. Une solution simple consiste à additionner les réponses positives aux items explorant les A.D.L. en leur donnant le même poids (règle du modèle linéaire additif avec pondération de 1 pour chaque item). Ce faisant, on accepte que chaque item contribue de manière égale au total général. Ceci en terme d'interprétation de la valeur finale, sous-entend qu'une différence entre un score de 4 et un score de 6 est la même qu'entre un score de 6 et un score de 8.

La détermination de la règle des pondérations est capitale. La méthode de THURSTONE<sup>1</sup> par exemple, permet de calculer des distances entre des items à partir de l'opinion de pannels de juges. Elle est fondée sur le jugement de la sévérité perçue par des experts auxquels on présente les paires d'items. La fréquence des jugements où un item A est considéré comme plus sévère qu'un item B, donne une mesure de l'intervalle entre les items A et B. Un poids est alors attribué à chaque item et peut être utilisé dans un modèle additif ou tout autre mode d'agrégation. Cette méthode met en jeu la subjectivité des juges et suppose un continuum dans la description du phénomène étudié à travers les items employés. Cette méthode nécessite un recueil d'information spécifique à l'élaboration des pondérations, sur un échantillon de personnes sélectionnées de manière appropriée et de taille plus ou moins importante selon le nombre de paires d'items contenus dans le questionnaire.

---

<sup>1</sup>THURSTONE L.L. - A law of comparative judgment. *Psychological Review*, 1927, 34, 273-286.

Il est possible d'utiliser la répartition observée des réponses à plusieurs items pour décider de résumer l'information quand on se trouve en face d'une répartition dite de GUTTMAN<sup>1</sup>. S'il existe une hiérarchie dans la dégradation des performances, une réponse positive faite à l'item le plus sévère implique (avec une forte probabilité) une réponse positive aux items moins sévères précédents. En connaissant le score, on connaît les réponses faites aux différents items.

Ces différents aspects constituent le pouvoir de quantification, propriété éventuelle de certains indicateurs d'incapacité. Pour réaliser cette opération, il faut postuler que les activités qui décrivent, par exemple, l'indépendance physique, renvoient toutes à cette dimension et qu'elles interagissent entre elles selon un modèle linéaire additif. En réalité, on ne sait pas de quelle façon chaque activité intervient dans la dimension explorée, ni si certaines activités ne sont pas redondantes. La pondération qui consiste à donner plus de poids à telle ou telle activité au moment de la quantification des données, n'a de sens que si l'on est capable de justifier les critères de pondération (fréquence des activités dans la journée, temps d'aide, coût) en les reliant aux finalités de l'enquête.

Pour présenter les données, on a le choix entre un score global qui résume en un seul nombre la situation, et une présentation item par item ou dimension par dimension, ce qui débouche sur des profils d'incapacité ou des typologies. Le score global fait perdre en détail. Un même score peut être obtenu par des combinaisons d'items différents. La présentation item par item, lorsque l'on peut hiérarchiser les items, permet d'obtenir une structure de données de type cumulatif.

Cette présentation arithmétique des résultats ne doit pas masquer le fait, qu'en définitive, les sujets une fois répartis ou situés les uns par rapport aux autres par l'instrument, sont exposés à l'appréciation de l'utilisateur de cet instrument en fonction de leur conformité au modèle de comportement choisi. Lorsque l'on mesure l'incapacité, on fait en règle abstraction du niveau antérieur de performance (ou de capacité) du sujet. On fait l'hypothèse que tout sujet "normal", quel que soit son âge, son niveau socio-culturel, son lieu de vie, doit être capable de réaliser d'une certaine façon (par exemple : sans aide) les activités de la vie courante jugées indispensables à la survie. En toute logique la performance d'un sujet à un moment donné ne peut témoigner d'une

---

<sup>1</sup>GUTTMAN L. - The quantification of a class of attribute : A theory and a model of scale construction. In : HORST P. et al. - The prediction of personal adjustment effort. New-York, Social Sciences Research Council, 1949, pp. 319-348.

incapacité que si l'on se réfère à ce qu'était sa performance lorsqu'il était "normal". Cette remarque pose le problème de l'étalonnage des instruments de mesure dans différentes situations et pour différentes populations âgées. De même, il faudrait être capable d'apprécier à partir de quel degré un écart à la norme est synonyme de désavantage. En somme, plus qu'une incapacité, c'est un écart à une norme qui est mesuré, et seulement une probabilité de désavantage qui est évaluée. Le choix (ou la construction) d'un instrument est donc fonction, non seulement des finalités de l'enquête, mais aussi du contexte dans lequel cette enquête se déroule. Parmi les éléments à prendre en compte, citons : l'âge des sujets, leur niveau socio-culturel, leur degré de détérioration mentale, leur motivation, leur statut résidentiel, la qualité des enquêteurs.

Pour résumer, nous définirons un instrument de mesure<sup>o</sup> comme un ensemble de grandeurs quantifiables, repérées au moyen de questions ou items. Toutes les situations peuvent exister allant d'un instrument constitué d'un seul item à un instrument constitué de nombreux items. Dans le cadre de l'incapacité, les questions qui ont pour but d'évaluer le statut physique du sujet enregistrent des réponses qui décrivent son comportement dans différentes activités sociales de la vie courante. La sélection d'un instrument repose avant tout sur une définition préalable de la finalité de la mesure et sur une description du contexte dans lequel cet instrument doit être utilisé. Pourquoi mesure-t-on ? Que s'agit-il de mesurer ? Sur qui ? Par qui ? Comment ?

### **1.3.2. Les instruments multidimensionnels<sup>1</sup> et les Indicateurs**

Il reste un dernier point à envisager avant d'aborder la validation des instruments de mesure. Certains auteurs différencient mal les indicateurs et l'instrument multidimensionnel dont ils sont issus, que celui-ci soit de type clinique ou qu'il s'agisse d'un questionnaire d'enquête. Il est bien évident que, pour tout ce que nous allons considérer dans la suite, il importe de distinguer instruments de recueil et indicateurs. Les indicateurs<sup>o</sup> sont des éléments simples qui ont l'avantage d'être faciles à utiliser. En revanche, ils ne permettent de porter que des jugements par essence assez sommaires mais qui peuvent être suffisants en particulier quand on considère les problèmes à l'échelle des populations. Un des buts d'une validation est de juger

---

<sup>1</sup>BROCKLEHURST J., WILLIAMS T.F., et al. - Multidisciplinary health assessment of the elderly. *Danish Medical Bulletin*, 1989, Gerontology special suppl. series, (7).

jusqu'à quel point on peut se fonder sur de tels outils pour porter des jugements ou prendre des décisions.

La validation des indicateurs ne peut être envisagée que dimension par dimension en suivant le processus qui a été décrit plus haut : définir un concept, nommer la réalité et choisir un couple nominal-cardinal. Pour l'ensemble d'un questionnaire également, on ne pourra valider que dimension par dimension, en considérant successivement les concepts qu'on veut appréhender (mobilité, indépendance physique, etc).

Dans certaines circonstances, on cherche à agréger plusieurs indicateurs en un indicateur synthétique. Cette démarche impose la définition préalable d'un autre concept plus large, englobant ceux que décrivent les indicateurs primaires (ex : l'agrégation de la mortalité et de l'incapacité en un indicateur de survie sans incapacité). Dans ces cas il est souvent d'usage de parler d'indice<sup>o</sup> ou d'index<sup>o</sup>.

## **2. Les trois aspects de la validation<sup>o</sup> : Pertinence, Performance et Applicabilité**

Le foisonnement des instruments et la demande pressante des décideurs rend urgente la nécessité de disposer d'une procédure qui permette de s'assurer qu'un instrument présente les qualités nécessaires et qu'il correspond à l'objectif visé. En effet, il ne suffit pas qu'un instrument soit techniquement bien construit, il faut aussi qu'il satisfasse au cahier des charges de l'application envisagée.

Classiquement, trois qualités des instruments de mesure sont passées en revue : la validité, la reproductibilité, et la sensibilité (FERMANIAN<sup>1</sup>). En partant de ces notions, l'analyse de la littérature et la réflexion du groupe, stimulée par l'expérimentation sur deux questionnaires et trois grilles de "dépendance" ont conduit à proposer un schéma de présentation des éléments d'une procédure de validation légèrement différent. On peut considérer que la validation d'un instrument de mesure doit permettre de répondre à trois questions :

- l'instrument
- est-il pertinent (ou valide) ?
- est-il performant (ou fiable) ?
- est-il applicable ?

Nous examinerons successivement ces trois questions.

---

<sup>1</sup>SPRIET A., FERMANIAN J., SIMON P. - L'utilisation des échelles d'évaluation en psychopharmacologie. *Encéphale*, 1978, (4), 119-129.

## 2.1. L'instrument est-il pertinent ? ( valide ? )

---

Rechercher la pertinence° d'un instrument consiste à émettre un jugement sur ce que l'instrument mesure. Un instrument est pertinent (valide) s'il mesure bien ce qu'il est censé mesurer (maladie, incapacité, dépendance...) et s'il varie avec ce qu'il mesure.

C'est la validité° qui permet d'interpréter une mesure, un score ou le résultat d'un test (KAPLAN<sup>1</sup> 1976). La validité n'a rien d'absolu, elle est directement fonction du domaine auquel appartient la mesure.

Par exemple un indicateur de vitesse devra mesurer la vitesse et non l'accélération ou le niveau d'essence ! Si, dans une voiture les fils ont été inversés entre le compte-tours et le compteur de vitesse, l'indicateur de vitesse ne sera plus valide.

Il est fondamental de garder conscience de cette relativité de la validité, tout particulièrement dans le domaine des sciences humaines où la mesure des phénomènes observés présente des difficultés d'un autre ordre que dans les sciences physiques. En effet, alors que par exemple la concentration d'un métabolite dans un liquide biologique s'exprime sans ambiguïté par un taux et met en oeuvre des méthodes de mesure dont les limites peuvent être mises en évidence par des procédures éprouvées, la caractérisation de l'état de santé, l'évaluation de l'incapacité ne peuvent se réduire à la mesure d'une seule donnée ou se limiter à l'appréciation d'un seul critère. Il n'existe pas de critère simple permettant de définir de façon univoque ces notions complexes, dont la conceptualisation reste floue, marquée de connotations plus ou moins normatives liées aux représentations prégnantes dans le contexte social environnant l'observateur.

La construction de tout instrument de mesure implique des choix arbitraires en ce qui concerne les phénomènes observés, leur importance relative et les modes de quantification. Ces choix sont déterminés en fonction des concepts et des objectifs poursuivis par les auteurs, ce qui explique la prolifération de grilles, questionnaires, indices, tant en France qu'à l'étranger.

C'est pour éliminer une partie de ce flou et mieux cerner les problèmes et les enjeux que l'analyse de la procédure de validation présentée ici a

---

<sup>1</sup>KAPLAN R.M., BUSH J.W., BERRY C.C. - Health status : Type of validity and the index of well-being. *Health Services Research*, 1976, winter, 478-507.

été limitée aux indicateurs d'incapacité physique portant sur la mobilité physique et l'indépendance physique.

Pour apprécier la validité on rencontre dans la littérature des approches mettant en oeuvre différentes méthodes parmi lesquelles il convient de choisir en fonction du type d'instrument considéré :

- l'analyse critique d'un instrument par des experts explore la validité de contenu ("Content Validity") ;
- la confrontation à un (des) critère(s) et le calcul de corrélation établissent la validité sur critère ("Criterion Validity") ;
- l'étude de la structure même de l'instrument, par diverses méthodes d'analyses multivariées, définit la validité de structure ("Construct Validity").

### **2.1.1. La validité de contenu° ("Content Validity")**

La validité de contenu explore l'adéquation de l'instrument au domaine de l'étude, en fonction des concepts, de l'étendue du domaine pris en compte et des formulations employées. Ce type de validation implique la définition préalable des concepts et l'accord consensuel des experts. Par exemple :

- les concepts mis en oeuvre sont-ils adéquats ? la dépendance physique est-elle constamment conçue comme le transfert vers un tiers des actes nécessaires à la vie courante ?
- la performance est-elle bien distinguée de l'aptitude ?
- les items couvrent-ils toute la gamme des situations à explorer compte tenu de l'objectif ?
- les formulations proposées sont-elles fidèles aux concepts utilisés et compréhensibles pour les utilisateurs (enquêteurs et enquêtés) ?

Malgré son caractère empirique, ce recours à des experts paraît la méthode la plus souvent mise en oeuvre. Elle est en effet toujours possible. Cependant il convient de se prémunir du risque d'une expertise par trop empirique, qui se limiterait par exemple à la consultation d'experts choisis en fonction de leur proximité géographique ou intellectuelle. Pour éviter cela, la procédure de validation de contenu doit mettre en oeuvre des méthodes permettant d'objectiver la démarche, de formaliser l'expertise afin de trouver un consensus entre les différents avis exprimés (méthode Delphi, conférence de consensus...)

Comme exemple de ce type de validation on peut citer :

- les travaux de KAPLAN, BUSH et BERRY (1976) : pour établir un indice de bien-être (Index of Well Being), les auteurs

ont sélectionné des items représentant l'ensemble des limitations d'activité, l'étendue du domaine étudié et les concepts utilisés définis à partir d'une revue de la littérature ;

- les travaux de BERGNER et al.<sup>1</sup> (1976) : les auteurs ont choisi les 38 items du SICKNESS IMPACT PROFILE (SIP) parmi 1200 descriptions de modifications du comportement liées à des symptômes, maladies ou séquelles de pathologies, recueillies auprès de différentes catégories de personnes ;
- l'élaboration de la grille KUNTZMANN<sup>2</sup> (1983).

### 2.1.2. La validité sur critère° ("Criterion Validity")

Dans le cas où l'objet évalué par l'instrument à valider est complètement et indiscutablement défini par une autre méthode de mesure, la validité de l'instrument est appréciée par la corrélation (ou la liaison) entre les résultats obtenus d'une part avec l'instrument à tester et d'autre part avec la méthode ou le critère de référence. Par exemple, si l'on admet que le diabète peut être défini par une certaine surface de la courbe d'hyperglycémie (supérieure à un certain seuil), la validité d'un indicateur comme une bandelette réactive, sera appréciée par le degré de corrélation entre la référence et l'indicateur. La création d'un nouvel instrument se justifie par une meilleure efficacité de mesure ou une plus grande facilité d'emploi.

Si le critère de référence appartient à la même famille conceptuelle, on parle de validité concurrente (Concurrent Validity), si le critère de référence n'a rien à voir au plan conceptuel, on parle alors de validité concomitante.

Quand on ne dispose pas de critère de référence absolu, comme dans le domaine de l'incapacité, la validité sur critère s'explore alors par confrontation à d'autres critères qui s'inscrivent dans la même dimension mais qui n'ont pas, par eux-mêmes, valeur de référence.

Certains de ces critères de référence peuvent être utilisés au niveau individuel, mais ce n'est parfois possible qu'au niveau des groupes. Par exemple les pathologies ne peuvent être considérées comme un critère de référence pour la gravité d'une incapacité qu'au niveau des

---

<sup>1</sup>BERGNER M., BOBBITT R.A., POLLARD W.E., MARTIN D.P., GILSON B.S. - The sickness impact profile : Validation of a health status measure. *Medical Care*, 1976, 14, 57-67.

<sup>2</sup>KUNTZMANN F., EBEL M., STRUBEL D., BERTHEL M. et al. - La dépendance des personnes âgées : validation et intérêt d'une méthode d'évaluation applicable à l'étude des populations institutionnalisées. *Médecine et Hygiène*, 1983, (1518), p. 1894-1898.

groupes. On peut observer des sujets porteurs d'une arthrose plus invalides que certains malades atteints de polyarthrite rhumatoïde, mais en moyenne, l'incapacité de ce groupe sera plus importante que celle des malades atteints d'arthrose. Dans le même ordre d'idée, la fréquentation d'un service peut être considérée comme un critère indirect de l'état de santé global. Les groupes définis par un lieu d'observation (groupe de gymnastique, bénéficiaires d'aide-ménagère, pensionnaires d'établissement en long séjour) sont ainsi hiérarchisés selon des "moyennes d'incapacité".

Il est évident qu'un instrument validé à l'aide d'un critère reposant sur une hiérarchie au niveau des groupes n'aura de valeur que s'il est également utilisé au niveau de groupes et ne pourra prétendre être valide si on l'utilisait pour des individus.

On peut citer comme exemple de validation sur critère celle de l'échelle de PARACHEK<sup>1</sup> (Parachek Geriatric Behaviour Rating Scale P.G.B.R.S.). Les auteurs apprécient les corrélations entre les scores obtenus avec cette échelle, avant et après traitement, et le classement obtenu après une évaluation clinique approfondie (détermination du "Geriatric Psychology Diagnostic Profile of Behaviour" G.P.D.P.B.).

### **2.1.3. La validité de structure° ("Construct Validity")**

L'établissement de la validité par l'étude de la structure repose sur l'utilisation des méthodes multivariées descriptives, telles que l'analyse factorielle des correspondances et l'analyse en composantes principales quand les variables sont continues et gaussiennes. Ces méthodes visent à une réduction des données. Elles sont fondées sur la mise en évidence des distances mathématiques entre items, et leur organisation par rapport à des axes de projection privilégiés en fonction de la part de la variance totale qu'ils expliquent. Elles permettent de vérifier dans quelle mesure les variables décrivant une même dimension (combinaison linéaire de l'ensemble des variables) s'alignent sur le même axe. Si les éléments constituant l'instrument étudié s'organisent de façon cohérente par rapport aux concepts de base, on considère que cet instrument a une certaine validité. Si on ne considère que les éléments de l'instrument lui-même on parlera de "validité interne", si on fait intervenir des informations tirées de sources différentes mais

---

<sup>1</sup>MILLER E.V., PARACHEK J.F. - Validation and standardization of a goal-oriented quick-screening scale. *Journal American Geriatrics Society*, 1974, 22, 278-283.

reconnues comme décrivant le même domaine, on parlera de "validité externe".

#### - La validité de structure interne

Dite aussi validité de conception<sup>o</sup> ou validité factorielle, elle évalue la cohérence interne de l'instrument dans la prise en compte des différentes dimensions de l'objet de la mesure (par exemple : dimensions physique, psychique, sociale de la dépendance). On considère que la validité de structure interne est d'autant mieux démontrée que les items décrivant l'une de ces dimensions sont mieux corrélés entre eux qu'avec ceux portant sur les autres dimensions.

Par exemple, lors de la construction d'un indicateur multidimensionnel, la validation de la structure interne peut mettre en évidence les relations entre plusieurs variables décrivant l'information sur une dimension donnée, et permettre d'éliminer des redondances alourdissant inutilement l'instrument. Ceci contribue à améliorer son acceptabilité et alléger le traitement des données, (cf l'item qui regroupe la toilette et l'habillement de la grille Identification-Diagnostic-Autonomie (IDA)<sup>1</sup> de l'Assistance Publique de Paris).

Autre exemple : pour l'échelle d'évaluation clinique des troubles de la sénescence cérébrale<sup>2</sup>, il y a une association entre les réponses à différents items permettant le regroupement de facteurs sans perte notable d'information (proximité en fonction de fréquences d'association, pas forcément sur le plan conceptuel). Cela permet de regrouper les items en quatre dimensions ou facteurs : détérioration mentale, troubles sensoriels (acouphènes, vertiges), baisse du dynamisme, relations avec autrui. La conclusion des auteurs est qu'il existe dans leur instrument des items se rapportant à un même élément d'appréciation de l'état clinique du sujet âgé comme en témoigne le coefficient de corrélation.

---

<sup>1</sup>DUREUX-BROUILLAUD M. J. - Etude d'une clientèle âgée. Etat sanitaire à l'admission en hébergement médicalisé. *Document multigraphié*. Paris. Direction du Plan de l'Assistance Publique, 1987, 223 p.

<sup>2</sup>GEORGES D., LALLEMAND A., COUSTENOBLE J., LORIA Y. - Validation par l'analyse factorielle d'une échelle d'évaluation clinique des troubles de la sénescence cérébrale. Application à l'essai thérapeutique. *Thérapie*, 1977, 32, 173-180.

HENRY J.S., LORIA Y., LALLEMAND A., GEORGES D., BERTHAUX P. - Etude de la fiabilité inter-juges d'une échelle d'évaluation clinique des troubles de la sénescence cérébrale. *Revue de Gériatrie*, 1978, 3 (1), 20-22.

#### - La validité de structure externe

On rencontre dans la littérature divers types d'associations décrites comme preuves de validité de structure externe :

- associations entre activités de soins personnels et mobilité ;
- associations entre différentes mesures de fonctions (physique, mentale ou sociale) et d'autres variables comme l'utilisation des services ;
- comparaison de mesures de l'état de santé fonctionnelle effectuées par des médecins et par des patients eux-mêmes ;
- association entre état fonctionnel et âge, ou maladies chroniques ou auto-évaluation de bon état de santé.

Cette recherche d'associations entre les résultats obtenus avec l'instrument étudié et les conclusions tirées de l'application de méthodes d'observation ou d'indicateurs de natures différentes, se réalise par le même type de méthodes statistiques (analyse factorielle des correspondances, classification hiérarchique) qui visent à mettre en évidence le sens et l'intensité des liaisons entre les variables observées (items ou modalités).

La validité de structure externe se distingue de la validité sur critère parce qu'au lieu de rechercher une corrélation stricte, elle ne vise qu'à faire apparaître une proximité ou une distance :

- proximité entre variables explorant une même dimension (par exemple : incapacités physiques/troubles locomoteurs...)
- distance entre variables décrivant des dimensions différentes (par exemple : troubles de l'orientation/actes de kinésithérapie).

Cette distinction, claire dans l'exposé, l'est moins dans la pratique. L'analyse de ce qui est présenté dans la littérature comme validation sur critère ou validation de la structure externe fait apparaître des zones de recouvrement : la même démarche peut être rattachée à l'un ou l'autre des aspects de la validité ou des étapes de la procédure de validation, en fonction de la formation des auteurs ou de leur mode d'approche de la question étudiée.

#### 2.1.4. La validité de prédiction°

La prédiction d'un état futur est une autre circonstance où l'on peut être amené à développer un indicateur. Si l'objectif de prédire est clairement énoncé, la méthode pour apprécier la validité d'un tel indicateur sera de vérifier dans quelle mesure il a permis de faire une bonne prédiction. C'est ce qu'on entend par "validité par la prédiction".

Un exemple peut être celui d'un index qui permettrait de juger avant l'opération du risque d'accident d'anesthésie<sup>1</sup> (fonction par exemple de l'âge, des pathologies associées, de l'électrocardiogramme, etc). Dans le domaine de l'incapacité on peut citer l'étude de la validité de prédiction de l'échelle de PARACHEK<sup>2</sup>, utilisée pour répartir les patients entre différents groupes de traitement.

Certains indicateurs, conçus pour mesurer l'incapacité, apparaissent également prédictifs de la mortalité à court terme. Dans cette circonstance, on ne peut cependant pas parler de validité de prédiction, dans la mesure où l'indicateur n'a pas été conçu à cette fin. La capacité de prédiction n'est ici qu'une qualité supplémentaire de l'instrument.

En conclusion : vérifier la validité d'un outil (indicateur ou instrument multidimensionnel), c'est vérifier sa congruence avec l'utilisation qui en est faite. Cette vérification porte sur les concepts qui le sous-tendent, le domaine d'application et les objectifs visés.

## **2.2. L'instrument est-il performant ? ( fiable ? )**

---

Un indicateur qui est considéré comme valide, c'est-à-dire se rapportant bien au domaine que l'on veut explorer, peut être plus ou moins performant° selon qu'il approchera avec une plus ou moins grande précision le phénomène observé, selon ses capacités à séparer plus ou moins finement des individus ou des états différents, selon que les résultats obtenus pourront être reproduits aussi longtemps que les conditions seront restées identiques. De ces performances résultera une plus ou moins grande confiance en l'évaluation effectuée.

---

<sup>1</sup>TIRET L., HATTON F., DESMONTS J.M., VOURCH H.G. - Prediction of outcome of an anesthesia in patients over 40 years : A multifactorial index. *Statistics in Medicine*, 1988, 7, 947-954.

<sup>2</sup>MILLER E.V. PARACHEK J.F. - Validation and standardization of a goal-oriented quick-screening geriatric scale. *Journal American Geriatrics Society*, 1974, 22, 278-283.

---

Dans le cadre de la validation, on explore la fiabilité° en appréciant deux principaux aspects :

- le pouvoir discriminant qui repose sur la précision de l'évaluation effectuée et à laquelle on rattache les notions de sensibilité et de spécificité ;
- la fidélité qui conditionne la reproductibilité et la stabilité des résultats obtenus.

### **2.2.1. Le pouvoir discriminant° (sensibilité°, spécificité°)**

La sensibilité et la spécificité résument la capacité d'un instrument à enregistrer les variations d'un phénomène. Ces deux qualités caractérisent le pouvoir discriminant (ou finesse discriminative) de l'instrument.

La sensibilité d'un indicateur est déterminée par la plus petite variation entraînant une modification de celui-ci. Par exemple : une balance est sensible au 1/1000, si elle réagit à une variation d'un poids de 1mg. Lorsque l'objet de la mesure ne présente que deux états, (par exemple malade / non malade) la sensibilité s'exprime par le pourcentage de sujets malades ayant un test positif. Le test sera d'autant plus sensible qu'il y aura moins de faux positifs. Pour L. ISRAEL<sup>1</sup> : "une épreuve est sensible quand elle répartit les sujets d'un échantillon déterminé avec le minimum d'ex-aequo pour le maximum d'échelons, ou si elle donne des résultats différents d'un individu à un autre ou d'un moment à l'autre".

La spécificité d'un instrument est définie par sa propriété à ne varier qu'avec le phénomène observé. Des phénomènes parasites ne doivent pas l'influencer. Ainsi par exemple : une balance qui réagit aux vibrations de l'environnement manque de spécificité. La spécificité s'exprime par le pourcentage de non malades ayant un test négatif; le test sera d'autant plus spécifique qu'il y aura moins de faux négatifs.

---

<sup>1</sup>ISRAEL L., KOZAREVIC D., SARTORIUS N.- Evaluations en Gérontologie - Vol. I, *Manuel de référence des moyens d'investigation et de mesure des fonctions mentales*. Bâle, Karger Ed, 1984, pp. 18-19.

### 2.2.2. La fidélité° (reproductibilité)°

Un instrument est fidèle si toutes ses qualités sont conservées lorsque les mesures sont répétées :

- par le même observateur (fidélité intra-juge) ou par plusieurs observateurs (fidélité inter-juges) ;
- au même moment ou à divers intervalles de temps.

Cette qualité conditionne la reproductibilité des résultats.

La fidélité inter-juge s'évalue par le coefficient de concordance (compris entre 0 et 1) entre les notations proposées par deux ou plusieurs enquêteurs évaluant au même moment, le même individu ou la même population.

La fidélité intra-juge s'évalue par la corrélation entre les notes d'un même observateur lors de deux cotations d'une même personne ou d'une même population, suffisamment distantes pour éviter les effets d'apprentissage.

Pour évaluer la stabilité dans le temps, le même individu est soumis à deux (ou plusieurs) évaluations à des moments différents (méthode test-retest qui permet de calculer le coefficient de constance des résultats obtenus, en tenant compte de l'évolutivité naturelle du phénomène observé).

Ces qualités de l'instrument peuvent être limitées à une partie du champ de variations du phénomène étudié. Une bascule de gare, une Roberval, un trébuchet ne couvrent pas la même gamme de poids. C'est pourquoi les limites d'utilisation d'un instrument doivent être clairement exprimées. Pour un instrument d'évaluation de l'incapacité, il peut être nécessaire de caractériser le champ d'application de l'indicateur, selon que l'on vise soit une évaluation fine, au sein d'une population relativement homogène définie par le lieu d'observation ou des paramètres choisis antérieurement (âge, activité professionnelle par exemple), ou la caractérisation d'une population hétérogène comportant tout l'éventail des états d'incapacités.

La **justesse**° constitue une autre qualité des instruments de mesure. Un instrument juste rend compte avec exactitude du phénomène observé sans le sous-estimer ni le surestimer systématiquement. L'appréciation de cette qualité implique la connaissance de la véritable valeur et l'existence d'une unité de mesure.

## **2.3. L'instrument est-il applicable ?**

Pour obtenir des résultats utiles, un instrument pertinent et performant doit encore être applicable, c'est-à-dire utilisable en pratique. Un instrument est applicable s'il est acceptable pour l'enquêteur et pour l'enquêté, et si sa mise en oeuvre est réalisable à des coûts compatibles avec l'objectif visé.

On considère successivement les caractéristiques suivantes :

- l'acceptabilité,
- le temps de passation,
- le coût de la mise en oeuvre.

### **2.3.1. L'acceptabilité°**

Elle doit être appréciée au niveau des enquêteurs et des enquêtés.

#### **- l'acceptabilité pour les enquêteurs**

Qu'il s'agisse d'une grille ou d'un questionnaire, l'enquêteur doit pouvoir adhérer à l'instrument utilisé. La connaissance des principes de construction, de la philosophie sous-jacente et des objectifs recherchés constitue un préalable nécessaire à l'acceptabilité. Par exemple, l'enquêteur doit être informé avec précision de la signification des items et des principes de cotation.

#### **- L'acceptabilité pour les enquêtés**

Les grilles étant remplies par les enquêteurs, cette qualité concerne principalement les questionnaires pour lesquels les enquêtés fournissent directement les réponses. Les questions doivent être claires, univoques, sans ambiguïté, et rédigées de façon à être comprises de la population touchée par l'enquête.

D'une façon générale, pour être acceptable un instrument doit être :

- clair dans sa formulation qui doit être compréhensible pour l'enquêté et pour l'enquêteur compte-tenu de sa qualification. L'utilisation d'instruments d'origine étrangère suppose une traduction associant des experts du pays d'origine et du pays d'utilisation ;
- clair dans sa présentation ;
- de longueur raisonnable compte tenu du contexte et de la fréquence d'application ;
- adapté aux conditions d'utilisation. Il convient de distinguer les enquêtes ponctuelles approfondies confiées à des enquêteurs

spécialement formés et les enquêtes systématiques répétitives, sur le fonctionnement d'un service par exemple, dont la fréquence influence les conditions d'applicabilité.

La qualification de l'enquêteur (enquêteur professionnel, médecin ou assistante sociale, etc.) peut influencer les réponses de l'enquêté. Des questions posées sans problème par un médecin ou dans un cadre hospitalier paraîtront impossibles voire indécentes à une assistante sociale enquêtant à domicile. Par ailleurs il faut tenir compte du fait que les réponses sont orientées par la qualification de celui qui pose les questions. On parlera moins spontanément à un médecin des problèmes de l'environnement matériel. L'espoir d'obtenir ou la crainte de perdre une prestation est aussi susceptible d'orienter les réponses.

### **2.3.2. Le temps de passation**

Le temps nécessaire pour remplir la grille ou le questionnaire est un facteur important d'acceptabilité et doit donc être connu. Il peut déterminer la participation à l'enquête des personnes sollicitées. Il conditionne dans une large mesure le coût financier.

### **2.3.3. Les coûts de mise en oeuvre**

Ils sont liés à la méthode d'investigation. Dans le domaine considéré, il s'agit essentiellement de passation de questionnaires ou de grilles, le coût dépendra de la durée d'investigation mais aussi de la qualification de l'enquêteur. Il faut également prendre en compte le coût de leur formation et de la vérification des réponses. On doit noter que dans un certain nombre de cas l'indicateur considéré (indépendance physique par exemple) est inclus dans un plus large questionnaire (grille) portant sur de multiples aspects. Dans certaines circonstances, l'indicateur est construit à partir d'une sélection d'items du questionnaire ; d'autres fois, on introduit dans un questionnaire des items d'un indicateur construit par ailleurs. Ce contexte peut influencer l'acceptabilité pour l'enquêteur.

On peut apprécier l'applicabilité<sup>o</sup> (feasability) d'un instrument en se fondant sur le pourcentage de sujets qui ont refusé de répondre à certaines questions (acceptabilité pour les enquêtés), la durée de passation (non seulement des items de l'indicateur lui-même mais aussi de l'ensemble de l'instrument dans lequel il est inclus) et l'évaluation d'un coût moyen par sujet enquêté. Ces aspects pratiques ne pourront être jugés que si l'on connaît le protocole d'application-le "mode d'emploi"-qui constitue un élément inséparable de l'instrument lui-même.

## **Le passage des indicateurs au besoin**

Le repérage de la population en incapacité par des mesures (valides, fiables et acceptées) ne suffit pas à l'appréciation du besoin, car il n'y a pas de correspondance directe entre ces deux notions. En effet, le besoin est un concept beaucoup plus complexe qui en plus de l'incapacité intègre les notions de ressources environnementales, d'attitude devant la santé, de représentation de l'autonomie par la personne concernée ou par son entourage, de capacité à "faire face" aux évènements péjoratifs etc. Interviennent également les stratégies des professionnels. Ces aspects sont très mal connus alors qu'ils conditionnent en grande partie la demande comme le développement de l'offre.

## Recommandations

1- La définition de l'objectif visé est un préalable indispensable à la création d'un nouvel instrument, comme à l'utilisation d'un instrument préexistant. La mesure de l'importance des problèmes de santé d'une population, l'évaluation de la charge de travail dans les services, l'attribution individuelle d'une prestation sont des objectifs différents. Ils ne peuvent s'atteindre a priori avec les mêmes instruments.

2- La définition des concepts doit être en relation avec les objectifs visés. Avant de s'engager dans une enquête, il faut examiner et formuler soigneusement le "pourquoi" de cette enquête. S'agit-il de diagnostiquer des sujets en incapacité, de sélectionner des patients ayant besoin d'aide ou d'apprécier les effets de mesures médico-sociales ...? Il n'existe pas d'instrument de mesure indépendant des objectifs poursuivis. Il n'y a pas d'instrument passe-partout.

3- La définition des concepts doit intervenir avant toute construction ou choix d'un instrument. Pour décrire la situation des personnes subissant les effets du vieillissement physiologique ou des atteintes des maladies chroniques invalidantes, les concepts fondés sur les conséquences globales dans la vie du sujet sont les plus pertinents. La distinction entre les déficiences, les incapacités et les désavantages sociaux (handicaps), que propose l'O.M.S., paraît particulièrement adaptée dans la mesure où ces concepts rendent compte des interrelations entre les altérations biomédicales, leurs conséquences fonctionnelles et l'environnement.

4- Le passage des concepts aux indicateurs implique un certain nombre d'étapes qui doivent être obligatoirement respectées : passage du nominal à l'ordinal et si possible au cardinal.

5- L'adaptation en français d'instruments en langue étrangère est bien plus qu'un exercice de traduction. Elle consiste à chercher des équivalents conceptuels en respectant la syntaxe et la sémantique. La réalité nommée par l'instrument en langue étrangère ne correspond pas toujours à celle que l'on souhaite explorer, ce qui peut conduire à reformuler complètement certaines questions, voire à rejeter l'instrument.

6- Les termes de perte d'autonomie et de dépendance sont trop souvent confondus. L'autonomie est une notion très complexe, très difficile à mesurer globalement par des indicateurs. Il conviendrait d'éviter le terme de perte d'autonomie quand il s'agit de dépendance physique pour les activités de la vie courante.

7- Avant de choisir des questions pour explorer l'un des concepts retenus, dans de nombreux cas il convient de préciser s'il s'agit d'une évaluation en termes d'aptitude ou de performance, les deux aspects devant être dissociés.

8- Si l'objectif est de faire des comparaisons, il est préférable de choisir un instrument très répandu et, si possible, validé. Ceci n'interdit pas de construire de nouveaux indicateurs si l'objectif le nécessite.

9- La validation des indicateurs doit porter sur les trois aspects suivants : la pertinence (ou validité), la performance (ou fiabilité) incluant sensibilité et reproductibilité, enfin la facilité d'application.

10- Il existe plusieurs méthodes pour apprécier la validité d'un indicateur, une au moins doit être mise en oeuvre. Dans le domaine des indicateurs d'incapacité, on ne dispose pas de critère de référence absolu qui permettrait de procéder à une validation "sur critère". La validation "de contenu" par le recours formalisé à des experts, est en revanche, toujours possible et représente le minimum qui doit être entrepris.

11- La validation "de structure" nécessite la mise en oeuvre de méthodes d'analyse statistique complexes nécessitant le recours à des spécialistes ayant une bonne expérience de ce type d'analyse, car les interprétations sont délicates.

12- Il convient d'être très prudent dans les processus d'agrégation des items qui constituent un indicateur, en particulier si l'on veut établir un score. Si on utilise une structure d'échelle hiérarchisée dans le but d'établir un score, il faut veiller à ce que les intervalles entre les modalités soient réguliers.

**13-** La reproductibilité de tout instrument de mesure de capacité fonctionnelle doit avoir été testée avant son emploi. Il convient de déterminer la reproductibilité entre les enquêteurs et la stabilité dans le temps.

**14-** On attachera une attention tout-à-fait particulière à la sensibilité quand l'instrument est destiné à suivre une évolution. L'appréciation de cette qualité requiert une référence qui, dans le domaine considéré ici, peut être constituée par l'avis d'un groupe d'experts travaillant dans des conditions formalisées dans le cadre d'un protocole, ou par la comparaison à des instruments déjà validés.

**15-** Un instrument doit être accompagné d'un "cahier des charges" qui précise clairement l'objectif, les limites, le contexte et les modalités de mise en oeuvre.

**16-** Lorsqu'on souhaite utiliser un instrument déjà existant, il est indispensable de prendre connaissance de ce "cahier des charges" en se procurant la publication originale de présentation et les articles qui rapportent les étapes de sa validation.

**17-** Quand on développe un nouvel instrument, les conditions d'application sont aussi importantes à apprécier que ses qualités internes. Il faut s'assurer de l'acceptabilité aussi bien pour les enquêtés que pour les enquêteurs. Le coût de l'investigation doit être évalué. Un manuel décrivant les modalités pratiques d'utilisation, la formation requise de la part des enquêteurs ainsi que le temps de passation doit être rédigé.

**18-** Les enquêteurs doivent recevoir une formation propre à chaque instrument. L'appartenance des enquêteurs à une même catégorie professionnelle n'assure pas l'homogénéité des réponses en l'absence de formation spécifique.

## Glossaire

**ACCEPTABILITE** : pour les enquêteurs et pour les enquêtés : une des qualités d'un instrument de mesure à prendre impérativement en compte dans une procédure de validation. Elle conditionne l'applicabilité (voir ce mot) de l'instrument. (voir p. 65)

**ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE** (Activities of Daily Living ou A.D.L.) : proposées par KATZ pour suivre l'évolution des personnes âgées en institution en termes d'indépendance/dépendance, elles comportent les activités suivantes : se laver entièrement, s'habiller, aller aux toilettes et les utiliser, se déplacer du lit au fauteuil, contrôler ses sphincters, se nourrir. (voir p. 43)

**ACTIVITES INSTRUMENTALES DE LA VIE QUOTIDIENNE** (Instrumental Activities of Daily Living ou I.A.D.L.) : LAWTON a choisi d'explorer les huit activités qu'il appelle "activités instrumentales" et qu'un individu doit être en mesure de réaliser pour rester à son domicile, dans le contexte des pays occidentaux industrialisés : utiliser le téléphone, faire des courses, préparer les repas, tenir la maison, laver son linge, utiliser des moyens de transport, prendre ses médicaments, se servir de l'argent. LAWTON mesure l'aptitude pour différents niveaux de chacune de ces activités. (voir p. 43)

**APPLICABILITE** (Feasability) : l'applicabilité est la caractéristique d'un instrument qui le rend acceptable pour les enquêteurs, les enquêtés et les financeurs. (voir p. 65-66)

**APTITUDE** : capacité d'accomplir un ensemble de fonctions plus ou moins élaborées, propres à l'être humain. Elle est appréciée par des tests standardisés, en faisant abstraction des motivations, désirs, volonté ou finalités de la fonction considérée. (voir p. 45-46) Elle est à distinguer de la notion de performance (voir ce terme).

**AUTONOMIE** : étymologiquement : capacité de se gouverner soi-même, de faire des choix dans la vie (ROBERT). Capacité ou droit de la personne de choisir elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir. Ce terme est souvent utilisé abusivement dans le sens d'"autonomie fonctionnelle"

(ou "physique") considérée comme l'absence de dépendance pour les activités de la vie courante. (voir p. 48)

**CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS (C.I.H.)** : élaborée en 1980 à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) elle constitue un manuel de classification des conséquences des maladies. Elle distingue les concepts de "déficience", "incapacité" et "désavantage". Elle complète la Classification Internationale des Maladies (C.I.M.). Elle doit être considérée comme une ressource pour construire des outils d'application. (voir p. 46-51)

**DEFICIENCE (impairment)** : selon l'O.M.S, correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique. Cette perturbation de structures ou de fonctions de l'organisme peut être temporaire ou permanente. La déficience se définit par rapport à la norme biomédicale. Les principales déficiences portent sur les fonctions mentales (mémoire, conscience), les fonctions sensorielles, sur les organes internes (coeur, rein), sur la tête, le tronc ou les membres. (voir p. 46)

**DEPENDANCE** : dans le champ de la gérontologie, la dépendance est définie comme "le transfert vers un tiers d'actes nécessaires pour assurer les tâches élémentaires de la vie courante". Cette définition porte sur la dépendance physique et/ou instrumentale, à l'exclusion de la dépendance affective ou financière. (voir p. 48)

**DESAVANTAGE** : l'O.M.S. définit, dans le domaine de la santé, le désavantage social ou handicap pour un individu donné, comme la résultante d'une déficience ou d'une incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. (voir p. 47)

**ECHELLE** :

**ECHELLE CARDINALE** : représentation de la réalité observée sous forme de chiffres. C'est une cotation organisée en fonction du point de vue adopté. Les modalités de cette cotation peuvent constituer des variables qualitatives (à 2 ou plusieurs classes) ou des variables quantitatives (discrètes ou continues). (voir p. 50)

**ECHELLE NOMINALE** : plusieurs rubriques explorant une dimension (ou un rôle) constituent les éléments d'une échelle nominale. Par exemple: "se nourrir", "s'habiller", "se laver"

constituent les éléments d'une échelle nominale explorant la dépendance physique. "Capacité/incapacité à se nourrir" constitue un autre exemple d'échelle nominale. (voir p. 49)

**ECHELLE ORDINALE** : on parle d'échelle ordinale quand plusieurs rubriques explorant une dimension sont hiérarchisées entre elles de telle façon qu'elles représentent différents stades du processus considéré (sans préjuger de la "distance" séparant chacun de ces stades).(voir p. 50)

**ECHELLE DE GUTTMAN** : c'est une échelle constituée d'une série d'items dichotomiques (oui/non), hiérarchisés de telle façon que la réponse positive à une question suppose une réponse positive à tous les items de rang inférieurs et une réponse négative à tous les items de rang supérieurs (voir p. 53)

**FIABILITE (Reliability)** : c'est la propriété d'un instrument qui sépare finement des individus ou des états différents et dont les résultats peuvent être reproduits aussi longtemps que les conditions de la mesure ne changent pas. La fiabilité s'apprécie par le pouvoir discriminant et la fidélité (ou reproductibilité). (voir p. 63)

**FIDELITE ou REPRODUCTIBILITE (Fiability)** : un instrument est fidèle si toutes ses qualités sont conservées lorsque les mesures sont répétées dans les mêmes conditions. (voir p. 64)

**GUTTMAN** : voir ECHELLE DE.(voir p. 53)

**HANDICAP** : voir DESAVANTAGE. (voir p. 47)

**INCAPACITE** :

Selon le dictionnaire de la Sécurité Sociale :

- 1) état d'une personne qui, à la suite d'un accident ou d'une maladie, a perdu la plénitude de ses possibilités professionnelles pour des raisons physiques ou mentales.
- 2) inaptitude à jouir d'un droit ou à l'exercer soi-même.

**INCAPACITE (TAUX d')** : une des utilisations les plus anciennes de l'incapacité a été sa mesure pour exprimer des taux de réduction de capacité partielle, permanents ou temporaires et de déterminer ainsi le droit à une "rente d'incapacité" pour les accidents du travail ou à une "pension d'invalidité" pour le régime maladie de la Sécurité Sociale.

Selon l'O.M.S. (P.H. WOOD) l'incapacité (disability) est définie comme une réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir

une activité d'une façon et dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Elle est souvent la conséquence d'une déficience. (voir Classification Internationale des Handicaps). (voir p. 47)

INCAPACITE selon NAGI (voir p. 44)

INCAPACITE selon MAC WHINNIE (voir p. 50)

INCAPACITE selon P.H. WOOD (voir p. 47)

**INDICATEUR** : un indicateur est un instrument d'information qui renseigne l'utilisateur sur un processus inaccessible à une observation directe. On l'utilise en particulier pour obtenir des informations concernant des systèmes complexes dont on désire connaître l'état ou suivre l'évolution. L'indicateur n'est donc jamais en mesure d'embrasser l'ensemble du phénomène, mais seulement d'en refléter certains aspects de façon significative. (voir p. 54)

**INDICE** : peut être considéré comme un synonyme d'indicateur. Toutefois dans le domaine que nous considérons un indice est un chiffre significatif résultant de la combinaison d'informations provenant de plusieurs indicateurs. (voir p. 55)

**INDEX** : Chiffre traduisant un phénomène ; synonyme d'indice dans le domaine considéré ici. (voir p. 55)

**INSTRUMENT DE MESURE** : par extension au domaine des sciences sociales il s'agit du questionnaire ou de la grille d'appréciation qui permet de recueillir l'information utile à la construction de l'indicateur considéré. Toutes les situations peuvent exister de l'instrument constitué d'un seul item à un instrument combinant de nombreux items (questions, tests de performance). (voir p. 54)

**INVALIDITE** : en France, la notion d'invalidité est une notion essentiellement administrative. C'est l'état d'une personne atteinte d'une incapacité de travail partielle ou totale de caractère durable. Elle est utilisée pour déterminer les droits à l'obtention de rentes ou de pensions et aussi pour définir des catégories de personnes hébergées. (voir p. 42)

**JUSTESSE** : propriété d'un instrument de mesure qui rend compte avec exactitude du phénomène observé sans sous- ou surestimation systématique. (voir p. 64)

MAC WHINNIE : voir INCAPACITE. (voir p. 50)

METHODE DELPHI : elle est apparue en 1948 aux Etats-Unis et a été mise en application dans les domaines de la Défense Nationale et de la Santé. Elle consiste à soumettre, par interview ou par écrit, une question à différents experts sans aucun contact entre eux. La procédure est itérative : les avis recueillis sont transmis, toujours de façon anonyme, à l'ensemble des experts jusqu'à l'obtention, par convergence, d'un avis définitif. (voir p. 51)

NAGI : voir INCAPACITE. (voir p. 44)

NORME : est normal étymologiquement, puisque "norma" désigne l'équerre, ce qui ne penche ni à droite ni à gauche, donc ce qui se tient dans un juste milieu, d'où deux sens dérivés : est normal ce qui est tel qu'il doit être ; est normal, au sens le plus usuel du mot, ce qui se rencontre dans la majorité des cas d'une espèce déterminée ou ce qui constitue soit la moyenne, soit le mode d'un caractère mesurable (source : vocabulaire technique et philosophique de Lalande).

Cette définition reprend les deux sens les plus usuels du mot "norme" :

- La norme comme moyenne statistique : elle est alors ce qui est le plus communément rencontré et plus on s'éloigne de cette moyenne, plus grandit "l'anormalité". Mais la moyenne statistique n'est que descriptive et ne fournit aucun moyen pour décider si l'écart est acceptable ou non.

- La norme comme valeur : elle ne correspond pas alors à un jugement de réalité mais elle est la référence idéale à laquelle on rapporte les capacités d'un vivant.

Confondre ces deux définitions revient à faire de la norme la plus communément rencontrée, la norme idéale.

- Une troisième définition fait intervenir la notion de milieu : elle sous-entend la notion d'adaptation : est normal, le vivant qui est adapté à un milieu donné. On ne peut apprécier la normalité de l'un et de l'autre qu'en considérant leur relation.

Cette définition peut devenir dynamique : est alors normal le vivant capable d'instituer de nouvelles normes en fonction des changements du milieu. (voir p. 47-48)

PERFORMANCE : réalisation d'une fonction en situation ordinaire dans le contexte de la vie courante. Elle s'apprécie dans un environnement physique, humain, social donné. (voir aussi "aptitude"). (voir p. 45-46)

PERFORMANCE DES INDICATEURS : voir FIABILITE.  
(voir p. 62)

PERTINENCE : voir VALIDITE. (voir p. 56)

POUVOIR DISCRIMINANT ( = finesse discriminative) : qualité métrologique d'un instrument de mesure qui s'apprécie par la sensibilité et la spécificité. (voir p. 63)

REPRODUCTIBILITE : voir FIDELITE. (voir p. 64)

ROLES DE SURVIE : proposés par P.H.WOOD, ils correspondent, dans le champ de la santé à la capacité de l'individu à s'orienter dans son environnement et répondre aux stimuli qu'il émet ; maintenir une existence indépendante d'une façon efficace en rapport avec les besoins physiques immédiats (nutrition, hygiène personnelle) ; se mouvoir dans son environnement, occuper son temps d'une façon normale, compte tenu de son sexe, de son âge, de sa culture (poursuite d'une occupation comme exercer une activité professionnelle, accomplir des tâches domestiques, élever des enfants, ou avoir une activité physique comme des jeux ou des divertissements) ; participer à des relations sociales et les maintenir ; avoir une activité socio-économique et maintenir son indépendance grâce au travail ou à l'exploitation de ses biens.(voir p. 47)

SANTE : plusieurs conceptions sont proposées :

- la conception biomédicale dominante : la santé est l'absence de maladie ;
- la conception développée par l'O.M.S. : la santé n'est pas seulement l'absence de maladie mais aussi un état total de bien-être sur les plans physique, psychologique et social ;
- la conception proposée par R. DUBOS : la santé c'est l'adaptation au milieu et la capacité d'y fonctionner au mieux ;
- une autre conception est celle de l'adaptabilité aux divers changements survenant dans la vie quelqu'en soit la nature.

Il importe de retenir une définition opérationnelle en fonction de l'objectif poursuivi.(voir p. 47)

SENSIBILITE (Sensitivity) : fonction de la plus petite variation entraînant une modification de l'instrument de mesure, elle participe au pouvoir discriminant. Quand on considère un indicateur de type qualitatif et qu'il est confronté à une référence externe, la sensibilité s'explore par le pourcentage de vrais positifs. (voir p. 63)

**SPECIFICITE** : propriété de l'instrument de ne varier qu'avec le phénomène observé, qui participe au pouvoir discriminant. Quand on considère un indicateur de type qualitatif et qu'il est confronté à une référence externe, la spécificité s'explore par le pourcentage de vrais négatifs. (voir p. 63)

**VALIDATION** : procédure visant à établir les qualités métrologiques d'un instrument de mesure. (voir p. 55)

**VALIDITE (Validity)** : propriété d'un instrument qui se définit par sa capacité à mesurer ce qu'il est censé mesurer (maladie, incapacité, dépendance physique...) et à varier avec ce qu'il mesure. (= PERTINENCE).(voir p. 56)

validité de **CONCEPTION** : synonyme de validité de **STRUCTURE INTERNE** : voir validité de structure. (voir p. 60)

validité de **CONTENU (Content validity)** : adéquation de l'instrument aux concepts retenus pour appréhender le domaine pris en compte, qui est appréciée par l'examen des items qui constituent l'instrument.(voir p. 57)

validité **SUR CRITERE (Criterion Validity)** : adéquation de l'instrument aux concepts retenus pour appréhender le domaine pris en compte, qui est appréciée par la corrélation avec une référence extérieure définissant le concept de façon absolue. (voir p. 58)

validité de **PREDICTION (Predictive validity)** : adéquation de l'instrument aux concepts retenus pour appréhender le domaine pris en compte, qui est appréciée par sa capacité à prédire des états futurs. (voir p. 61)

validité de **STRUCTURE (Construct Validity)** : Adéquation de l'instrument aux concepts retenus pour appréhender le domaine pris en compte, qui est appréciée par la cohérence interne de l'instrument (validité de structure interne) et/ou par comparaison à des instruments déjà existants censés appréhender les mêmes dimensions. (validité de structure externe) (voir p. 59)

**WOOD P.H.** : voir **CLASSIFICATION, INCAPACITE, et ROLE DE SURVIE.** (voir p. 46-51)



# III Analyse bibliographique

*par*

Marc DIPALMA

Avec le concours de : Denis BUCQUET  
Bernard CASSOU  
Alain COLVEZ



# Liste des Tableaux

---

## **TABLEAU I :**

Les différents aspects de la validation des indicateurs selon les auteurs étudiés. **page 86.**

---

## **TABLEAUX II :**

Approches de la validité selon les auteurs étudiés. **page 87.**

---

## **TABLEAU III :**

Les différentes approches de la fiabilité selon les auteurs étudiés. **page 89.**

---

## **TABLEAU IV :**

Présentation générale des outils sélectionnés. **page 94.**

---

## **TABLEAU IV bis :**

Présentation générale des outils sélectionnés (suite). **page 95.**

---

## **TABLEAU V :**

Nombre d'items explorant les dimensions de la mobilité et de l'indépendance physique en terme d'aptitude ou de performance. **page 96.**

---

## **TABLEAU VI :**

Items explorant l'indépendance physique et la mobilité les plus fréquemment rencontrés dans les outils sélectionnés. **page 98.**

---

## **TABLEAU VI bis :**

Items explorant l'indépendance physique et la mobilité les plus fréquemment rencontrés dans les outils sélectionnés (suite). **page 99.**

---

## **TABLEAU VII :**

Type de validation réalisée. **page 100.**

**TABLEAU VIII :**

---

Classification des outils en fonction de la référence utilisée pour explorer la validité sur critère. **page 102.**

**TABLEAU IX :**

---

Classification des outils en fonction de la référence utilisée pour explorer la validité sur critère. **page 103.**

**TABLEAU X :**

---

Bilan des études de fiabilité réalisées dans les articles étudiés. **page 105.**

**TABLEAU XI :**

---

Etude des conditions d'application effectuées pour les outils sélectionnés. **page 106.**

## Introduction

La littérature concernant la validation des indicateurs de santé est d'autant plus vaste qu'elle se continue directement par celle qui concerne les instruments de mesure utilisés en sciences humaines. Pour limiter le sujet on a volontairement orienté l'étude bibliographique sur deux aspects :

- la notion générale de validation d'une part, que nous avons cherché à circonscrire ;
- les exemples de validations effectives d'outils existants.

Dans les deux cas nous avons procédé de façon identique : nous avons d'abord sélectionné les articles pertinents et établi pour chacun une fiche de lecture, puis nous avons synthétisé dans une série de tableaux récapitulatifs les informations obtenues. Dans ce qui suit, nous présentons ces éléments accompagnés d'un commentaire, à l'exclusion des fiches de lecture que nous tenons à la disposition du lecteur intéressé.

## 1. La notion de validation dans la littérature

### 1.1. Ouvrages et articles consultés

Nous avons sélectionné treize références qui traitent, soit spécifiquement soit incidemment, de la notion de validation des indicateurs de santé. Une fiche de lecture a été établie pour chacun des articles suivants :

CHAPPEL N.L.- Measuring functional ability and chronic health conditions among the elderly (a research note on the adequacy of three instruments).

*Journal of Health and Social Behavior*, 1981, 22, 90-102.

DAB W. - Un outil multicritère d'analyse des indicateurs d'état de santé d'une population : application à l'élaboration d'une typologie de l'utilisation des indicateurs de santé.

*Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 1982, 30, 325-342.

FILLENBAUM G. - Troisième âge et bien-être : approche d'une évaluation multi-dimensionnelle.

*Rapport OMS*, Genève, 1986, pp. 72-74.

GRAWITZ M. - Méthodes des sciences sociales.  
*Précis Dalloz*, Paris, 1979, 1102 p.

ISRAEL L, KOZAREVIC D, SARTORIUS N. - Evaluations en Gériatrie. T.1.  
Manuel de référence des moyens d'investigation et de mesure des fonctions mentales. Karger Ed., Bâle, 1984, pp. 18-19.

JENICEK M., CLEROUX R. - Epidémiologie : principes, techniques, applications.  
Edisem, Montréal, 1983, pp. 34-35.

KAPLAN R.M. - Health status : types of validity and the index of well-being.  
*Health Services Research*, 1976, 478-507.

KAUFERT J.M. - Functional ability indices : measurement problems in assessing their validity.  
*Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1983, 64, 260-267.

KEITH R.A. - Functional assessment measures in medical rehabilitation : current status.  
*Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1984, 65, 74-78.

KIRSCHNER B. - A methodological framework for assessing health indices.  
*Journal of Chronic Diseases*, 1985, 38 (1), 27-36.

MORRIS J.N. - Uses of Epidemiology.  
Churchill Livingstone Ed., London, 1975, pp. 42-43.

RUMEAU-ROUQUETTE C., BREART G., PADIEU R. - Méthodes en épidémiologie.  
Flammarion, Paris, 1985, pp. 247-248.

SPRIET A., FERMANIAN J., SIMON P. - L'utilisation des échelles d'évaluation en psycho-pharmacologie.  
*Encéphale*, 1978, (4), 119-129.

## 1.2. Commentaires de lecture et synthèse

- La première observation qui peut être faite à partir de l'étude de ces articles concerne le concept de validation. Dans la précédente partie de ce rapport on a vu que la validation recouvrait plusieurs aspects : la validité ou pertinence de l'outil, la fiabilité et "l'applicabilité" c'est-à-dire les conditions pratiques d'application. En fait, cette conception n'est pas universelle. En effet, si pour l'ensemble des auteurs consultés la validation recouvre bien la notion de validité, les autres aspects ne sont pas toujours pris en compte ou sont organisés différemment.

Le terme de validation lui même n'est pas constamment employé. Par exemple FILLENBAUM parle de normes souhaitables, FERMANIAN, de qualités métrologiques et KEITH simplement de propriétés des indicateurs, mais tous intègrent la validité parmi l'ensemble des qualités indispensables à un outil de mesure.

- Le nombre et le type de qualités requises pour un indicateur varient également d'un auteur à l'autre. Les différentes combinaisons qui sont proposées associent une ou plusieurs des propriétés suivantes :

- \* la validité
- \* la fiabilité
- \* la sensibilité
- \* la standardisation (des conditions d'application)

Le Tableau I résume les propriétés qui ont été considérées par les différents auteurs étudiés.

En dehors de la standardisation, RUMEAU-ROUQUETTE envisage trois aspects : la validité, la sensibilité, la spécificité et décrit des méthodes qui reposent toutes sur la confrontation à une référence indiscutable.

La majorité des autres auteurs (DAB, FILLENBAUM, GRAWITZ, MORRIS) retiennent deux qualités : la validité et la fiabilité.

A la validité et à la fiabilité, SPRIET et FERMANIAN adjoignent une troisième qualité : la sensibilité. Celle-ci est définie de la façon suivante : "une échelle est sensible si elle donne des résultats nettement différents d'un individu à l'autre, selon ses caractéristiques physio-pathologiques, et différents chez le même individu à des moments différents de l'évolution de sa maladie ou sous l'influence d'un traitement". Ces trois propriétés sont regroupées sous le terme général de "qualités métrologiques". C'est également l'approche d' ISRAEL et KOZAREVIC.

## TABLEAU I

Les différent aspects de la validation des indicateurs  
selon les auteurs étudiés.

	Validité	Fiabilité	Sensibilité	Standardisation
DAB	X	X	-	-
FILLENBAUM	X	X	-	-
GRAWITZ	X	X	-	-
ISRAEL	X	X	X	-
JENICEK	X	-	-	-
KEITH	X	X	X	X
MORRIS	X	X	-	X
RUMEAU - ROUQUETTE	X	-	X	X
SPRIET	X	X	X	-

Deux auteurs enfin, abordent la validation différemment. L'approche de JENICEK distingue deux types de validité : la validité interne qui correspond à la notion de validité telle qu'elle a été définie précédemment et la validité externe qui correspond à la notion de fiabilité. D'autre part, KEITH propose d'adjoindre à la validité et à la fiabilité, la capacité d'un instrument à définir une structure unidimensionnelle et cumulative dite "structure d'échelle".

- La troisième remarque concerne la démarche utilisée pour juger de la validité. Si globalement tous les auteurs ont adopté une définition similaire ("un instrument est dit valide s'il mesure réellement ce qu'il prétend mesurer"), ils se distinguent par les méthodes proposées pour apprécier cette validité (Tableau II).

## TABLEAU II

### Approches de la validité selon les auteurs étudiés.

	Contenu	Critère	Structure	Autre*
DAB	-	-	-	X
FILLENBAUM	X	X	X	-
GRAWITZ	X	X	X	-
ISRAEL	X	X	X	-
JENICEK	-	X	-	X
KEITH	X	X	X	-
MORRIS	-	X	-	-
RUMEAU - ROUQUETTE	-	X	-	-
SPRIET	-	X	-	-

\*sensibilité/spécificité

Certains auteurs, en particulier les épidémiologistes (RUMEAU-ROUQUETTE, MORRIS), ne traitent que des situations où l'on dispose d'une référence. Cette référence peut être soit un autre instrument, soit une classification clinique des sujets, soit encore une référence biologique. Pour eux, les situations où l'on ne dispose pas de référence ne sont pas "validables", ce qui est fréquent dans le domaine gérontologique. Dans le domaine de la psychologie ou de la sociologie on a plutôt tendance à traiter de la validité en distinguant trois aspects :

- \* la validité de contenu qui fait référence à la façon dont les items d'un instrument couvrent de façon adéquate le domaine qu'ils sont censés mesurer ;
- \* la validité sur critère qui consiste à apprécier la corrélation entre l'évaluation faite avec un instrument et d'autres formes de mesure, déjà connues et validées, recouvrant les mêmes dimensions. Parfois, la validité prédictive qui consiste à comparer les prévisions obtenues à partir de l'échelle avec

l'évolution réelle du phénomène mesuré est incluse dans cette rubrique ;

- \* la validité de structure (ou factorielle) qui consiste à apprécier la concordance du contenu de l'épreuve avec une hypothèse ou une conception théorique portant sur la variable mesurée.

JENICEK et DAB développent des conceptions sensiblement différentes. A propos des tests, JENICEK distingue deux types de validité : la validité interne, définie comme "la qualité de la méthode en soi ainsi que son aptitude à identifier exactement ce pourquoi elle a été construite", et la validité externe qui est définie comme "l'aptitude de l'instrument à décrire ce qui existe réellement dans la population et dans les conditions de l'enquête". Afin de vérifier la validité interne, cet auteur propose quatre critères :

- \* la qualité de la sélection qui est donnée par la répartition dans les groupes étudiés, selon la nature même du problème ;
- \* la qualité de l'observation définie par la validité proprement dite en termes de "sensibilité, spécificité etc. ;
- \* la qualité de comparaison (notion qui peut être rapprochée de la validité sur critère) ;
- \* la qualité de discrimination qui est l'aptitude du test à distinguer deux valeurs avoisinant le seuil de normalité.

DAB, propose seulement l'étude de la sensibilité et de la spécificité pour vérifier la validité interne de l'instrument.

- Les dernières remarques concernent l'appréciation de la notion de fiabilité. Les termes utilisés sont ceux de fiabilité ou de fidélité, mais semblent recouvrir la même réalité. Comme le montre le tableau III, l'approche méthodologique est ici encore assez variable. ISRAEL et KOZAREVICK envisagent la fiabilité selon trois niveaux : l'individu (fiabilité inter-juges), l'instrument (cohérence interne) et le temps (test-retest). On notera par ailleurs que ISRAEL d'une part et GRAWITZ d'autre part proposent deux autres méthodes peu utilisées ailleurs pour apprécier la fiabilité :

- \* l'étude des formes parallèles : étude de la corrélation entre les versions différentes du même instrument, semblables par le nombre d'items, l'ordre de leurs difficultés mais différentes dans leur contenu ;
- \* le "split-half" : étude de la corrélation entre les deux moitiés d'un instrument ou entre les items impairs et pairs.

### TABLEAU III

Les différentes approches de la fiabilité selon les auteurs étudiés.

	Reprod. inter obser	Test/ Retest	Cohérence interne	Multiple form	Split-half
DAB	X	X	-	-	-
FILLENBAUM	X	X	X	-	-
GRAWITZ	-	X	-	X	X
ISRAEL	X	X	X	X	X
JENICEK	X	-	-	-	-
KEITH	X	X	X	-	-
MORRIS	X	X	-	-	-
RUMEAU - ROUQUETTE	-	-	-	-	-
SPRIET	X	X	X	-	-

JENICEK intègre la fiabilité dans le cadre de la validité externe. Se situant dans le cadre des stratégies diagnostiques, il envisage trois autres notions :

- \* le rendement qui est l'aptitude à détecter les cas méconnus et l'ampleur réelle du problème ;
- \* l'exactitude ou aptitude à cerner la réalité de façon non biaisée, précise et juste ;
- \* la représentativité ou possibilité d'appliquer les résultats à la population cible désirée.

## 2. Exemples de validation d'instruments existants

### 2.1. Sélection des articles

---

Les articles ayant trait à la présentation d'instruments ont été sélectionnés à partir de l'ouvrage d'ISRAEL et KOZAREVICK qui recense l'ensemble des grilles utilisées en gérontologie vers 1983. Seuls une vingtaine d'outils ont été retenus dans la mesure où ils exploraient la mobilité et l'indépendance physique, que ce soit à travers un instrument mono ou multidimensionnel.

Les articles sélectionnés pour cette seconde analyse sont les suivants :

AKHTAR A.J., BROE G.A., CROMBIE A. et al.- Disability and dependence in the elderly at home.  
*Age and Ageing*, 1973, (2), 102-111.

CORNBLETH T.- Evaluation of goal attainment in geriatric settings.  
*Journal of the American Geriatrics Society*, 1978, 26 (9), 404-407.

DELCROS M., LANOE R.- Une nouvelle échelle d'évaluation de la dépendance des patients dans les établissements de long séjour.  
*Revue de Gériatrie*, 1980, 5 (8), 395-400.

FILLENBAUM G., SMYER M.A.- The development, validity, and reliability of the OARS multidimensional functional-assessment questionnaire.  
*Journal of Gerontology*, 1981, 36 (4), 428-434.

GARRAD J., BENNETT A.E.- A validated interview schedule for use in population surveys of chronic disease and disability.  
*British Journal of Preventive and Social Medicine*, 1971, 25, 97-104.

GRAUER H., BIRNBOM F.- A Geriatric Functional Rating Scale to determine the need for institutional care.  
*Journal of the American Geriatrics Society*, 1975, 23 (10), 472-476.

GUREL L., LINN M.W., LINN B.S.- Physical and mental impairment-of-function. Evaluation in the Aged : the PAMIE Scale.  
*Journal of Gerontology*, 1972, 27 (1), 83-90.

GURLAND B., KURIANSKY J., SHARPE L., SIMON R. et al.-  
The Comprehensive Assessment and Referral Evaluation (CARE).  
Rational development and reliability.  
*International Journal of Aging and Human Development*, 1977, 8 (1),  
9-42.

HEBERT R., CARRIER R., BILODEAU A.- Le Système de Mesure  
de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF).  
*Revue de Gériatrie*, 1988, (4), 161-167.

HELMES E., CSAPO K.G., SHORT J.A.- Standardization and  
validation of the multidimensional observation scale for the elderly  
subjects (MOSES).  
*Journal of gerontology*, 1987,42 (4), 395-405

KATZ S., FORD A.B., MOSKOWITZ R.W. et al.- Studies of illness  
in the aged. The index of A.D.L., a standardized measure of biological  
and psychological function.  
*JAMA*, 1963, 185 (12), 914-919.

KATZ S., DOWNS T.D., CASH H.R., GROTZ R.C.- Progress in  
development of the index of A.D.L.  
*The Gerontologist*, Spring 1970, (1), 20-30.

KUNTZMANN F., EBEL M., STRUBEL D., BERTHEL M. et al.-  
La dépendance des personnes âgées : validation et intérêt d'une méthode  
d'évaluation applicable à l'étude des populations institutionnalisées.  
*Médecine et Hygiène*, 1983, (41), 1894-1898.

KURIANSKY J., GURLAND B. - The performance test of activities  
of daily living.  
*International Journal of Aging and Human Development*, 1976, 7 (4),  
343-352.

LAWTON M.P., BRODY E.M.- Assessment of older people : Self-maintaining and instrumental activities of daily living.  
*The Gerontologist*, 1969, 9, 179-186

LAWTON M.P., MOSS M., FULCOMER M., KLEBAN M.H. -  
A research and service oriented multilevel assessment instrument.  
*Journal of Gerontology*, 1982, 37 (1), 91-99.

LEROUX R., ATTALLI G., VIAU G., GODON J. - Mise au point d'une méthode d'évaluation des déficits, de l'invalidité et des handicaps chez les personnes âgées pour une optimisation de leur réinsertion sociale.  
*Rapport de fin de contrat INSERM* , 1984, 147 p.

LEVESQUE L., D'AMOUR D., LEPAGE Y., REIDY M.- Etude méthodologique d'un instrument d'autonomie fonctionnelle pour les résidents âgés.  
*Revue de Gériatrie*, 1982, 7 (6), 288-293.

LINN M.W., LINN B.S.- The rapid disability rating scale-2.  
*Journal of the American Geriatrics Society*, 1982, 30 (6), 378-382.

MEER B., BAKER J.A.- The Stockton Geriatric Rating Scale.  
*Journal of Gerontology*, 1966, 21, 392-403.

MILLER E.R., PARACHEK J.F.- Validation and standardization of a goal-oriented, quick screening geriatric scale.  
*Journal of the American Geriatrics Society*, 1974, 22 (6), 278-283.

PLUTCHIK R., CONTE H., LIEBERMAN M., BAKUR M. et al.-  
Reliability and validity of a scale for assessing the functioning of geriatric patients.  
*Journal of the American Geriatrics Society*, 1970, 18 (6), 491-500

SMITH J.M., BRIGHT B., mc CLOSKEY J.- Factor analytic composition of the Geriatric Rating Scale (G.R.S.).  
*Journal of Gerontology*, 1977, 32 (1), 58-62.

## **2.2. Analyse**

---

Les articles ci-dessus ont fait l'objet d'une analyse de contenu incluant l'élaboration de fiches de lecture et l'élaboration d'une série de tableaux de synthèse. Nous diviserons la présentation de ce travail en deux parties :

- \* La première partie est consacrée à la présentation des caractéristiques des instruments considérés, toujours en se limitant aux dimensions de mobilité et d'indépendance physique.
- \* La seconde partie a pour objectif d'identifier au sein des articles de présentation, les propriétés de l'instrument qui ont fait l'objet d'une étude et d'en préciser les modalités.

Compte tenu du peu d'informations disponibles pour les conditions d'application, en référence au chapitre précédent, nous avons retenu les quatre éléments suivants comme critères :

- la nécessité ou non d'un entraînement de l'observateur ;
- l'identification de l'enquêteur ;
- la nécessité de connaître le patient au préalable ;
- le temps de passation.

### **2.2.1. Présentation des outils sélectionnés**

Dix-neuf expériences de validation réalisées entre 1966 et 1987 ont été considérées. Elles sont résumées dans les tableaux IV et IV bis (voir le développement des sigles page 109).

## TABLEAU IV

### Présentation générale des outils sélectionnés

Auteurs	Pays Année	Dimension (*)	Besoin d'aide	Ni/N (**)	Score	Population
Akhtar (D.R.S.)	U.K 1973	1,2,3	OUI 1,2	5/9	NON	PA à domicile
Cornbleth (G.R.G.S.)	U.S.A 1978	1,2,3,...	NON	41/85	NON	PA en institution
Delcros (E.D.A.)	France 1980	1,2,3,...	OUI 1,2	8/25	OUI	PA en institution
Fillenbaum (O.A.R.S.)	U.S.A 1978	1,2,3,...	OUI 1,2	8/2	OUI	PA hors et en institution
Garrad (-)	U.K 1971	1,2,3	OUI 1,2	16/17	NON	non précisé
Grauer (G.F.R.S.)	Canada 1975	1,2	NON	3/30	OUI	PA à domicile
Gurel (PAMIE)	U.S.A 1972	1,2	OUI 1	13/73	NON	PA hospitalisées
Hébert (S.M.A.F.)	Canada 1987	1,2,3	OUI 1,2	13/29	OUI	PA hors et en institution
Helmes (MOSES)	U.S.A 1987	1,2,3	OUI	7/40	OUI	PA en institution
Katz (A.D.L.)	U.S.A 1973	1,3,...	OUI 1,3	6/6	NON	PA en institution

.../...

(\*)1 : soins personnels et activités de la vie courante  
 2 : mobilité            3 : incontinence  
 ... autres (pour les instruments multidimensionnels)

(\*\*) Ni : nombre d'items qui ont trait à ces 3 dimensions  
 N : nombre total d'items



### 2.2.2. Dimensions et concepts considérés

La "Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités, désavantages" distingue clairement entre ce que peuvent faire les sujets c'est à dire leurs aptitudes et ce qu'il font réellement (performance). Seule la performance est considérée pour juger du désavantage les aptitudes entrant dans le champ de l'incapacité. Sur cette base nous avons donc classé les items utilisés dans chaque instrument pour explorer les dimensions de mobilité et d'indépendance physique en deux catégories selon qu'ils considèrent les aptitudes ou les performances (tableau V). Toutefois pour certains actes élémentaires comme par exemple "manger" ou "éliminer", les notions d'aptitude et de performance se confondant nous leur avons réservé une dernière colonne.

**TABLEAU V**

**Nombre d'items explorant les dimensions de la mobilité et de l'indépendance physique en terme d'aptitude ou de performance.**

AUTEURS	APTITUDE (incapacité)	PERFORMANCE (handicap)	MIXTE (les deux)
AKHTAR	8	0	0
CORNBLETH	4	0	0
DELCROS	0	5	3
FILLENBAUM	11	0	3
GARRAD	5	7	1
GRAUER	9	1	0
HEBERT	24	0	0
HELMES	0	6	1
KATZ	1	5	0
KUNTZMANN	1	5	3
KURIANSKY	3	0	0
LAWTON	2	7	2
LEROUX	0	15	0
LEVESQUE	2	2	1
LINN	6	6	1
MEER	0	2	2
MILLER	0	3	2
PLUTCHIK	2	4	1

Dans beaucoup d'instruments les notions d'aptitude et de performance sont assez entremêlées même si l'on constate que dans la majorité des cas c'est en termes d'aptitude à réaliser l'activité considérée que la question est formulée ("pouvez-vous faire..."). Notons enfin que le troisième concept de la "Classification Internationale des Handicaps" : la déficience, est peu utilisé pour asseoir des indicateurs. Quand des déficiences sont enregistrées par les questionnaires, elles sont toujours associées à des mesures des conséquences.

TABLEAU VII

Items explorant l'indépendance physique et la mobilité les plus fréquemment rencontrés dans les outils sélectionnés\*

	Akhtar	Combleth	Delcros	Fillenbaum	Garrad	Grabar	Gurel	Hebert	Helmes
Feeding/Eating	X	X	X	X	X	-	X	X	-
Dressing/Undressing	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Grooming	-	-	-	X	-	-	X	X	X
Bathing	-	-	-	X	-	-	X	-	X
Using toilet	X	X	-	X	X	-	X	X	X
Incontinence	X	X	X	X	-	-	-	X	X
Going to bed	-	-	-	X	X	-	-	-	X
Walking	-	X	X	X	X	-	X	-	-
Mobility (Transferring)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
I.A.D.L.	X (3)	-	-	X (6)	X (4)	X (2)	-	X (8)	-
Scoring**	5	2	4	3	4	-	2	4	4
									.../...

\* les termes anglo-saxons ont été conservés pour éviter le délicat problème des correspondances linguistiques.

\*\* score global (nombre d'items).

.../

TABLEAU VII bis

Items explorant l'indépendance physique et la mobilité les plus fréquemment rencontrés dans les outils sélectionnés\* (suite)

	Kauz	Küntzmann	Kuriansky	Lawton	Leroux	Levesque	Linn	Meer	Müller	Plutchik
Feeding/Eating	X	X	X	-	X	X	X	X	X	X
Dressing/Undressing	X	X	X	-	X	X	X	X	-	X
Grooming	-	-	X	-	-	-	X	-	X	-
Bathing	X	-	-	-	X	-	-	-	X	X
Using toilet	X	X	-	-	-	X	X	-	X	-
Incontinence	X	X	-	-	X	X	X	X	-	X
Going to bed	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Walking	-	-	-	-	-	-	X	X	-	X
Mobility (Transferring)	X	X	-	-	X	X	X	-	X	-
I.A.D.L	-	-	-	X (7)	-	-	X (1)	-	-	-
Scoring**	3	5	-	3,4,5	3	5	3	3	5	3

\* les termes anglo-saxons ont été conservés pour éviter le délicat problème des correspondances linguistiques.

\*\*score global (nombre d'items).

## 2.3. Analyse des validations réalisées

### 2.3.1. La validité

Le tableau VII présente la synthèse des différentes formes de validité explorées par les auteurs des grilles retenues. On constate que pour la plupart des instruments les auteurs ont cherché à les confronter à une référence c'est-à-dire à conduire une étude de validité sur critère. Deux auteurs (FILLENBAUM, LEVESQUE) ont réalisé plusieurs types de tests de validité associant validités de contenu, sur critère et de structure. Quatre auteurs enfin se sont fondés essentiellement sur la validité prédictive.

TABLEAU VII

Type de validation réalisée.

Auteurs	Validité de contenu	Validité sur critère	Validité de structure	Validité prédictive
AKHTAR	?	-	-	-
CORNBLETH	?	X	-	-
DELCROS	?	-	-	-
FILLENBAUM	X	X	X	-
GARRAD	?	X	-	-
GEORGES	?	-	X	-
GRAUER	?	-	-	X
GUREL	?	X	X	-
HEBERT	?	X	-	-
HELMES	?	X	X	X
KATZ	?	X	?	?
KUNTZMANN	X	X	-	-
KURIANSKY	?	X	-	-
LAWTON (I.A.D.L.)	?	X	-	-
LAWTON (M.A.I.)	?	X	?	-
LEROUX	X	X	?	?
LEVESQUE	X	X	X	-
LINN	?	X	X	-
MEER	X	?	X	X
MILLER	?	X	-	X
PLUTCHIK	X	X	X	-

#### **- La validité de contenu**

Cette notion est la plus difficile à apprécier dans les articles consultés. En effet, un seul auteur (FILLENBAUM) fait état d'une validation de contenu par avis d'experts. Dans la plupart des cas, il n'est pas fait référence à cette forme de validité sans qu'on puisse en conclure d'emblée qu'elle n'ait pas été pratiquée. Ainsi, il apparaît que certaines des méthodes utilisées pendant la phase d'élaboration de l'outil peuvent être considérées comme les gages d'une validation de contenu. Citons par exemple :

- les "tests en population" pratiqués par KUNTZMANN qui ont permis aux auteurs de préciser les définitions des indicateurs de dépendance à partir des remarques des premiers utilisateurs ;
- l'élaboration de l'outil par une équipe pluridisciplinaire (DELCROS - LANOE).

Ceci nous a conduit à signaler par un "?" le recours implicite à des experts, même en l'absence de description de la phase d'élaboration.

#### **- La validité de structure**

Nous avons vu au cours de la deuxième partie de cet ouvrage que deux types de validité sont envisageables : interne et externe. Nous nous sommes attachés principalement à la première forme dont l'objectif est "d'évaluer la cohérence interne de l'instrument dans la prise en compte des différentes dimensions de l'objet de la mesure". Elle se vérifie par les analyses multivariées (analyse en composantes principales et analyse factorielle des correspondances) qui permettent de répondre aux questions suivantes :

- les items décrivant une dimension sont-ils mieux corrélés entre eux qu'avec ceux portant sur les autres dimensions ?
- existe-t-il des items redondants ?
- quelles sont les dimensions réellement prises en compte par l'instrument ? Quelle est la part respective de chaque dimension au sein de l'instrument (appréciée par le pourcentage de la variance expliqué par chacune des dimensions) ?

Face à ces différentes questions nous avons classé les instruments selon trois catégories :

- le premier groupe rassemble les instruments pour lesquels aucune étude de structure n'est disponible (ou non mentionnée dans les articles de présentation) ;
- le deuxième groupe comprend les outils qui ont fait l'objet d'une étude de structure, mais pour lesquels tous les résultats ne sont pas présentés et notamment la part d'explication de la variance pour chacune des dimensions ;
- le troisième groupe enfin intègre les grilles pour lesquelles les résultats complets de leur analyse de structure sont exposés.

Le tableau VIII montre ainsi que l'ensemble des résultats permettant d'apprécier les trois aspects précédemment décrits n'est disponible que pour deux instruments (PLUTCHIK et LEVESQUE).

## TABLEAU VIII

**Classification des outils en fonction de la méthode utilisée pour explorer la validité de structure.**

1er groupe*	2ème groupe*	3ème groupe*
AKHTAR (D.R.S.)	FILLENBAUM (O.A.R.S.)	LEVESQUE (E.A.V.Q.)
DELCROS (E.D.A.)	GUREL (PAMIE)	PLUTCHIK (G.R.S.)
GARRAD (-)	GURLAND (C.A.R.E.)	
GRAUER (G.F.R.S.)	HELMES (MOSES)	
HEBERT (S.M.A.F.)	LINN (RDRS-2)	
KUNTZMANN (D.I.)		
KURIANSKY (P.A.D.L.)		
LAWTON (I.A.D.L.)		
LAWTON (M.A.I.)		
MILLER (GOQSGS)		

\* Voir explications dans le texte page 101

### - La validité sur critère

La plupart des instruments ont été soumis à une validation sur critère (tableau IX). Toutefois celle-ci a été effectuée selon des modalités qui peuvent différer notablement d'un instrument à l'autre. Les critères de référence sont relativement variés. On peut en distinguer quatre principaux :

- l'examen clinique des patients ;
- l'utilisation d'une ou plusieurs autres échelles, dites de référence ;
- la hiérarchisation officielle des établissements ;
- le temps de soins infirmiers.

Le tableau IX répartit les grilles en fonction du critère utilisé. L'utilisation d'une autre échelle comme critère de référence est la situation la plus fréquemment rencontrée. Toutefois on ignore les motivations qui ont conduit les auteurs à choisir telle ou telle échelle comme référence. Etait-ce la plus courante, la plus pertinente, la mieux validée antérieurement ?

### TABLEAU IX (récapitulatif)

**Classification des outils en fonction de la référence utilisée pour explorer la validité sur critère.**

Ex. clin.*	Autre(s) échelle(s)	Hier. établisst.**	Soins inf.***
GARRAD (-)	CORNBLETH (G.R.G.S.)	HEBERT(S.M.A.F.)	HEBERT (S.M.A.F.)
	FILLENBAUM (O.A.R.S.)	KATZ (A.D.L.)	
	GUREL (PAMIE)	KUNTZMANN (D.I.)	
	HELMES (MOSES)		
	LAWTON (I.A.D.L.)		
	LEVESQUE (E.A.V.Q.)		
	LINN (RDRS-2)		
	PLUTCHIK (G.R.S.)		

- \* : Examen clinique
- \*\* : Hiérarchisation officielle des établissements
- \*\*\* : Temps de soins infirmiers

#### - La validité prédictive

Elle peut être considérée comme une forme de validité sur critère. Elle ne peut s'apprécier ou être avancée comme un argument de validation que si l'objectif de l'instrument est de prédire un évènement : entrée ou sortie d'institution, décès...

Seuls trois instruments répondent à ce critère (GRAUER, MEER, HELMES) :

- Deux groupes peuvent être identifiés parmi eux. D'un côté GRAUER dont l'instrument a été élaboré uniquement dans l'optique de prédire l'entrée en institution et qui réalise une validation par le suivi comparatif de trois groupes de sujets.

- D'un autre côté, MEER et HELMES ont élaboré un instrument visant plusieurs objectifs dont celui de prédire un événement notamment l'entrée en institution. Leurs études de validité par la prédiction montrent que seules certaines dimensions sont pertinentes pour cet objectif (3 sur 4 pour MEER par exemple). Cet aspect soulève le problème de la pertinence de ces instruments pour ce type d'indication.

### **2.3.2. La fiabilité**

Elle regroupe plusieurs notions :

- la fidélité qui conditionne la reproductibilité et la stabilité des résultats obtenus ;
- le pouvoir discriminant qui repose sur la précision de l'évaluation effectuée et auquel on rattache les notions de sensibilité et de spécificité.

Le tableau X permet de constater que :

- la reproductibilité inter-observateur est la plus fréquemment étudiée, elle est même parfois la seule forme de fiabilité envisagée ;
- peu d'outils ont fait l'objet d'une étude du pouvoir discriminant. et notamment de la sensibilité de l'instrument aux changements d'état de la personne.

Les trois méthodes les plus souvent utilisées pour établir la reproductibilité inter-observateurs sont les calculs du coefficient de corrélation, du coefficient de concordance et/ou du coefficient de corrélation intra-classe.

## TABLEAU X

**Bilan des études de fiabilité réalisées dans les articles étudiés.**

	REPRODUCTIBILITE		PVR. DISCR(1)
	Inter-obser	Intra-obser	Sens/Spec
AKHTAR	X	-	-
CORNBLETH	X	X	X
DELCROS	X	X	-
FILLENBAUM	X	X	?
GARRAD	X	X	X
GRAUER	-	-	-
GUREL	-	-	-
HEBERT	X	-	-
HELMES	X	-	X
KATZ	-	-	X
KUNTZMANN	X	X	-
KURIANSKY	X	-	-
LAWTON (IADL)	X	-	-
LAWTON (MAI)	X	X	-
LEROUX	X	-	X
LEVESQUE	X	-	-
LINN	X	X	X
MEER	X	-	X
MILLER	-	-	-
PLUTCHIK	X	X	X

(1) PVR. DISCR : Pouvoir discriminant

Sens : Sensibilité

Spec : Spécificité

\* voir équivalence auteur/grille Tableaux IV et IV bis p 94-95.

### 2.3.3. Les conditions d'application

Le tableau XI résume l'ensemble des éléments disponibles, ayant trait aux conditions d'application. On constate que :

- dans près de la moitié des cas, la nécessité de connaître la personne ou le malade avant l'évaluation n'est pas précisée ;
- le temps requis pour le remplissage n'est pas disponible pour trois échelles ;
- la qualification de l'enquêteur devant pratiquer l'évaluation est assez peu souvent précisée dans les publications.

**TABLEAU XI** (récapitulatif)

**Etude des conditions d'application effectuées pour les outils sélectionnés.**

	Observateur	Entrt.	Conn. de la pers.	Temps requis
AKHTAR	PS et TS	non	non précisé	10 min
CORNBLETH	PS	non	oui	60 min
DELCROS	PS	non	oui	3 min
FILLENBAUM	PS et TS	oui	non	45 min
GARRAD	NP	oui	non	non précisé
GRAUER	PS et TS	non précisé	non précisé	20min
GUREL	PS	non	oui	45 min
HEBERT	PS et TS	non précisé	non précisé	40 min
HELMES	PS	non	oui	non précisé
KATZ	PS et TS	oui	non précisé	20 min
KUNTZMANN	PS	non précisé	non précisé	6 min
KURIANSKY	PS	oui	non précisé	20min
LAWTON	PS et TS	non précisé	non précisé	5min
LEROUX	PS et TS	oui	non précisé	3 min
LEVESQUE	PS	non	oui	non précisé
LINN	PS	oui	oui	5min
MEER	PS	non	oui	10 min
MILLER	PS	non	oui	5min
PLUTCHIK	PS	non	oui	"bref"

PS	:	Personnel soignant
TS	:	Travailleur social
NP	:	Non précisé
Entrt.	:	Entraînement préalable de l'enquêteur
Conn. de la pers.	:	Connaissance préalable de la personne requise

### 3. Conclusion

Les études de validité visent le plus souvent la validité sur critère dans un domaine où malheureusement il est très difficile de disposer d'une référence acceptée par tous. Les autres démarches pour juger de la validité sont rarement envisagées. Ainsi la validation de contenu est au mieux sous-entendue. Quant à l'étude de la structure factorielle de l'instrument, les auteurs la présentent sans l'intégrer clairement dans l'appréciation de la validité.

Les études de fiabilité s'attachent avant tout à l'étude des reproductibilités mais intègrent plus rarement l'étude du pouvoir discriminant. Il s'agit toutefois du domaine de validation le mieux défini, celui où l'on trouve le plus de convergence d'un auteur à l'autre.

En revanche dans les articles que nous avons analysés, les conditions d'application sont beaucoup moins explicitées alors qu'il s'agit d'un domaine de la validation qui ne soulève pas de difficultés conceptuelles majeures. Cela pose le problème de la transposition d'un domaine à un autre d'instruments conçus avec des objectifs différents ou dans un contexte différent : outils conçus pour les sujets en institution et utilisés dans les enquêtes en population, grilles élaborées initialement pour des investigateurs ayant une autre formation.

## **Pour la promotion de procédures de validation systématiques**

La bibliographie qui vient d'être brièvement présentée ne prétend pas être exhaustive mais seulement décrire quelques conceptions des processus de validation et rapporter quelques exemples réels. Elle permet de montrer combien la validation des indicateurs d'incapacité reste encore bien floue et qu'il n'existe pas vraiment de consensus sur les critères minimum requis pour procéder à la validation d'un instrument ni encore moins de méthodes universellement utilisées.

Pourtant, malgré ses limites opérationnelles actuelles, la validation d'un instrument paraît être reconnue par tous comme une nécessité pour la crédibilité de cet instrument. Pour certains auteurs, elle semble même devenir un élément promotionnel vis-à-vis d'autres instruments. Validation gage de qualité, certes, encore faut-il qu'elle soit conduite selon une procédure systématique reconnue par tous.

Au total, retenons que l'étape préalable reste l'identification et la clarification des concepts. Faute de cela aucune validation ne peut être envisagée. Il est également primordial que les objectifs poursuivis soient clairs. En effet à chaque objectif correspond un outil particulier et il n'existe pas d'instrument universel applicable en toutes circonstances.

Si ces deux conditions sont remplies, la validation s'impose alors comme une étape naturelle. Dans la seconde partie de ce rapport nous avons proposé, pour la validation des indicateurs utiles à la gérontologie, un cadre de référence relativement souple susceptible de guider tous ceux qui ont le souci d'effectuer des évaluations de l'incapacité des personnes âgées, pertinentes, performantes et facilement applicables. Promouvoir des procédures de validation systématiques nous semble indispensable si l'on souhaite que le résultat des évaluations soient partageable par les différents partenaires concernés par la prise en charge des problèmes d'incapacité, dans un souci de service et d'équité.

## Sigles développés des outils sélectionnés

Akhtar	D.R.S.	Disability Rating Scale.
Cornbleth	G.R.G.S.	Geriatric Resident Goals Scale.
Delcros-Lanoe	E.D.A.	Echelle de Dépendance-Autonomie.
Fillenbaum	O.A.R.S.	Older Americans ' Ressources and Services.
Grauer	G.F.R.S.	Geriatric Functional Rating Scale.
Gurel	P.A.M.I.E.	Physical and Mental Impairment-of-Function Evaluation.
Hebert	S.M.A.F.	Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle.
Helmes	M.O.S.E.S.	Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects.
Katz	A.D.L.	Activities of Daily Living.
Kuntzmann	D.I.	Evaluation de la Dépendance en Institution.
Kuriansky	P.T.A.D.L.	Performance Test of Activities of Dailing Living.
Lawton	M.A.I.	Multilevel Assessment Instrument.
	I.A.D.L.	Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living.
Leroux	GERONTE	
Levesque	A.A.V.Q.	Autonomie dans les Activités de la Vie Quotidienne.
Linn	R.D.R.S-2	Rapid Disability Rating Scale-2.
Meer	S.G.R.S.	Stockton Geriatric Rating Scale.
Miller	G.O.Q.S.G.S.	Goal-Oriented, Quick-Screening Geriatric Scale.
Plutchik	G.R.S.	Geriatric Rating Scale.

## Le groupe de travail

Le Groupe de Travail sur le Besoin et les Indicateurs en G rontologie est soutenu depuis 1986 par l'INSERM en tant que R seau de Sant  Publique. Il comprend cinq formations incluses   titre institutionnel : (INSERM Unit  164 puis CJF 88-12, INSERM Unit  170, Ecole Nationale de Sant  Publique de Rennes, S.D.A.S. de Meurthe-et-Moselle, O.R.S. Ile-de-France, Universit  Ren  Descartes - Paris) ainsi que des membres participant   titre individuel aux travaux du r seau.

### MEMBRES DU RESEAU

INSTITUTIONS	PARTICIPANTS
Ecole Nationale de Sant� Publique : (Rennes)	Mr. J.P. ESCAFFRE Mr. M. FROSSARD
INSERM C.J.F. 88-12 : (Montpellier)	Dr. D. BUCQUET Dr. A. COLVEZ Mr. M. DI PALMA Mr. J.M. ROBINE
INSERM U.170 : (Villejuif)	Dr. B. CASSOU Mr. F. DERRIENNIC
Observatoire R�gional de Sant� d'Ile-de-France (Paris) :	Dr. W. DAB
S.D.A.S. de Meurthe-et-moselle : (Nancy)	Dr. B. MARTINET
Universit� Ren� Descartes Paris V :	Dr. J. ANKRI Pr. J.C. HENRARD Mme. M.C. LEONARD

## PARTICIPANTS A TITRE INDIVIDUEL

- Pr. F. BLANCHARD : C.H.U. Reims
- Mr. D. BOUGET : Université de Nantes
- Mr. J.P. DEREMBLE : Université du Val-de-Marne, Paris XII, Créteil
- Mme. M.J. DUREUX-  
BROUILLAUD : Assistance Publique, Hôpitaux de Paris
- Mr. B. ENNUYER : Association "Les Amis", Paris XVII
- Mme. H. GARDENT : CTNERHI, puis Fondation Nationale de  
Gérontologie, Paris
- Mme. A. GAUTHIER : Conseil des Affaires Sociales du Québec  
détachée pendant six mois à l'INSERM U.164
- Dr. T. MARMET : UDSMA Aveyron, Rodez
- Mme. B. VEYSSET : Université du Val-de-Marne, Paris XII, Créteil



# Table des matières

Préface par Phillippe LAZAR

Avant propos

<b>I. - L'incapacité chez les personnes âgées en France et l'aide reçue.....</b>	<b>1</b>
Liste des tableaux.....	3
Introduction.....	5
1.Description des enquêtes régionales conduites en France entre 1978 et 1986.....	5
1.1.L'incapacité : base de la planification de services.....	5
1.2.Les enquêtes analysées.....	7
1.3.Les modalités d'échantillonnage.....	10
1.4.Méthode de traitement des données : pourcentages comparatifs.....	12
2.Résultats.....	13
2.1.Les incapacités.....	13
2.1.1.Le confinement au lit ou au fauteuil.....	13
2.1.2.Le confinement au domicile.....	15
2.1.3.Le besoin d'aide pour les soins personnels.....	16
2.1.4.Le besoin d'aide pour les tâches domestiques.....	17
2.2.L'aide reçue.....	20
2.2.1.De l'incapacité à l'aide reçue.....	20
2.2.2.L'aide reçue par les personnes confinées au lit ou au fauteuil.....	21
2.2.3.L'aide reçue par les personnes souffrant d'incapacité (sans être confinées au lit ou au fauteuil).....	23
3.Les services d'aide à domicile.....	26
4.Conclusion.....	29
5. Annexe : Ouvrages principaux sur les enquêtes régionales.....	32

---

---

<b>II. - Validation d'indicateurs en g�rontologie : application au domaine des indicateurs de capacit� fonctionnelle .....</b>	<b>37</b>
Introduction.....	39
1. Concepts et mesures.....	41
1.1. Concepts et d�finitions.....	41
1.1.1. L'invalidit� .....	42
1.1.2. L'incapacit� .....	42
-Les "Activit�s de la Vie quotidienne" (Activities of Daily Living - A.D.L.) de KATZ .....	43
-Les "Activit�s Instrumentales de la Vie Quotidienne" (Instrumental Activities of Daily Living - I.A.D.L.) de LAWTON.....	43
-Les travaux de WILLIAMS .....	44
-Le cadre conceptuel pr�sent� par NAGI.....	44
1.1.3. Aptitude - performance.....	45
1.1.4. La Classification Internationale des Handicaps (d�ficiences, incapacit�s, d�savantages) de P.H. WOOD .....	46
-La d�ficience .....	46
-L'incapacit�.....	47
-Le d�savantage ou handicap .....	47
1.1.5. Autonomie - d�pendance .....	48
1.1.6. Conclusion.....	48
1.2. La notion de mesure.....	49
1.2.1. L'�chelle nominale ou comment nommer la r�alit�.....	49
1.2.2. L'�chelle ordinale .....	50
1.2.3. L'�chelle cardinale.....	50

---

1.3.Remarques sur les instruments de mesure.....	52
1.3.1.Les instruments globaux .....	52
1.3.2.Les instruments multidimensionnels et les indicateurs.....	54
2.Les trois aspects de la validation :	
Pertinence, Performance et Applicabilité .....	55
2.1.L'instrument est-il pertinent ? (valide ?).....	56
2.1.1.La validité de contenu ("Content Validity") .....	57
2.1.2.La validité sur critère ("Criterion Validity") .....	58
2.1.3.La validité de structure ("Construct Validity").....	59
-La validité de structure interne.....	60
-La validité de structure externe.....	61
2.1.4.La validité de prédiction.....	61
2.2.L'instrument est-il performant ? (fiable ?).....	62
2.2.1.Le pouvoir discriminant (sensibilité, spécificité) .....	63
2.2.2.La fidélité (reproductibilité) .....	64
2.3.L'instrument est-il applicable ? .....	65
2.3.1.L'acceptabilité .....	65
-L'acceptabilité pour les enquêteurs.....	65
-L'acceptabilité pour les enquêtés.....	65
2.3.2.Le temps de passation.....	66
2.3.3.Les coûts de mise en oeuvre.....	66
Le passage des indicateurs au besoin.....	67
Recommandations .....	68
Glossaire .....	71

---

<b>III. - Analyse bibliographique .....</b>	<b>79</b>
Liste des tableaux .....	81
Introduction .....	83
1. La notion de validation	
dans la littérature .....	83
1.1. Ouvrages et articles consultés .....	83
1.2. Commentaires de lecture et synthèse .....	85
2. Exemples de validation d'instruments	
existants .....	90
2.1. Sélection des articles .....	90
2.2. Analyse .....	93
2.2.1. Présentation des outils sélectionnés .....	93
2.2.2. Dimensions et concepts considérés .....	96
2.3. Analyse des validations réalisées .....	100
2.3.1. La validité .....	100
-La validité de contenu .....	101
-La validité de structure .....	101
-La validité sur critère .....	102
-La validité prédictive .....	103
2.3.2. La fiabilité .....	104
2.3.3. Les conditions d'application .....	106
3. Conclusion .....	107
 <b>Pour la promotion de procédures</b>	
<b>de validation systématisées .....</b>	<b>108</b>
 <b>Sigles développés des outils sélectionnés .....</b>	<b>109</b>
 <b>Le groupe de travail .....</b>	<b>110</b>

---

**Co-édition CTNERHI-INSERM  
Tirage par la Division Reprographie  
Dépôt légal : Février 1990**

**ISBN 2-87710-038-3  
ISSN 0223-4696  
CPPAP 60.119  
ISBN INSERM 2-85598-429-7**

**Le Directeur : Annie Triomphe**

