



information



formation



recherche



coopération  
internationale

# L'ESPÉRANCE DE SANTÉ AU QUÉBEC : REVUE DE DIFFÉRENTES ESTIMATIONS POUR LES ANNÉES 1986 À 2003

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC



# L'ESPÉRANCE DE SANTÉ AU QUÉBEC : REVUE DE DIFFÉRENTES ESTIMATIONS POUR LES ANNÉES 1986 À 2003

DIRECTION PLANIFICATION, RECHERCHE ET INNOVATION  
UNITÉ ÉTUDES ET ANALYSES DE L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA POPULATION

MARS 2007

## AUTEURS

Mathieu D. Philibert, agent de recherche sociosanitaire  
Unité Études et analyses de l'état de santé de la population,  
Institut national de santé publique du Québec

Robert Pampalon, agent de recherche sociosanitaire  
Unité Études et analyses de l'état de santé de la population,  
Institut national de santé publique du Québec

Robert Choinière, coordonnateur scientifique  
Unité Études et analyses de l'état de santé de la population,  
Institut national de santé publique du Québec

## MISE EN PAGE

Karlyne Guilbeault, secrétaire  
Unité Études et analyses de l'état de santé de la population,  
Institut national de santé publique du Québec

## REMERCIEMENTS

Les auteurs souhaitent remercier les personnes suivantes pour leurs commentaires et suggestions sur les versions précédentes de ce texte : Jocelyne Camirand de l'Institut de la statistique du Québec, Lucie Dugas de l'Office des personnes handicapées du Québec, Robert Bourbeau du département de Démographie de l'Université de Montréal de même que Carolyne Alix, Laurie Paquette et Sylvie Martel, toutes trois de l'Institut national de santé publique du Québec. Merci aussi à Karlyne Guilbeault pour la mise en page.

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

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

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

CONCEPTION GRAPHIQUE  
MARIE PIER ROY

DÉPÔT LÉGAL – 1<sup>er</sup> TRIMESTRE 2007  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA  
ISBN 13 : 978-2-550-49100-2 (VERSION IMPRIMÉE)  
ISBN 13 : 978-2-550-49101-9 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2007)

## RÉSUMÉ

La hausse continue de l'espérance de vie à la naissance observée au Québec depuis quelques années est-elle accompagnée d'une hausse parallèle de l'espérance de vie en santé? Les différentes mesures d'espérance de santé produites pour le Québec depuis quelques années ne permettent pas de suivre adéquatement l'évolution de la situation et donc, de répondre à cette question. Ce rapport fait donc un survol des différentes estimations d'espérance de santé produites pour le Québec entre les années 1986 et 2003. Il présente les cadres conceptuels sur lesquels sont basés les différentes mesures d'état de santé produites au Québec. Il décrit les éléments les plus significatifs dans la construction de ces mesures et discute de leur comparabilité.

La description de chacune de ces mesures porte sur quatre éléments importants de leur construction : la mesure de la mortalité, le type d'enquête d'où sont tirées les données sur l'état de santé, les hypothèses utilisées en l'absence d'information pour certains groupes de la population et le concept et la mesure qui servent à définir l'état de santé. La mesure de la mortalité varie peu selon les données utilisées et les méthodes retenues et ne constitue pas un facteur déterminant dans la variation des estimations d'espérance de santé. Les mesures d'espérance de santé n'offrent pas de bases conceptuelles suffisamment homogènes pour isoler l'effet du type d'enquête et des hypothèses d'attribution d'états de santé en l'absence d'informations. Le concept et la définition des états de santé considérés, leur niveau de sévérité notamment, constituent le principal facteur à l'origine des variations observées entre les différentes mesures d'espérance de santé. Enfin, deux mesures d'espérance de santé sont proposées afin de permettre des comparaisons dans le temps et dans l'espace ainsi que pour favoriser l'estimation du fardeau des limitations d'activité, sur le système de soins.



## TABLE DES MATIÈRES

|                                                                                                       |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....</b>                                                             | <b>V</b>   |
| <b>LISTE DES ACRONYMES .....</b>                                                                      | <b>VII</b> |
| <b>1. INTRODUCTION .....</b>                                                                          | <b>1</b>   |
| <b>2. FONDEMENTS CONCEPTUELS DES MESURES D'ÉTAT DE SANTÉ.....</b>                                     | <b>3</b>   |
| 2.1. Le modèle de Nagi .....                                                                          | 3          |
| 2.2. Le modèle de l'Institute of Medicine (IOM) .....                                                 | 4          |
| 2.3. Le modèle de Verbrugge et Jette .....                                                            | 5          |
| 2.4. La Classification internationale de la déficience, de l'incapacité et du<br>handicap (CIH) ..... | 6          |
| 2.5. Points communs et divergences des cadres conceptuels.....                                        | 7          |
| <b>3. DESCRIPTION DES MESURES DE L'ESPÉRANCE DE SANTÉ .....</b>                                       | <b>9</b>   |
| 3.1. Pampalon et al. (2001) : ESLA (1986) et EQLA (1998).....                                         | 10         |
| 3.2. Wilkins et Sauvageau (1988) : ESQ (1987).....                                                    | 12         |
| 3.3. Wilkins (1995) : ESQ (1987) et ESS (1992-93) .....                                               | 13         |
| 3.4. INSPQ (2001) : ESQ (1987), ESS (1992-1993) et ESS (1998).....                                    | 14         |
| 3.5. Statistique Canada (2005) : recensement (1996).....                                              | 15         |
| 3.6. MSSS (2004) : ESCC (2000-2001) .....                                                             | 16         |
| 3.7. INSPQ et coll. (2006) : recensement (2001) et ESCC (2003) .....                                  | 17         |
| <b>4. COMPARAISON DES MESURES D'ESPÉRANCE DE SANTÉ.....</b>                                           | <b>19</b>  |
| 4.1. Comparaisons des mesures utilisant les mêmes sources de données .....                            | 19         |
| 4.2. Comparaisons des mesures pour 1986 à 1992-1993 .....                                             | 20         |
| 4.3. Comparaisons des mesures pour 1998 à 2003.....                                                   | 24         |
| 4.4. Comparaison des variations dans le temps.....                                                    | 26         |
| <b>5. CONCLUSION .....</b>                                                                            | <b>29</b>  |
| <b>6. BIBLIOGRAPHIE.....</b>                                                                          | <b>33</b>  |





## LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

|           |                                                                                                                                  |    |
|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figure 1. | Le modèle de Nagi. ....                                                                                                          | 4  |
| Figure 2. | Le modèle de l'IOM. ....                                                                                                         | 5  |
| Figure 3. | Le modèle de Verbrugge et Jette. ....                                                                                            | 6  |
| Figure 4. | Les composantes de la CIH. ....                                                                                                  | 7  |
| Tableau 1 | Comparaison entre des mesures d'espérance de vie et des mesures<br>d'espérance de santé à la naissance, Québec, 1986 à 2003..... | 21 |



## LISTE DES ACRONYMES

|             |                                                                                |
|-------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| BSQ :       | Bureau de la statistique du Québec                                             |
| CIF :       | Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé    |
| CIH :       | Classification internationale de la déficience, de l'incapacité et du handicap |
| CLS :       | Centre local de services communautaires                                        |
| CSSS :      | Centre de santé et de services sociaux                                         |
| DSC :       | Département de santé communautaire                                             |
| ENSP :      | Enquête nationale sur la santé des populations                                 |
| EQLA :      | Enquête québécoise sur les limitations d'activités                             |
| ESCC :      | Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes                        |
| ESLA :      | Enquête sur la santé et les limitations d'activités                            |
| ESF :       | État de santé fonctionnelle                                                    |
| ESQ :       | Enquête Santé Québec                                                           |
| ESS :       | Enquête sociale et de santé                                                    |
| EVAS :      | Espérance de vie ajustée pour la santé                                         |
| EVAS-IESF : | Espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé                        |
| EVBS :      | Espérance de vie en bonne santé                                                |
| EVSLA :     | Espérance de vie sans limitation d'activité                                    |
| ICIS :      | Institut canadien d'information sur la santé                                   |
| IOM :       | Institute of Medicine                                                          |
| IESF :      | Indice de l'état de santé fonctionnelle                                        |
| INSPQ :     | Institut national de santé publique du Québec                                  |
| MSSS :      | Ministère de la Santé et des Services sociaux                                  |
| LAVQ :      | Limitations dans les activités de la vie quotidienne                           |
| PPH :       | Processus de production du handicap                                            |
| OMS :       | Organisation mondiale de la santé                                              |
| RLS :       | Réseau local de services de santé et de services sociaux                       |



## 1. INTRODUCTION

L'augmentation de l'espérance de vie à la naissance observée dans les pays occidentaux a mené à des questionnements sur la nature des états de santé qui caractérisent les années de vies gagnées. Les populations des pays occidentaux en général, et celle du Québec en particulier, ont vu leur espérance de vie s'accroître durant les dernières décennies. Mais ce gain correspond-il à des années vécues en santé? Les mesures d'espérance de santé visent à pondérer l'espérance de vie de manière à prendre en compte l'état de santé dans lequel les années sont vécues. Ainsi, au lieu de mesurer le nombre total d'années que peuvent espérer vivre les membres d'une génération donnée (espérance de vie à la naissance), les mesures d'espérance de santé estiment le nombre moyen d'années que les membres de la génération étudiée peuvent s'attendre à vivre *en bonne santé* (Last, 2004; Robine *et al.*, 1999). Plusieurs mesures d'espérance de santé ont été produites pour le Québec au cours des dernières années. Cependant, ces mesures ne sont pas nécessairement comparables entre elles. D'une part, le concept utilisé pour définir l'état de santé et la terminologie employée varient beaucoup d'une étude à l'autre : incapacité, limitations d'activités, autonomie fonctionnelle, dépendance, désavantage, santé fonctionnelle, etc. D'autre part, le type d'enquête qui permet de mesurer les états de santé définis par ces différents concepts varient également : enquête générale sur la santé, enquête spécifique à un concept, enquête post-censitaire, recensement.

Face à cette diversité de mesures et de concepts liés à l'espérance de santé, ce rapport a pour objectif de faire le point sur les facteurs qui peuvent être à l'origine des variations observées entre les différentes estimations d'espérance de santé produites pour le Québec. Le rapport est divisé en trois sections. Dans la première section, les fondements conceptuels sur lesquels reposent les mesures qui servent à définir l'état de santé sont présentés. Dans la seconde section, différentes mesures produites pour le Québec pour la période de 1986 à 2003 sont décrites sous l'angle de quatre éléments importants de leur construction : la mesure de la mortalité, le type d'enquête d'où proviennent les données sur l'état de santé, les hypothèses utilisées en l'absence d'information pour certains groupes de la population et l'opérationnalisation du concept de santé. Dans la dernière section, une comparaison des mesures permet d'identifier les facteurs principaux qui expliquent les divergences observées dans l'évolution de l'état de santé. Enfin, deux mesures d'espérance de santé sont proposées afin de permettre des comparaisons dans le temps et dans l'espace ainsi que pour favoriser l'estimation du fardeau des limitations d'activité, sur les systèmes de soins.



## 2. FONDEMENTS CONCEPTUELS DES MESURES D'ÉTAT DE SANTÉ

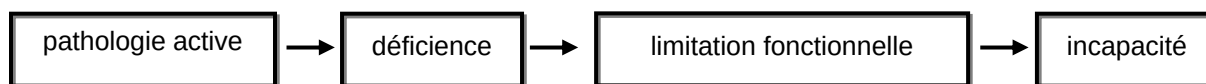
L'espérance de santé est un concept qui intègre à l'espérance de vie des limitations fonctionnelles, de l'incapacité ou l'état de santé globale de manière à produire une estimation des années vécues en *bonne santé* (Last, 2004; Robine *et al.*, 1999). On retrouve d'ailleurs dans la littérature plusieurs termes pour décrire des états de santé qui servent à l'ajustement de l'espérance de vie (voir l'annexe pour un exemple de calcul de l'espérance de santé). Il arrive fréquemment que les mêmes termes renvoient à des concepts différents et, à l'inverse, qu'un même concept soit exprimé par des termes différents selon les auteurs. L'objet de ce rapport n'est pas de faire une revue exhaustive des différents cadres conceptuels et des termes employés pour décrire les états de santé qui servent à l'ajustement de l'espérance de vie. Néanmoins, il est pertinent de situer les bases conceptuelles sous-jacentes aux définitions d'état de santé qui ont servi à produire les mesures d'espérance de santé retenues dans ce rapport. En effet, les concepts sont des fondements importants des mesures d'état de santé car ils ont le potentiel d'influencer le pouvoir explicatif et prédictif de ces mesures (Altman, 2001).

Les modèles retenus et décrits ci-dessous sont ceux de Nagi (1991), de l'*Institute of Medicine* (IOM; Pope et Tarlov, 1991), de Verbrugge et Jette (1994) et la *Classification internationale de la déficience, de l'incapacité et du handicap* (CIH; OMS, 1988). D'autres modèles conceptuels existent et présentent un intérêt indiscutable. Par exemple la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF; OMS, 2001), le modèle social (Oliver, 1996; Shakespeare, 1992) ou encore le *Processus de production du handicap* (PPH, aussi connu sous le nom de modèle québécois; Fougeyrollas et Beauregard, 2001; RIPPH, 1998). Ces modèles ne sont toutefois pas présentés ci-dessous et ce, simplement parce qu'ils ne semblent pas avoir influencé les mesures d'incapacité décrites dans la section 3.

### 2.1. Le modèle de Nagi

Ce modèle s'appuie sur quatre concepts interreliés : la pathologie active, la déficience, la limitation fonctionnelle et l'incapacité (Nagi, 1991; figure 1). La pathologie active implique l'interruption ou l'interférence de processus normaux ainsi que l'effort de l'organisme à retrouver un état normal (parfois avec l'aide d'assistance médicale). On cherche donc ici à identifier les causes et les symptômes de l'état d'un ou de plusieurs organes. La déficience fait référence à une perte ou à une anomalie de nature anatomique, physiologique, mentale ou émotive. Le concept de limitation fonctionnelle est similaire à celui de la déficience en ce qu'il s'attarde aussi à la fonction mais diffère en la situant à l'échelle de l'individu (organisme) dans son ensemble et non pas à celle d'un seul organe. L'incapacité fait davantage référence au fonctionnement social qu'organismique, c'est-à-dire à la participation de la personne au système social : « c'est une inaptitude ou une limitation dans l'accomplissement de rôles et de tâches définis socialement et attendus d'un individu dans un environnement socioculturel et physique » (Nagi, 1991, p. 315; traduction libre).

Bien qu'il spécifie que les tâches et les rôles font partie du domaine conceptuel de l'incapacité, Nagi semble situer les tâches à la frontière des concepts de limitation fonctionnelle et d'incapacité. Les limitations fonctionnelles seraient des contraintes dans l'exercice de tâches associées à l'interaction de la personne avec son environnement physique alors que l'incapacité fait référence à la performance de rôles sociaux mais aussi de tâches qui leur sont spécifiques. Il y aurait donc un léger chevauchement entre les concepts de limitation fonctionnelle et d'incapacité, notamment parce que certaines interactions avec l'environnement physique peuvent en partie être conditionnées par le contexte socioculturel. Nagi précise par ailleurs que la forme et la sévérité de l'incapacité dépend aussi, en plus de la déficience ou de la limitation fonctionnelle, de la perception et de la réaction de l'individu et de ses proches ainsi que des caractéristiques de l'environnement (présence ou absence de barrières physiques ou socioculturelles). Notons que Nagi énonce les facteurs environnementaux comme étant des éléments influant sur le développement d'une incapacité sans toutefois indiquer la relation conceptuelle qui les lie aux autres composantes de son modèle.

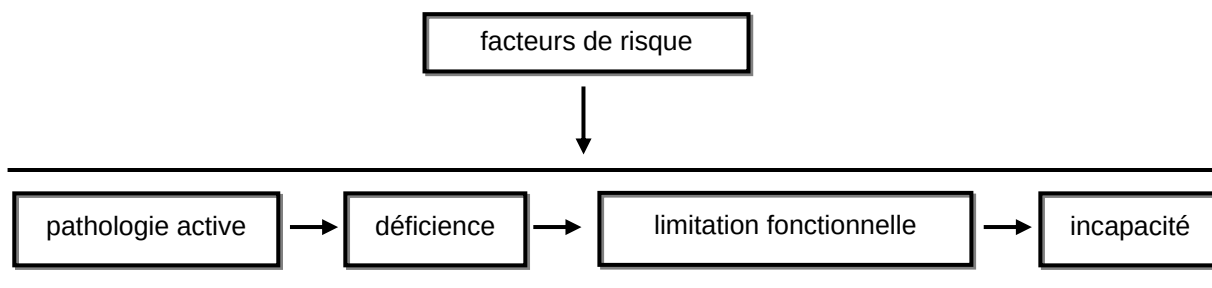


**Figure 1. Le modèle de Nagi**

## **2.2. Le modèle de l'Institute of Medicine (IOM)**

Le modèle de l'IOM est calqué sur celui de Nagi. Il utilise la même terminologie pour décrire les étapes du processus menant à l'incapacité et les concepts de pathologie, de déficience et de limitation fonctionnelle ont sensiblement la même définition. L'incapacité est définie comme étant « l'expression d'une limitation physique ou mentale dans un contexte social – l'écart entre les capacités d'une personne et les demandes de son environnement » (Pope et Tarlov, 1991, p. 81; traduction libre). La définition de l'incapacité de l'IOM repose en partie sur celle des notions de rôles et de tâches. Les rôles sont définis par la façon avec laquelle un individu participe au système social alors que les tâches renvoient aux actions mentales et physiques à travers lesquelles un individu interagit avec son environnement et remplit ses rôles. Ce modèle est aussi similaire à celui de Nagi par sa reconnaissance de l'influence des facteurs environnementaux mais il en diffère en définissant la place qu'ils occupent dans le cadre conceptuel. Les caractéristiques environnementales, biologiques et comportementales ainsi que celles liées aux habitudes de vie des individus constituent les facteurs de risques. Le modèle de l'IOM définit les facteurs de risque comme des éléments qui ont un effet sur l'état de santé et qui exercent une influence dans la progression du processus, c'est-à-dire qu'ils déterminent en partie le passage de la pathologie à la déficience, de la déficience à la limitation fonctionnelle ou encore de la limitation fonctionnelle à l'incapacité. Ainsi, les facteurs de risque peuvent affecter chacune des composantes (figure 2).





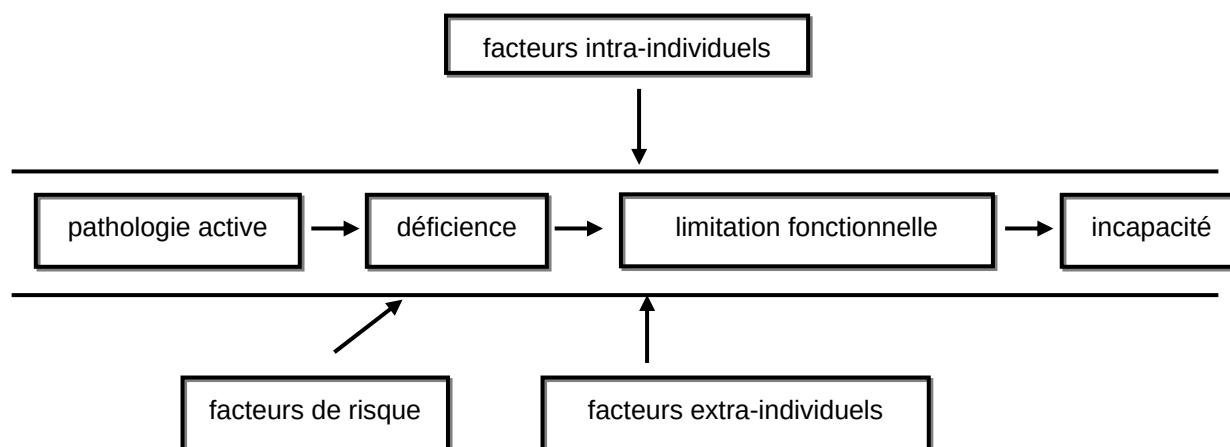
**Figure 2. Le modèle de l'IOM**

### 2.3. Le modèle de Verbrugge et Jette

Le modèle proposé par Verbrugge et Jette (1994) est aussi développé sur des bases empruntées au schéma de Nagi. À l'intérieur du modèle, une trajectoire principale présente une séquence linéaire qui va de la pathologie à la déficience, aux limitations fonctionnelles et à l'incapacité (figure 3). La pathologie fait référence aux anomalies biochimiques et physiologiques qui sont détectées et étiquetées médicalement comme étant une maladie, une blessure ou une condition congénitale ou développementale. Les auteurs précisent que ces anomalies sont « intérieures ». Les déficiences sont considérées comme des dysfonctionnements et des anomalies structurelles significatives, c'est-à-dire qu'elles peuvent avoir des effets sur le fonctionnement physique, mental ou social d'un individu. Les limitations fonctionnelles sont des restrictions dans l'accomplissement d'actions physiques ou mentales, fondamentales dans la vie quotidienne d'un individu d'un âge et d'un sexe donné. L'incapacité est une difficulté vécue dans les activités propres à un sexe et à un groupe d'âge, pour n'importe quel domaine de la vie (travail, tâches ménagères, activités récréatives, etc.). Ce concept ne présume pas d'activités plus fondamentales que d'autres (par exemple, les soins personnels ou les tâches domestiques par rapport à la récréation).

La qualité de vie constitue le résultat de la trajectoire à laquelle les auteurs ajoutent les facteurs de risque et les facteurs intra-individuels et extra-individuels (environnementaux). Les facteurs de risques sont des caractéristiques individuelles pouvant affecter la présence et la sévérité de la déficience, de la limitation fonctionnelle et de l'incapacité (par exemple, attributs démographiques, sociaux et comportementaux). Ce sont des facteurs prédisposants, c'est-à-dire des influences présentes avant l'amorce du processus. Les facteurs individuels et environnementaux peuvent être des interventions qui ont pour effet d'améliorer la situation des personnes ou encore être des facteurs aggravants (*exacerbators*). Leur influence s'exerce durant le processus qui mène à l'incapacité.

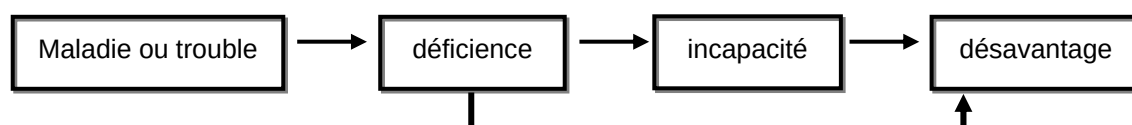
Verbrugge et Jette distinguent les concepts de limitation fonctionnelle et d'incapacité par la différence qui existe entre les tâches et les rôles ou encore entre les termes *action* et *activité*. Pour eux, la limitation fonctionnelle renvoie à la capacité d'un individu sans référence à un contexte précis alors que l'incapacité est un processus social par lequel la perte ou la réduction de fonctionnement est défini de manière relative par les attentes ou les exigences d'un contexte donné (*can do* vs. *do do*).



**Figure 3. Le modèle de Verbrugge et Jette**

#### **2.4. La Classification internationale de la déficience, de l'incapacité et du handicap (CIH)**

À la manière des modèles de type biomédical présentés précédemment, la CIH (OMS, 1988) décrit une séquence avec trois dimensions subséquentes à la maladie ou au trouble, soit la déficience, l'incapacité et le désavantage (*handicap*), qui peuvent être associées, dans l'ordre, aux niveaux de l'organe, de la personne et de l'être social (figure 4). La déficience, qui origine d'un trouble ou d'une maladie, fait référence à une perte ou à une anomalie de nature psychologique, physiologique ou anatomique qui affecte une structure ou une fonction organique. L'incapacité représente la restriction ou la perte d'habileté dans l'exécution d'activités jugées normales pour un être humain, souvent fondamentales dans la vie quotidienne. Enfin, le concept de désavantage renvoie quant à lui aux conséquences sociales de la déficience ou de l'incapacité, c'est-à-dire à la difficulté d'une personne à remplir un rôle considéré normal à l'égard de son sexe, de son âge et de facteurs socioculturels du milieu dans lequel elle évolue.



**Figure 4. Les composantes de la CIH**

## 2.5. Points communs et divergences des cadres conceptuels

Les différents modèles conceptuels décrits ci-dessus montrent une certaine convergence dans les concepts de limitation fonctionnelle, d'incapacité et de handicap (Altman, 2001). En effet, les modèles de Nagi, de l'IOM, de Verbrugge et Jette et de la CIH ont tous en commun de chercher à distinguer l'individu des conséquences sociales de son état, c'est-à-dire de différencier l'individu du contexte dans lequel il vit. Or, même s'il semble que l'intention sous-jacente à cette distinction soit la même, l'expression de cette intention varie d'un modèle à l'autre. Les différences sémantiques entre les modèles pourraient être dues au fait que la frontière entre ces domaines conceptuels est complexe à définir en considérant le fait qu'il est difficile de définir l'individu indépendamment de son contexte de vie. Ces différences ne sont pas à négliger car elles ont le potentiel d'influencer les estimations d'espérance de santé par le biais de la définition des états de santé qui servent à catégoriser les individus sondés par les enquêtes.

La CIH se distingue des modèles de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette en « individualisant » les conséquences sociales du statut fonctionnel d'une personne. Le concept de handicap de la CIH renvoie à une certaine forme de préjudice individuel dont les causes sont sociales alors que le concept d'incapacité de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette définit plutôt les conséquences sociales comme étant l'interaction entre les caractéristiques d'une personne et celles de son environnement. En d'autres mots, le handicap défini par la CIH appartient à l'individu tandis que le concept d'incapacité retenu par Nagi, l'IOM et Verbrugge et Jette est l'expression d'un décalage entre le potentiel d'une personne et les demandes de son milieu et donc, n'appartient pas exclusivement à l'individu.

Il existe aussi une distinction entre le modèle de Nagi et celui de Verbrugge et Jette qui tient à la façon de distinguer les concepts de limitation fonctionnelle et d'incapacité par la différence qu'ils font entre les aspects de tâches et de rôles. Pour Nagi, les rôles sont définis socialement et délimitent différents domaines d'activités qui peuvent être affectés par les limitations fonctionnelles pour produire une incapacité tandis que les tâches sont des actions nécessaires à l'accomplissement des rôles. Il arrive toutefois que certaines tâches soient plus fondamentales et qu'elles soient associées à plus d'un rôle. Ces tâches fondamentales sont plutôt associées aux limitations fonctionnelles dans le modèle de Nagi. Par exemple, le fait de pouvoir se déplacer sur une distance de 15 mètres est une tâche plus fondamentale que la capacité d'abstraction (l'aptitude de formuler des concepts). Pour Verbrugge et Jette par contre, il n'existe pas de tâches plus fondamentales que d'autres et la distinction entre la

limitation fonctionnelle et l'incapacité tient précisément à la distinction entre la tâche (l'action) et le rôle (l'activité ou le sens donné à l'action par le contexte social).

À la lumière de ces différentes conceptualisations, on constate que la relative homogénéité des termes utilisés (sauf pour la CIH) masque la complexité de la distinction des domaines conceptuels. Les modèles de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette utilisent le même vocabulaire mais ne situent pas nécessairement les frontières conceptuelles aux mêmes endroits. La CIH utilise parfois des termes employés par ces modèles pour décrire des concepts légèrement, voire complètement différents. Au-delà des différences terminologiques, nous retiendrons que chacun des modèles tente de distinguer la santé de l'individu de ses conséquences sur ses activités même si tous ne situent pas la frontière entre ces domaines conceptuels au même endroit. Il importe donc de préciser une terminologie qui fasse la distinction entre le potentiel de l'individu et son interaction avec son milieu. Ainsi, le terme d'*état de santé fonctionnel* (ESF) est utilisé pour décrire l'individu sans référence à son milieu de vie et le terme *limitation dans les activités de la vie quotidienne* (LAVQ) est employé pour faire référence à l'interaction entre les attributs de l'individu et son milieu de vie. Le terme *incapacité* sera utilisé pour décrire globalement l'ensemble des concepts qui se rattachent à l'ESF et aux LAVQ.

L'utilisation de ces termes génériques n'a pas pour but de lisser des nuances qui existent dans les modèles conceptuels mais plutôt d'alléger le texte de ce document. Les modèles sont beaucoup plus subtils que ces deux termes génériques et il est important de considérer que ces nuances conceptuelles ont le potentiel d'influencer les mesures d'espérance de santé. Toutes les définitions conceptuelles ne distinguent pas de la même façon l'exécution de tâches et l'occupation de rôles, le statut fonctionnel des personnes et leur capacité à accomplir des activités quotidiennes. Ainsi, selon la façon dont est définie la frontière qui sépare les concepts, ces nuances peuvent influencer le calcul du nombre d'années vécues en santé associé à la population à l'étude.

### 3. DESCRIPTION DES MESURES DE L'ESPÉRANCE DE SANTÉ

Toutes les estimations d'espérance de santé présentées dans ce rapport ne mesurent pas l'incapacité de la même façon et n'ajustent pas l'espérance de vie de la même manière. La mesure de l'incapacité dans une population est un aspect fondamental de l'estimation de l'espérance de santé puisque c'est celle-ci qui sert à établir le nombre d'années vécues en *mauvaise santé* que l'on veut soustraire à l'espérance de vie. Au-delà des fondements conceptuels, les mesures d'incapacité peuvent aussi présenter des variations de nature opérationnelle, c'est-à-dire dans la façon dont un concept est traduit en une mesure quantitative. De plus, d'autres dimensions de la construction des mesures d'espérance de santé peuvent être à l'origine de différences entre ces mesures. Ainsi, la description des mesures qui est faite ci-après insiste sur quatre éléments importants de leur construction : (1) la mesure de la mortalité, (2) le type d'enquête d'où proviennent les données sur l'état de santé, (3) le concept et la mesure qui servent à définir l'état de santé, (4) les hypothèses d'attribution des états de santé à certains groupes de population pour lesquels l'information est absente.

D'autres aspects entrent en jeu dans l'estimation de l'espérance de santé, comme la méthode de calcul de la table de mortalité. Ce rapport met l'accent sur les quatre dimensions énoncées ci-dessus car elles sont communes à toutes les mesures retenues mais surtout parce qu'elles sont fondamentales dans l'élaboration d'une mesure d'espérance de santé et ont le potentiel d'influencer significativement cette mesure. Bien qu'ils puissent affecter en partie les estimations d'espérance de santé par le biais des taux d'incapacité, nous avons fait le choix de ne pas discuter du plan de sondage des enquêtes et de la puissance statistique des estimations. Ceci, afin de maintenir l'accent de ce rapport sur les enjeux à caractère conceptuel et opérationnel.

La mesure de la mortalité contribue à définir la base de l'estimation de laquelle seront soustraites les années vécues en *mauvaise santé* (voir l'annexe). Le type d'enquête fait référence au contexte de la collecte des données et l'intérêt pour cette dimension repose sur la présomption que la sensibilité ou le niveau d'attention des répondants par rapport à leur état de santé peut varier selon qu'il s'agisse d'enquêtes générales ou d'enquêtes qui portent spécifiquement sur l'incapacité. La section précédente a fait la démonstration des divergences qui existent entre les différentes façons de conceptualiser l'*état de santé fonctionnelle* (ESF) et les limitations dans les activités de la vie quotidienne (LAVQ). Les variations conceptuelles et opérationnelles entre les mesures peuvent être la cause de différences dans les estimations en faisant en sorte de définir des univers d'états de santé qui ne seraient pas parfaitement comparables. Enfin, il arrive que les données d'incapacité pour un sous-groupe de la population ne soient pas disponibles et qu'il faille leur substituer les états de santé d'un autre sous-groupe. L'intérêt pour les postulats qui sous-tendent cette substitution tient au fait qu'ils peuvent induire certains biais qui pourraient ne pas être les mêmes d'une mesure à l'autre.

Les mesures décrites ci-dessous sont celles de Pampalon *et al.* (2001), de Wilkins et Sauvageau (1988), de Wilkins (1995), de l'INSPQ (2001), de Statistique Canada et de l'ICIS (2005), du MSSS (2004) et de l'INSPQ et coll. (2006). Elles sont présentées ci-après dans l'ordre chronologique des années pour lesquelles l'espérance de santé a été estimée et non pas selon leur année de publication. Les sous-sections suivantes portent le nom des auteurs de la mesure ainsi que les sources de données sur l'incapacité utilisées dans le calcul de l'espérance de santé.

### **3.1. Pampalon et al. (2001) : ESLA (1986) et EQLA (1998)**

Pampalon *et al.* (2001) ont publié deux mesures d'espérance de santé dans le cadre du rapport de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* (EQLA) (Camirand *et al.*, 2001), l'une pour 1986, d'après les données de l'*Enquête sur la santé et les limitations d'activités* (ESLA), et l'autre, pour 1998, d'après les données de l'EQLA. Pour chacune des deux mesures, la mortalité a été calculée à partir des décès observés sur des périodes de trois ans, de 1985 à 1987 et de 1995 à 1997, et des effectifs de population enregistrés pour l'année au milieu de ces périodes, soit respectivement 1986 et 1996. Ce sont donc des espérances de vie calculées pour les périodes 1985-1987 et 1995-1997 qui sont attribuées aux années 1986 et 1998, respectivement, pour lesquelles des données sur l'incapacité sont disponibles. En étant tirée de l'ESLA ou de l'EQLA, la mesure de l'état de santé a été obtenue par des enquêtes portant spécifiquement sur l'incapacité.

Les états de santé considérés par Pampalon *et al.* dans leur estimation de l'espérance de santé réfèrent aux concepts d'incapacité et de désavantage de la *Classification internationale de la déficience, de l'incapacité et du handicap* (CIH; OMS, 1988). Ainsi, tant pour 1986 que pour 1998, l'espérance de santé est estimée en s'appuyant sur chacun des deux concepts sans les intégrer dans une seule mesure d'espérance de santé. Ceci a donné lieu à deux mesures d'espérance de santé, soit une mesure d'espérance de vie sans incapacité et une mesure d'espérance de vie sans désavantage.

L'incapacité est exprimée selon deux niveaux de gravité définis par le cumul de points accordés aux différentes réponses des individus aux dix-neuf questions de sélection. Ces questions portent sur la présence de limitations dans l'accomplissement de tâches de communication (vision, audition, parole), de mobilité ou d'agilité. Elles portent aussi sur la présence de contraintes dans l'exercice d'activités quotidiennes (maison, travail, école ou loisirs), de difficultés cognitives ou mnémoniques, d'une déficience intellectuelle ou encore de l'existence d'un diagnostic professionnel relatif à de l'hyperactivité ou à des troubles d'apprentissage, d'attention ou de perception. Le cumul des réponses à ces questions permet de construire un indicateur d'incapacité qui intègre à la fois l'intensité de l'incapacité (par exemple, totalement ou partiellement incapable) et l'étendue des incapacités (nombre des domaines de tâches ou d'activités touchés). Deux points sont attribués si le répondant déclare une incapacité totale dans l'accomplissement d'une activité, un point est attribué s'il indique une incapacité partielle et aucun point n'est attribué lorsqu'il n'y a pas d'incapacité. Le premier niveau, celui de l'incapacité modérée ou grave, correspond à une somme de 5

points et plus tandis que le deuxième niveau, celui de l'incapacité légère, est défini par un cumul qui va de 1 à 4 points.

Le désavantage est quant à lui défini selon deux niveaux de dépendance. Le premier niveau correspond à une dépendance forte ou modérée, c'est-à-dire à une dépendance à autrui pour les soins personnels et la mobilité à domicile (forte) ou encore pour les courts trajets, les tâches domestiques ou la préparation des repas (modérée). Le deuxième niveau reflète une dépendance légère, soit une dépendance aux autres pour les travaux lourds ou une dépendance partielle pour les tâches domestiques ou la préparation des repas.

L'indicateur d'incapacité semble être une opérationnalisation adéquate du concept d'incapacité de la CIH puisque 14 des 19 questions de sélection portent sur l'habileté à effectuer des activités (tâches) fondamentales. Toutefois, les deux questions qui portent sur les limitations dans les activités quotidiennes (dans les activités à la maison, au travail, à l'école ou ailleurs) contribuent à rapprocher cette mesure du concept de désavantage (handicap). À l'inverse, la mesure du désavantage tend à rejoindre le concept d'incapacité tel que définit par la CIH en s'attardant à la dépendance associée à des activités que l'on pourrait considérer fondamentales (se laver, s'habiller, manger, faire des tâches ménagères, etc.). C'est en ce qui a trait à l'occupation que la mesure du désavantage semble coller davantage au concept de désavantage de la CIH en intégrant les conséquences sociales de l'incapacité. De plus, en étant orientée sur le besoin d'aide, cette mesure est potentiellement sensible aux variations de la disponibilité de l'aide dans le milieu de vie des individus en ne considérant pas les besoins non répondus. Cependant, il faut considérer que l'opérationnalisation du concept de désavantage est rendue difficile, d'une part, par le fait que même conceptuellement, la distinction entre la santé fonctionnelle d'une personne et sa capacité à occuper des rôles n'est pas toujours claire et, d'autre part, par la disponibilité des données. En effet, l'EQLA a été construite avec pour objectif premier d'évaluer le concept d'incapacité de la CIH et non celui de désavantage (Camirand *et al.*, 2001). Il est donc normal que les données disponibles soient axées sur l'incapacité et limitent l'opérationnalisation du concept de désavantage.

Les données sur les personnes vivant en logement collectif n'étaient pas disponibles pour 1998 car l'EQLA ne couvrait pas ces personnes. Pampalon *et al.* ont eu recours aux données des recensements pour estimer l'importance relative de ces personnes dans l'ensemble de la population québécoise, soit 1,8% de la population québécoise. En 1996, 67% des personnes vivant en logement collectif étaient hébergées dans des établissements de santé ou des résidences pour personnes âgées tandis que les autres résidaient dans des établissements qui ne sont pas spécifiquement destinés à des personnes âgées ou en perte d'autonomie (c.-à-d. établissements religieux, prisons, hôtels, maisons de chambres, etc.). Aussi, contrairement à l'ESLA de 1986, l'EQLA ne couvrait pas les personnes vivant sur les réserves autochtones. Pour les personnes vivant dans un établissement de santé ou dans une résidence pour personnes âgées, on a fait l'hypothèse qu'elles avaient une incapacité et une dépendance modérées ou graves en se basant sur les données de l'ESLA.

Pour ce qui est de l'autre tiers de la population vivant sur des réserves autochtones ou dans des logements collectifs autres que des établissements de santé ou des résidences pour personnes âgées, ce sont les taux d'incapacité et de désavantage des personnes vivant en ménage privé qui leur ont été attribués selon l'âge et le sexe. Même si les données étaient disponibles dans l'ESLA pour 1986, Pampalon *et al.* ont aussi attribué les taux d'incapacité et de désavantage des personnes vivant en ménage privé aux personnes vivant en logements collectifs (autres que les établissements de santé) et sur des réserves autochtones pour assurer la comparabilité entre les mesures de 1986 et de 1998. Il est à noter, aussi, que les taux d'incapacité chez les moins de 15 ans n'étant pas comparables entre l'ESLA et l'EQLA, ce sont ceux mesurés par l'EQLA qui sont utilisés pour les deux périodes. Enfin, les taux de désavantage des personnes de 0 à 14 ans ont été estimés à partir des résultats obtenus chez ceux de 15 à 24 ans puisque aucune mesure de désavantage pour les premières n'a été produite en 1986 ou en 1998.

### **3.2. Wilkins et Sauvageau (1988) : ESQ (1987)**

Wilkins et Sauvageau (1988) présentent une mesure d'espérance de santé qui met à profit l'information tirée de l'*Enquête Santé Québec 1987* (ESQ; MSSS, 1988) sur l'incapacité à long terme ainsi que sur les journées d'incapacité à court terme. L'ESQ est une enquête générale de santé qui a été menée conjointement par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et les départements de Santé communautaire (DSC) du Québec (excluant la région du Nouveau-Québec et les réserves autochtones). La documentation disponible est peu explicite sur les sources de données qui ont servi à calculer l'espérance de vie. Il est présumé que cette dernière est calculée à partir du fichier des décès du MSSS pour l'année 1987 et que la population de référence est une estimation faite par le Bureau de la statistique du Québec (BSQ, maintenant appelé Institut de la statistique du Québec) pour 1987 à partir des données du recensement de 1986.

L'ESQ définit l'incapacité comme étant « une réduction (résultant d'un problème de santé) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité en référence à des normes du fonctionnement humain » (Levasseur, 1987, p. 39). Ceci s'apparente donc à la définition tirée de la CIH. Contrairement à Pampalon *et al.*, qui ont utilisé des mesures synthétiques d'état de santé, Wilkins et Sauvageau ont calculé l'espérance de santé en soustrayant à l'espérance de vie les années vécues dans trois conditions : avec une incapacité à court terme, avec une incapacité à long terme (aussi appelée *limitations dans les activités*) et en institution de santé. L'ESQ considère qu'une personne a une incapacité à long terme si elle déclare avoir une restriction « dans le genre ou la quantité d'activités [pouvant être faites], à cause d'une maladie chronique physique ou mentale ou d'un problème de santé » (Wilkins et Sauvageau, 1988, p. 278). L'incapacité à court terme fait référence au nombre de journées pendant lesquelles une personne a dû rester au lit, a été incapable d'aller travailler, d'aller à l'école ou de tenir maison ou encore a dû diminuer ses activités habituelles. Le taux d'incapacité à court terme est une moyenne annuelle calculée à partir des déclarations individuelles de journées d'incapacité sur une période de 14 jours, soit les deux semaines qui précèdent l'interview des répondants. Pour le calcul de l'espérance de santé, le taux



d'incapacité à court terme a été obtenu uniquement à partir des journées d'incapacité des personnes n'ayant pas déclaré d'incapacité à long terme.

Bien que la documentation de l'enquête fasse référence au concept d'incapacité de la CIH (Levasseur, 1987), l'incapacité mesurée par l'ESQ, tant à court terme qu'à long terme, porte surtout sur l'accomplissement d'activités quotidiennes. On peut ainsi l'associer au concept d'incapacité de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette ainsi qu'au handicap de la CIH en ce sens que les questions sous-jacentes à ces mesures portent essentiellement sur des activités « contextualisées ». C'est particulièrement le cas de l'incapacité à court terme qui fait explicitement référence à des rôles sociaux (travailler, aller à l'école, tenir maison). Bien que le type d'activité dont il est question ne soit pas précisé, la question qui sert à évaluer l'incapacité à long terme amène probablement les répondants à considérer principalement leurs activités de la vie quotidienne (« contextualisées ») plutôt que leur état de santé fonctionnelle sans égard au contexte. Par contre, en ne précisant pas le type d'activité, il est possible que des limitations soient perçues différemment selon l'importance que les personnes accordent aux activités concernées et/ou selon le contexte socio-environnemental dans lequel s'inscrivent ces activités.

L'ESQ ne couvrait que les personnes vivant en ménage privé et les populations vivant en établissement de santé ont dû être intégrées différemment au calcul de l'espérance de santé. En effet, l'ESQ traite le fait de vivre en établissement de santé comme étant, en soi, un indicateur de l'état de santé. Le calcul des années vécues en établissement de santé exige de connaître le taux d'institutionnalisation mais l'origine et l'année du taux utilisé par l'ESQ ne sont pas précisées, si ce n'est qu'elles proviennent des « données administratives et financières sur les établissements de soins de santé à long terme (tels les centres d'accueil et d'hébergement et les hôpitaux pour malades chroniques) » (Wilkins et Sauvageau, 1988, p. 188). Il est raisonnable de présumer que ces données sont celles du MSSS pour l'année 1987. La documentation ne fait pas mention d'autres substitutions et suggère que les données permettent de « comptabiliser les personnes exclues du domaine de l'enquête » (Wilkins et Sauvageau, 1988, p. 176). Cependant, ces données ne semblent couvrir que les personnes vivant dans des établissements de santé publics ou conventionnés. Elles ne couvrent donc pas les établissements de santé privés ainsi que les autres types d'institution (par exemple, religieuses ou carcérales).

### **3.3. Wilkins (1995) : ESQ (1987) et ESS (1992-93)**

Comme l'ont fait Pampalon *et al.*, Wilkins (1995) a utilisé deux sources de données pour produire des mesures d'espérance de santé pour deux points dans le temps, soit 1987 et 1992-1993. Ces mesures ont été publiées dans le rapport de *l'Enquête sociale et de santé 1992-1993* (ESS; Santé Québec, 1995). Les calculs de Wilkins s'appuient sur des tables de mortalité produites par le BSQ pour les années 1987 et 1992. Comme l'ESQ, l'ESS n'est pas une enquête qui porte spécifiquement sur l'incapacité et interroge les répondants sur plusieurs déterminants, sur différents états de santé et leurs conséquences.

Pour calculer l'espérance de santé, Wilkins utilise une mesure hiérarchique d'autonomie fonctionnelle construite à partir des données sur l'incapacité à court terme, à long terme et sur l'hébergement, contrairement à Wilkins et Sauvageau (1988) qui n'ont pas intégré ces états de santé en un seul indicateur. La mesure hiérarchique est faite de trois niveaux de sévérité : lourde, modérée ou légère. Les répondants sont assignés à un niveau de perte d'autonomie fonctionnelle selon la déclaration jugée la plus grave en considérant à la fois l'incapacité à court terme, à long terme et le fait de vivre en établissement de santé. Comme pour la mesure de Wilkins et Sauvageau, des moyennes annuelles sont produites à partir des journées d'incapacité à court terme déclarées par les répondants. La perte d'autonomie fonctionnelle considérée comme étant lourde est celle associée à l'alitement, au fait de vivre en institution et à la dépendance à autrui pour les soins personnels (définis de la même façon que dans l'ESQ). La perte d'autonomie fonctionnelle modérée est associée à une incapacité à faire une activité principale (travailler, aller à l'école ou tenir maison) et à la dépendance à autrui pour des activités fondamentales (définies, elles aussi, comme dans l'ESQ). La perte d'autonomie fonctionnelle légère est associée aux autres limitations d'activités. La mesure hiérarchique de Wilkins produit des estimations d'espérance de santé distinctes pour chacun des trois niveaux de perte d'autonomie fonctionnelle.

Les questions posées aux répondants de l'ESS sont les mêmes que celles de l'ESQ, mais cette fois, la documentation précise bien que les questions visent à mesurer le désavantage tel que défini par la CIH. En effet, les mesures de l'incapacité à court terme et à long terme portent essentiellement sur des activités « contextualisées » mais contiennent aussi des éléments associés aux tâches fondamentales. Ainsi, la mesure de Wilkins couvre les deux domaines conceptuels des limitations d'activités et de l'incapacité de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette de même que ceux de l'incapacité et du handicap de la CIH. À l'instar de l'ESQ, l'ESS ne couvre que les personnes vivant à domicile. Les données administratives du MSSS pour l'année financière 1992-1993 ont servi à calculer les taux d'hébergement en établissement de santé. La documentation ne fait pas état de substitutions pour estimer l'état de santé des personnes vivant dans des institutions qui ne sont pas des établissements de santé tel que définis par le MSSS et qui n'étaient donc pas couvertes par l'ESS.

### **3.4. INSPQ (2001) : ESQ (1987), ESS (1992-1993) et ESS (1998)**

*Le portrait de santé* (INSPQ, 2001) propose une mesure d'espérance de santé pour trois périodes, soit 1987, 1992-1993 et 1998. Pour ces trois points dans le temps, ce sont respectivement les tables de mortalité des périodes quinquennales 1984 à 1988, 1989 à 1993 et 1994 à 1998 qui ont été utilisées. Les mesures d'état de santé sont tirées d'enquêtes générales de santé, soit l'ESQ (1987) et les deux ESS (1992-1993 et 1998). Comme pour les calculs de Wilkins et Sauvageau (1988), les mesures d'espérance de santé (appelée espérance de vie en bonne santé ou sans limitations d'activités) sont issues de la soustraction de l'espérance de vie des années vécues avec une incapacité à court terme, avec une incapacité à long terme et en établissement de santé. Les taux d'hébergement en établissement de santé sont tirés des recensements de 1986, de 1991 et de 1996. Les données d'hébergement provenant du recensement couvrent un univers plus large que

celles du MSSS puisqu'elles incluent les établissements de santé privés et les maisons de repos pour personnes âgées.

Sans faire explicitement référence à un cadre conceptuel, les limitations d'activités sont définies dans *Le portrait de santé* comme étant des restrictions « dans le genre ou la quantité d'activités [qu'une personne] peut faire à cause d'une maladie chronique physique ou mentale, ou d'un problème de santé ». Cette définition correspond aux libellés des questions et on peut les associer à une mesure de l'incapacité des modèles de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette ainsi qu'à celle du handicap de la CIH. Ces mesures sont identiques à celle de Wilkins et Sauvageau et les mêmes commentaires s'appliquent, tant pour l'aspect opérationnel qu'en ce qui concerne l'univers de population couvert par les mesures (à l'exception des établissements de santé tel que mentionné au paragraphe précédent).

### **3.5. Statistique Canada (2005) : recensement (1996)**

Dans leurs *Indicateurs de la santé*, Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) (2005) proposent une mesure d'espérance de vie sans limitation d'activité (EVSLA) et une mesure d'espérance de vie ajustée pour la santé (EVAS). Les deux mesures utilisent des données sur les estimations de population de 1996, des données sur la mortalité pour la période triennale de 1995 à 1997 et des données du recensement (échantillon de 20%) portant sur les limitations d'activité. Pour l'EVSLA, la limitation d'activité fait référence à « une limitation dans les activités faites à la maison, au travail ou à l'école » (Statistique Canada et ICIS, 2005). Ainsi, toute personne ayant déclaré une limitation dans l'un ou l'autre de ces domaines d'activité est considérée avoir une limitation d'activité. Cette définition correspond à l'une des deux questions de la section *Limitations d'activités* du long questionnaire du recensement. L'autre question, qui porte sur la présence d'incapacités ou de handicaps de longue durée, n'a pas été retenue pour cette mesure d'espérance de santé.

Ici encore, il s'agit d'une opérationnalisation qui rejoint le concept d'incapacité de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette ainsi que celui de handicap de la CIH. La question du recensement sur les limitations d'activités est presque identique à celle utilisée dans l'ESQ et les deux ESS. Ainsi, les commentaires sur l'opérationnalisation de ces concepts faits pour la mesure de Wilkins et Sauvageau sont valables aussi pour l'EVSLA. Le long questionnaire du recensement (échantillon de 20%) n'est pas administré aux personnes résidant en logement collectif et comme la documentation ne fait pas état d'une attribution d'état de santé à ces personnes, il est présumé que ces dernières n'ont pas été considérées dans le calcul de l'EVSLA.

Le calcul de l'EVAS pondère les déclarations des répondants selon le domaine d'activité affecté par une limitation au lieu de considérer tous les types de limitations comme étant de niveau équivalent comme le fait celui de l'EVSLA. On additionne les années vécues dans chaque état de santé en donnant de moins en moins de poids aux années vécues au fur et à mesure que la limitation touche des activités de plus en plus fondamentales, suggérant des

atteintes plus graves. Ainsi, cette pondération considère qu'une année vécue sans limitations d'activité compte pour 1 an vécu en bonne santé (poids = 1,0), qu'une année vécue avec une limitation dans les loisirs ou dans les transports équivaut à 9,6 mois vécus en bonne santé (poids = 0,8), qu'une année avec une limitation au travail, à la maison ou à l'école vaut 7,8 mois vécus en bonne santé (poids = 0,65) et enfin qu'une année dans un établissement de soins de santé correspond à 6 mois vécus en bonne santé (poids = 0,5) (Statistique Canada et ICIS, 2005). Les données d'institutionnalisation sont tirées du recensement de 1996.

### 3.6. MSSS (2004) : ESCC (2000-2001)

Dans le cadre des travaux qui font suite à l'accord des premiers ministres canadiens sur le renouvellement des soins de santé de février 2003, le MSSS a publié une série d'indicateurs qui permettent la comparaison du Québec avec les autres provinces canadiennes (MSSS, 2004). On retrouve ainsi une mesure d'espérance de vie ajustée en fonction de la santé<sup>1</sup> basée sur l'indice de l'état de santé fonctionnelle (IESF; en anglais, le *Health Utilities Index* ou HUI). L'IESF est une mesure synthèse qui intègre huit attributs (vision, ouïe, élocution, mobilité, dextérité, émotions, cognition et douleur) et qui n'est pas fondée sur un cadre conceptuel de l'incapacité comme ceux décrits à la section 2. L'indice a plutôt été conçu sur la base d'une définition de la santé (et non de l'incapacité et de son processus) orientée sur l'individu, qui ne prend pas en compte les interactions sociales, et dont l'intention est de mesurer un état individuel sans égard à ses conséquences sociales (Feeny, 2002a). L'IESF est issu d'une démarche complexe dont nous ne décrivons que les grandes lignes. Une description détaillée de l'IESF et de sa construction est disponible dans Horsman *et al.* (2003), Feeny (2002a), Feeny (2002b), Feeny *et al.* (2002) et Torrance *et al.* (1996).

On a demandé à des individus, issus d'un échantillon représentatif des ménages de Hamilton en Ontario, de s'imaginer vivre le restant de leur vie dans un état de santé donné en présumant que tout le reste demeure inchangé (c.-à-d. le revenu, les relations sociales, etc.). Suivant la méthode du *standard gamble*, le répondant devait indiquer sa préférence entre cet état et une opportunité d'améliorer sa situation à laquelle est associée une probabilité de succès donnée. Une formule mathématique (fonction d'utilité) permet d'intégrer l'ensemble de ces préférences individuelles pour obtenir des pondérations des états de santé qui reflètent la préférence moyenne d'une population et qui servent à produire un indicateur de santé fonctionnelle. Une valeur d'IESF allant de 0,8 à 1,0 suggère une très bonne santé fonctionnelle alors qu'une valeur inférieure à 0,8 indique des problèmes de santé fonctionnelle modérés, voire graves lorsque l'IESF tend vers 0 (Statistique Canada et ICIS, 2005). Ainsi, il semble que l'IESF se fonde davantage sur une théorie mathématique (théorie de l'utilité) et une démarche empirique que sur des bases conceptuelles développées spécifiquement pour décrire les trajectoires menant à des états de santé comme le font les cadres conceptuels présentés précédemment.

---

<sup>1</sup> Pour éviter la confusion avec l'EVAS décrit plus haut, cet indicateur sera appelé EVAS-IESF ci-après.

L'espérance de santé publiée par le MSSS (2004), l'EVAS-IESF, se fonde sur une espérance de vie à la naissance calculée à partir des estimations de population de 2001, et des décès pour les années 2000 et 2001. L'IESF qui sert à l'ajustement de l'espérance de vie est calculé différemment pour la population à domicile et celle vivant en établissement de santé. Ce sont les données de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* (ESCC) de 2000-2001 (Statistique Canada, 2005) qui ont servi à mesurer l'état de santé des personnes vivant à domicile. L'état de santé des personnes qui vivent en établissement de santé a été pris en compte en intégrant les données de l'*Enquête nationale sur la santé de la population* (ENSP) de 1996-1997 (Statistique Canada, 1998).

Les deux IESF calculés pour la population vivant à domicile et pour celle en établissement de santé sont intégrés en un IESF total pour l'ensemble de la population en fonction des proportions respectives de personnes vivant à domicile et en établissement de santé. D'une manière similaire à la méthode de Sullivan (1971) utilisée pour toutes les autres mesures d'espérance de santé présentées précédemment, les calculs sont faits par groupe d'âge et sexe avant d'être multipliés par le nombre d'années vécues dans chaque groupe pour obtenir un nombre d'années vécues ajustées pour l'état de santé par groupe d'âge. Ces années vécues ajustées pour l'état de santé sont ensuite utilisées pour produire une EVAS-IESF totale (voir l'annexe). Malgré que tout le détail du calcul de l'IESF ne soit pas accessible à cause d'une licence commerciale, on peut présumer que les risques de problèmes liés à l'opérationnalisation sont virtuellement nuls puisque l'indice est le résultat d'une démarche essentiellement empirique.

L'ESCC ne couvre que les personnes âgées de 12 ans et plus et exclut les personnes qui vivent sur des réserves autochtones, en établissement de santé et dans certaines régions éloignées de même que les membres des forces armées. Parce que les données étaient manquantes chez les moins de 12 ans et pour assurer une correspondance avec les groupes d'âges des tables de mortalité, l'IESF n'a pas été calculé pour les personnes de moins de 15 ans. Une valeur d'IESF de 1,00 (santé parfaite) a plutôt été attribuée à toutes les personnes âgées de moins de 15 ans.

### **3.7. INSPQ et coll. (2006) : recensement (2001) et ESCC (2003)**

Dans l'édition 2006, *du Portrait de santé* (INSPQ et coll., 2006) publie deux mesures d'espérance de santé. La première est une espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé et l'autre est une mesure d'espérance de vie en bonne santé (EVBS), c'est-à-dire l'espérance de vie sans incapacité ou limitation d'activité. La mesure d'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé est construite de façon identique à celle produite par le MSSS pour 2001 (MSSS, 2004), soit l'EVAS-IESF présentée précédemment, à la différence que celle-ci utilise les données de l'ESCC de 2003 pour mesurer l'IESF de la population en ménage privé. L'IESF de la population en institution est obtenue à partir de l'ENSP de 1996-1997 (Statistique Canada, 1998) et la taille relative de cette population dans l'ensemble de la population québécoise est estimée à partir des données de recensement de 2001. Le calcul de la table de mortalité utilise au dénominateur les estimations de populations (corrigées

pour le sous-dénombrement) et au numérateur les données sur les décès obtenues du fichier du MSSS pour les années de 1999 à 2003. Comme pour l'EVAS-IESF du MSSS (2004), il y a peu à dire sur les enjeux opérationnels dans le calcul de l'IESF.

L'autre mesure, l'EVBS, utilise quant à elle l'information du recensement de 2001 sur l'incapacité et les limitations d'activités. Pour cette mesure aussi, la mortalité est calculée à partir des estimations de population et du fichier des décès du MSSS pour les années de 1999 à 2003. Les personnes qui sont considérées avoir une incapacité sont celles qui ont répondu positivement à l'une ou l'autre des deux questions du questionnaire long, soit celle qui porte sur la présence de restrictions (difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, etc.) ou celle qui porte sur la réduction d'activités en quantité ou en genre. Pour ces deux questions<sup>2</sup>, les réponses positives sont ventilées selon la fréquence : « oui, souvent » et « oui, parfois ». Ainsi, deux EVBS sont calculées, l'une qui exprime l'espérance de vie sans aucune forme d'incapacité et l'autre qui exprime l'espérance de vie sans incapacité fréquente, c'est-à-dire qui inclut les incapacités peu fréquentes (« oui, parfois ») mais qui exclut les incapacités fréquentes (« oui, souvent »).

L'EVBS se réfère à la définition de l'incapacité du recensement de 2001 qui est en fait une définition opérationnelle, c'est-à-dire que l'univers des individus avec incapacité est défini par l'ensemble des personnes qui ont répondu positivement à l'une des deux questions. La question qui porte sur la réduction d'activités en quantité ou en genre est sensiblement la même que celle utilisée dans les mesures de Wilkins et Sauvageau (1988), de Wilkins (1995), de l'INSPQ (2001) et de Statistique Canada (2005) et donc, renvoie au concept d'incapacité de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette ainsi qu'à celui de handicap de la CIH. L'autre question, celle qui porte sur la présence de restrictions, fait plutôt référence à des actions fondamentales (marcher, voir, entendre, etc.) et rejoint ainsi davantage le concept de limitations d'activités de Nagi, de l'IOM et de Verbrugge et Jette de même que celui d'incapacité de la CIH. Donc, sous le terme d'incapacité, cette plus récente mesure d'espérance de santé de l'INSPQ amalgame ce qui constitue deux domaines conceptuels dans les modèles décrits précédemment.

L'EVBS utilise aussi le recensement de 2001 pour estimer la proportion de la population vivant en institution et le fait de vivre en institution est considéré comme un état de santé distinct de celui d'incapacité ou de limitations d'activité. En somme, l'EVBS de l'INSPQ pour 2001 est une espérance de vie à laquelle on a d'abord soustrait les années vécues en institution, ensuite les années vécues avec incapacités ou limitations d'activités fréquentes et enfin les années vécues avec incapacités ou limitations d'activités peu fréquentes.

---

<sup>2</sup> Les questions du recensement se lisent comme suit : « Cette personne a-t-elle de la difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à monter un escalier, à se pencher, à apprendre ou à faire d'autres activités semblables? » et « Est-ce qu'un état physique ou un état mental ou un problème de santé réduit la quantité ou le genre d'activités que cette personne peut faire : (a) à la maison ? (b) au travail ou à l'école ? (c) dans d'autres activités, par exemple, dans les déplacements ou les loisirs? ». Les choix de réponse offerts sont « oui, parfois », « oui, souvent » et « non ».

## **4. COMPARAISON DES MESURES D'ESPÉRANCE DE SANTÉ**

Les mesures d'espérance de santé intègrent plusieurs dimensions. Cette section met en parallèle les estimations d'espérance de santé présentées dans la section précédente selon différentes perspectives. D'abord, les mesures qui ont utilisé la même source de données pour décrire l'état de santé fonctionnelle des personnes sont comparées. Ensuite, des estimations ayant utilisé diverses sources de données sont comparées entre elles pour une même période. Enfin, la variation temporelle des mesures d'espérance de santé est examinée.

### **4.1. Comparaisons des mesures utilisant les mêmes sources de données**

Wilkins et Sauvageau (1988), Wilkins (1995) et l'INSPQ (2001) ont eu recours aux données de l'ESQ afin de produire une mesure d'espérance de santé pour 1987. Les trois mesures ont obtenu des estimations très similaires des espérances de vie et de santé (tableau 1). Selon Wilkins et Sauvageau, l'espérance de santé est de 64,0 ans pour les hommes et de 68,7 ans pour les femmes. Wilkins obtient la même estimation pour les hommes mais 68,2 ans pour les femmes alors que les estimations de l'INSPQ sont de 63,9 ans pour les hommes et de 68,5 ans pour les femmes (tableau 1). Wilkins et Sauvageau et l'INSPQ ont utilisé des concepts identiques pour décomposer les années vécues avec incapacité (c.-à-d. incapacité à long terme, à court terme et le fait de vivre en institution) et obtiennent là aussi des estimés très similaires (tableau 1). Wilkins a quant à lui opté pour une échelle hiérarchique de perte d'autonomie fonctionnelle (lourde, modérée ou légère) qui n'est pas comparable à la méthode utilisée par Wilkins et Sauvageau et l'INSPQ pour caractériser les états de santé servant à l'ajustement de l'espérance de vie. En effet, l'incapacité de courte durée, l'incapacité de longue durée et l'hébergement en établissement de santé ne forment pas des états de santé distincts dans la mesure de Wilkins mais servent plutôt concurremment à alimenter la mesure d'autonomie fonctionnelle. Il ne s'agit donc pas de mesures d'état de santé comparables entre elles mais plutôt de perspectives complémentaires sur une même situation, ce que semble par ailleurs confirmer la concordance des estimations d'espérance de vie et d'espérance de santé des trois mesures lorsqu'on fait abstraction des niveaux d'incapacité.

Les différences entre les estimations d'espérance de vie et d'espérance de santé sont similaires, voire identiques, pour chacune des trois mesures sauf peut-être celle de Wilkins pour l'espérance de vie avec incapacité chez les femmes qui est légèrement différente des deux autres (11,6 ans vs. 10,8 ans<sup>3</sup>). Enfin, il est à noter que l'INSPQ a utilisé les données du recensement pour estimer la population en institution de santé. Comme le recensement couvre plus de personnes en institution de santé que le MSSS, cela explique pourquoi

---

<sup>3</sup> Ces valeurs sont obtenues en soustrayant à l'espérance de vie les estimations d'espérance de vie sans incapacité (Wilkins et Sauvageau), d'espérance de vie sans perte d'autonomie fonctionnelle (Wilkins) et d'espérance de vie sans limitations d'activités (INSPQ).

l'espérance de vie en institution est légèrement plus élevée, surtout chez les femmes, dans les calculs de l'INSPQ que dans ceux de Wilkins et Sauvageau.

Dans le cas des estimations pour 1992-1993, Wilkins et l'INSPQ ont aussi eu recours à la même source de données, cette fois l'ESS (Santé Québec, 1995). Ici encore, les estimations d'espérance de vie et d'espérance de santé sont sensiblement les mêmes. Selon Wilkins, l'espérance de vie des hommes est de 74,2 ans et celle des femmes de 81,1 ans tandis qu'elle est respectivement de 73,6 ans et de 80,8 ans selon l'INSPQ. L'espérance de santé est estimée par Wilkins à 65,9 ans et à 68,8 ans pour les hommes et les femmes respectivement et par l'INSPQ à 65,9 ans et 69,3 ans, respectivement. Toutefois, les années vécues avec incapacité ne sont pas exprimées de la même façon et fournissent plutôt des portraits complémentaires et non comparables (tableau 1). Donc, que ce soit pour les estimations de Wilkins et Sauvageau, de Wilkins et de l'INSPQ pour les années 1987 et 1992-1993, des résultats identiques sont obtenus lorsque les estimations d'espérance de santé sont basées sur une même source de données, c'est-à-dire lorsque les états de santé qui servent à ajuster l'espérance de vie sont caractérisés par les mêmes instruments de mesure (questionnaires d'enquête). Ce résultat n'est pas surprenant considérant que les questions des deux enquêtes ont le même libellé.

#### **4.2. Comparaisons des mesures pour 1986 à 1992-1993**

La comparaison de la mesure produite par Pampalon *et al.* pour 1986 (ESLA) à celles de Wilkins et Sauvageau, de Wilkins et de l'INSPQ pour 1987 (ESQ) aurait pu permettre d'évaluer l'effet de l'instrument de mesure en l'absence de variations importantes d'incapacité et de mortalité dans le temps. Cette évaluation aurait été faite en examinant les différences dans le libellé des questions de l'ESLA par rapport à celles de l'ESQ et de l'ESS mais aussi en comparant une enquête générale (ESQ) à une enquête qui porte spécifiquement sur l'incapacité et les limitations d'activités (ESLA). Toutefois, il est impossible de faire une telle analyse car l'incapacité conceptualisée par Pampalon *et al.* ne se compare pas à celle des trois autres mesures (tableau 1).



**Tableau 1 Comparaison entre des mesures d'espérance de vie et des mesures d'espérance de santé à la naissance, Québec, 1986 à 2003**

| Auteurs de la mesure                                             | Pampalon <i>et al.</i> ,<br>2001 |                 | Wilkins et<br>Sauvageau,<br>1988 |                 | Wilkins,<br>1995 |                 | INSPQ,<br>2001   |                 | Wilkins,<br>1994 |                 | INSPQ,<br>2001   |                 |
|------------------------------------------------------------------|----------------------------------|-----------------|----------------------------------|-----------------|------------------|-----------------|------------------|-----------------|------------------|-----------------|------------------|-----------------|
| Année des données sur l'incapacité                               | 1986                             |                 | 1987                             |                 | 1987             |                 | 1987             |                 | 1992-93          |                 | 1992-93          |                 |
| Source des données sur l'incapacité                              | ESLA <sup>†</sup>                |                 | ESQ <sup>§</sup>                 |                 | ESQ <sup>§</sup> |                 | ESQ <sup>§</sup> |                 | ESS <sup>•</sup> |                 | ESS <sup>•</sup> |                 |
| Concepts utilisés*                                               | Hommes<br>(ans)                  | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)                  | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)  | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)  | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)  | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)  | Femmes<br>(ans) |
| espérance de vie                                                 | 72,2                             | 79,8            | 72,1                             | 79,5            | 72,3             | 79,8            | 72,2             | 79,7            | 74,2             | 81,1            | 73,6             | 80,8            |
| espérance de vie sans incapacité                                 | 61,5                             | 66,1            | 64,0                             | 68,7            |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie sans incapacité modérée ou grave                | 66,5                             | 70,6            |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie avec une incapacité légère                      | 5,0                              | 4,5             |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie sans dépendance                                 | 68,2                             | 71,5            |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie sans dépendance modérée ou forte                | 69,1                             | 73,5            |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie avec une dépendance légère                      | 0,9                              | 1,9             |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie en institution                                  |                                  |                 | 0,9                              | 1,8             |                  |                 | 1,0              | 2,1             |                  |                 | 1,0              | 2,2             |
| espérance de vie avec une incapacité à long terme                |                                  |                 | 6,0                              | 7,2             |                  |                 | 6,0              | 7,2             |                  |                 | 5,4              | 7,3             |
| espérance de vie avec une incapacité à court terme               |                                  |                 | 1,3                              | 1,9             |                  |                 | 1,3              | 1,9             |                  |                 | 1,3              | 1,9             |
| espérance de vie sans limitations d'activités                    |                                  |                 |                                  |                 |                  |                 | 63,9             | 68,5            |                  |                 | 65,9             | 69,3            |
| espérance de vie avec perte d'autonomie fonctionnelle<br>lourde  |                                  |                 |                                  |                 | 1,9              | 3,5             |                  |                 | 1,8              | 3,0             |                  |                 |
| espérance de vie avec perte d'autonomie fonctionnelle<br>modérée |                                  |                 |                                  |                 | 2,9              | 4,4             |                  |                 | 3,6              | 5,4             |                  |                 |
| espérance de vie avec perte d'autonomie fonctionnelle<br>légère  |                                  |                 |                                  |                 | 3,6              | 3,6             |                  |                 | 2,9              | 3,8             |                  |                 |
| espérance de vie sans perte d'autonomie fonctionnelle            |                                  |                 |                                  |                 | 64,0             | 68,2            |                  |                 | 65,9             | 68,8            |                  |                 |
| espérance de vie ajustée sur la santé                            |                                  |                 |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie ajustée en fonction de la santé                 |                                  |                 |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie sans incapacité fréquente                       |                                  |                 |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |
| espérance de vie en bonne santé                                  |                                  |                 |                                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |                  |                 |

\* Les différentes estimations sont présentées ici selon la nomenclature utilisée dans chacune des publications.  
Des appellations identiques ne signifient pas nécessairement que la conceptualisation des états de santé est identique et donc comparable.  
À l'inverse, des appellations différentes peuvent référer à des concepts similaires.

† Enquête sur la santé et les limitations d'activités

§ Enquête Santé Québec

• Enquête sociale et de santé

□ Enquête québécoise sur les limitations d'activités

¶ Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

**Tableau 1 Comparaison entre des mesures d'espérance de vie et des mesures d'espérance de santé à la naissance, Québec, 1986 à 2003 (suite)**

| Auteurs de la mesure                                             | Statistique<br>Canada et ICIS,<br>2005 |                 | Pampalon <i>et al.</i> ,<br>2001 |                 | INSPQ,<br>2001   |                 | MSSS (EVAS-<br>IES),<br>2004 |                 | INSPQ et coll.,<br>2006 |                 | INSPQ et coll.,<br>2006 |                 |
|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-----------------|----------------------------------|-----------------|------------------|-----------------|------------------------------|-----------------|-------------------------|-----------------|-------------------------|-----------------|
| Année des données sur l'incapacité                               | 1996                                   |                 | 1998                             |                 | 1998             |                 | 2000-2001                    |                 | 2001                    |                 | 2003                    |                 |
| Source des données sur l'incapacité                              | Recensement                            |                 | EQLA <sup>o</sup>                |                 | ESS <sup>*</sup> |                 | ESCC <sup>¶</sup>            |                 | Recensement             |                 | ESCC <sup>¶</sup>       |                 |
| Concepts utilisés*                                               | Hommes<br>(ans)                        | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)                  | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)  | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)              | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)         | Femmes<br>(ans) | Hommes<br>(ans)         | Femmes<br>(ans) |
| espérance de vie                                                 | 74,9                                   | 81,2            | 74,7                             | 81,2            | 74,6             | 81,1            | 76,1                         | 82,1            | 76,2                    | 81,9            | 76,2                    | 81,9            |
| espérance de vie sans incapacité                                 |                                        |                 | 61,7                             | 64,0            |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie sans incapacité modérée ou grave                |                                        |                 | 69,3                             | 72,5            |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie avec une incapacité légère                      |                                        |                 | 7,6                              | 8,5             |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie sans dépendance                                 |                                        |                 | 69,4                             | 70,6            |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie sans dépendance modérée ou forte                |                                        |                 | 71,3                             | 74,8            |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie avec une dépendance légère                      |                                        |                 | 1,9                              | 4,1             |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie en institution                                  |                                        |                 |                                  |                 | 1,0              | 2,2             |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie avec une incapacité à long terme                |                                        |                 |                                  |                 | 6,9              | 8,9             |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie avec une incapacité à court terme               |                                        |                 |                                  |                 | 1,3              | 1,8             |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie sans limitations d'activités                    | 68,1                                   | 72,3            |                                  |                 | 65,4             | 68,1            |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie avec perte d'autonomie fonctionnelle<br>lourde  |                                        |                 |                                  |                 |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie avec perte d'autonomie fonctionnelle<br>modérée |                                        |                 |                                  |                 |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie avec perte d'autonomie fonctionnelle<br>légère  |                                        |                 |                                  |                 |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie sans perte d'autonomie fonctionnelle            |                                        |                 |                                  |                 |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie ajustée sur la santé                            | 72,0                                   | 77,4            |                                  |                 |                  |                 |                              |                 |                         |                 |                         |                 |
| espérance de vie ajustée en fonction de la santé                 |                                        |                 |                                  |                 |                  |                 | 69,0                         | 72,0            |                         |                 | 69,2                    | 72,8            |
| espérance de vie sans incapacité fréquente                       |                                        |                 |                                  |                 |                  |                 |                              |                 | 70,9                    | 74,3            |                         |                 |
| espérance de vie en bonne santé                                  |                                        |                 |                                  |                 |                  |                 |                              |                 | 65,8                    | 68,1            |                         |                 |

\* Les différentes estimations sont présentées ici selon la nomenclature utilisée dans chacune des publications.  
Des appellations identiques ne signifient pas nécessairement que la conceptualisation des états de santé est identique et donc comparable.  
À l'inverse, des appellations différentes peuvent référer à des concepts similaires.

† Enquête sur la santé et les limitations d'activités

§ Enquête Santé Québec

♦ Enquête sociale et de santé

□ Enquête québécoise sur les limitations d'activités

¶ Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes

Les mesures de Wilkins et Sauvageau et de l'INSPQ se fondent sur une prévalence de l'incapacité mesurée à partir d'un petit nombre de questions portant sur les déclarations de restriction dans « le genre ou la quantité d'activités ». Wilkins a recours également aux mêmes informations pour construire une mesure d'état de santé qui intègre la santé fonctionnelle et les limitations dans les activités de la vie quotidienne. De leur côté, Pampalon *et al.* utilisent des informations différentes, des niveaux non comparables à ceux des deux autres mesures et deux dimensions au lieu d'une seule pour caractériser l'état de santé des personnes.

Selon Pampalon *et al.*, une personne<sup>4</sup> sera considérée comme ayant une incapacité si elle a déclaré une limitation dans ses activités principales (à domicile, au travail, à l'école, etc.), une limitation dans certaines tâches fondamentales (par exemple, voir, entendre, parler, converser en groupe, lire un journal, monter un escalier), des problèmes d'apprentissage ou cognitifs, avoir reçu un diagnostic de troubles d'apprentissage, de perception, d'attention ou d'hyperactivité ou encore si elle a déclaré une déficience intellectuelle. On peut penser que cette définition de l'incapacité, plus large que celle de Wilkins et Sauvageau, de Wilkins et de l'INSPQ, aura pour effet d'augmenter le nombre de personnes considérées comme ayant une incapacité. En effet, si plus d'éléments servent à définir l'incapacité, il est probable qu'il y aura davantage d'individus qui seront inclus dans cette définition et qui contribueront à augmenter le nombre d'années vécues avec incapacité de l'ensemble de la population étudiée, entraînant ainsi une espérance de santé plus faible. Ce serait donc principalement à cause d'une définition plus large de l'incapacité que l'espérance de vie sans incapacité calculée par Pampalon *et al.* pour 1986 est plus faible que les espérances de santé obtenues par Wilkins et Sauvageau, Wilkins et l'INSPQ pour 1987. Pampalon *et al.* obtiennent une espérance de vie sans incapacité de 61,5 ans chez les hommes et de 66,1 ans chez les femmes comparativement aux estimations de Wilkins et Sauvageau, de Wilkins et de l'INSPQ qui varient entre 63,9 ans et 64,0 ans chez les hommes et entre 68,2 ans et 68,7 ans chez les femmes (tableau 1).

Un autre facteur pourrait aussi expliquer pourquoi l'espérance de santé calculée par Pampalon *et al.* est différente des autres mesures : l'imputation d'états de santé à certains sous-groupes de la population, qui ne sont pas couverts par les enquêtes, n'est pas faite de la même façon. Une première différence entre la mesure de Pampalon *et al.* pour 1986 et celles de Wilkins et Sauvageau, de Wilkins et de l'INSPQ pour 1987 est que l'ESLA de 1986 couvrait les individus vivant sur des réserves autochtones alors qu'ils n'étaient pas couverts par l'ESQ de 1987. Considérant la faible taille des populations autochtones par rapport à l'ensemble de la population québécoise, il est toutefois peu probable que le fait qu'elles soient prises en compte dans une mesure et pas dans les autres produise de grands écarts. Dans ce cas, c'est surtout la façon de pallier l'absence de données sur les personnes vivant en logement collectif, et plus particulièrement en institution de santé, qui risque d'avoir une influence sur l'estimation de l'espérance de santé puisqu'il s'agit d'une population dont l'état de santé est caractérisé par des limitations d'activité importantes. La source de données

---

<sup>4</sup> Il s'agit ici des critères de sélection utilisés pour les personnes âgées de 15 et plus. Le lecteur pourra se référer au rapport de l'EQLA (Camirand *et al.*, 2001) pour les critères de sélection des enfants qui ne sont pas abordés dans ce rapport considérant le faible impact de ce groupe d'âge sur le calcul de l'espérance de santé.

peut aussi jouer un rôle, mais beaucoup moins important, comme le montre les légères différences entre l'espérance de vie en institution obtenue par Wilkins et Sauvageau, par Wilkins et par l'INSPQ pour 1987. Wilkins et Sauvageau et Wilkins utilisent les fichiers administratifs du MSSS qui estiment la proportion de personnes vivant en établissement de santé public tandis que l'INSPQ se base sur les données du recensement pour estimer la proportion de personnes vivant en logement collectif (établissement de santé et autres types d'établissements).

Les hypothèses quant aux états de santé des personnes vivant en logement collectif (ou seulement en établissement de santé) ont donc le potentiel d'influencer l'estimation d'espérance de santé. Certaines mesures présentées dans ce rapport traitent simplement le fait de vivre en institution comme un indicateur de l'état de santé, comme le font les mesures de Wilkins et Sauvageau et de l'INSPQ pour 1987. D'autres, comme celles de Wilkins pour 1987 et de Pampalon *et al.* pour 1986, intègrent le fait de vivre en institution aux autres états de santé dans une mesure synthèse de l'état de santé. Ici encore à cause du manque de comparabilité des différentes mesures d'incapacité, il est difficile d'estimer précisément l'influence que peut avoir la présence ou l'absence de données sur des sous-groupes de la population. En effet, on ne peut isoler l'effet des différentes hypothèses sur l'état de santé des personnes vivant en logement collectif car les variations dans la mesure des états de santé peuvent être associées à d'autres choix méthodologiques qu'à ces seules hypothèses.

L'ensemble des mesures pour 1986, 1987 et 1992-1993 présentées précédemment permet par ailleurs de constater le peu d'impact de la mesure de mortalité sur l'estimation finale de l'espérance de santé. On constate en effet une grande stabilité de l'espérance de vie pour 1986 et 1987 d'une part et pour 1992-1993 d'autre part (tableau 1) et ce, malgré que certaines mesures aient utilisé des données d'une seule année (Wilkins et Sauvageau, et Wilkins), des moyennes annuelles de décès pour trois ans (Pampalon *et al.*) ou pour cinq ans (INSPQ).

#### **4.3. Comparaisons des mesures pour 1998 à 2003**

Comme c'est le cas pour les mesures précédentes couvrant la période de 1986 à 1992-1993, il n'existe que très peu de variations entre les différentes estimations d'espérance de vie de Statistique Canada pour 1996, de Pampalon *et al.* pour 1998 et de l'INSPQ pour 1998 qui varient entre 74,6 ans et 74,9 ans pour les hommes et entre 81,1 ans et 81,2 ans pour les femmes (tableau 1). En fait, tous ces calculs se basent sur les effectifs de population de 1996 et la faible variation observée entre les estimations pourrait être attribuable à l'amplitude de la période couverte par les données de mortalité. Les calculs du MSSS pour 2000-2001 et ceux de l'INSPQ pour 2001 et 2003 révèlent eux aussi un portrait similaire de l'espérance de vie mais légèrement en hausse comparativement aux calculs de 1996 et 1998 (entre 76,1 ans et 76,2 ans pour les hommes et entre 81,9 ans et 82,1 ans pour les femmes). Lorsqu'on compare ces valeurs à celle produite par le MSSS pour 2000-2001, les estimations de l'INSPQ pour 2001 et 2003 (c.-à-d. 76,2 ans pour les hommes et 81,9 ans pour les femmes) suggèrent le peu d'effet des choix méthodologiques sur l'estimation de

l'espérance de vie et aussi que le calcul de l'espérance de vie a peu d'influence sur l'estimation d'espérance de santé. En effet, l'espérance de vie utilisée dans les calculs les plus récents d'espérance de santé de l'INSPQ est très similaire aux autres espérances de vie malgré le fait qu'elle repose sur les données de population de 2001 et sur les décès de la période de 1999 à 2003. La hausse de l'estimation d'espérance de vie du MSSS et de l'INSPQ pour 2001 et 2003, par rapport aux mesures de Statistique Canada pour 1996, de Pampalon *et al.* pour 1998 et de l'INSPQ pour 1998, reflète plus une augmentation de l'espérance de vie des Québécois et Québécoises entre les années 1996 et 2003 que l'impact des choix méthodologiques.

Parmi les mesures produites pour les années 1996 à 2003, seule celle de Pampalon *et al.* utilise des données tirées d'une enquête spécifique sur l'incapacité, soit l'EQLA (Camirand *et al.*, 2001). Statistique Canada pour 1996 et l'INSPQ pour 2001 utilisent une mesure de l'incapacité tirée du recensement tandis que l'INSPQ pour 1998 et 2003 et le MSSS pour 2000-2001 emploient des mesures issues d'enquêtes de santé qui ne portaient pas spécifiquement sur l'incapacité (c.-à-d. l'ESS, l'ESCC et l'ENSP).

Aussi, en plus de différences dans le type d'enquête, l'incapacité n'est pas opérationnalisée de la même façon pour chacune de ces six mesures, de sorte qu'il est impossible de comparer entre elles les espérances de santé produites pour la période de 1996 à 2003. En fait, seuls les calculs du MSSS pour 2000-2001 et de l'INSPQ pour 2003 recourent à une mesure identique, soit l'IESF.

D'abord, Pampalon *et al.* ont produit deux mesures ventilées selon le niveau de gravité correspondant à des concepts (incapacité et désavantage) souvent amalgamés dans d'autres mesures. Les mesures de l'INSPQ pour 1998 et de Statistique Canada pour 1996 se fondent sur des questions qui font un amalgame conceptuel similaire. Cependant, la première se base sur la durée de l'incapacité alors que la seconde se base sur la fréquence. Enfin, bien qu'elles utilisent toutes les deux les données de recensement, les mesures de Statistique Canada pour 1996 et de l'INSPQ pour 2001 ne peuvent être comparées. D'une part, le libellé des deux questions sur les limitations d'activités a été modifié. D'autre part, la mesure de Statistique Canada n'utilise que les réponses à une des deux questions alors que celle de l'INSPQ considère les déclarations à l'une ou l'autre question.

L'IESF utilisé dans la mesure d'espérance de vie ajustée en fonction de la santé (EVAS-IESF) du MSSS et de l'INSPQ est difficilement comparable aux autres mesures. D'une part, bien qu'il soit fondé sur des attributs (ouïe, vision, agilité, etc.) qui sont aussi pris en compte par d'autres mesures de l'incapacité, l'IESF est le seul qui soit aussi près du concept de santé fonctionnelle en étant presque exempt de toute référence au contexte de vie des personnes ou à des rôles sociaux. Enfin, l'IESF est construit selon un système de pondération qui lui est propre (Horsman *et al.*, 2003; Feeny, 2002a; Feeny, 2002b; Feeny *et al.*, 2002; Torrance *et al.*, 1996).

Les calculs du MSSS pour 2000-2001 et de l'INSPQ pour 2003 présument d'une santé parfaite (c.-à-d. IESF = 1,00) pour les personnes âgées de moins de 15 ans pour lesquelles les données ne sont pas disponibles. Considérant que la prévalence de l'incapacité dans ce groupe d'âge est pratiquement nulle, il est peu probable que cette substitution soit

responsable d'écarts importants entre, d'une part, les estimations du MSSS et de l'INSPQ et, d'autre part, celles des autres mesures pour la même période. Les différences d'espérance de santé s'expliquent certainement plus par des différences conceptuelles, tel que suggéré plus haut. De même, l'exclusion ou non des populations autochtones des sources de données sur l'incapacité n'est probablement pas, ici encore, responsable de grandes différences entre les estimations d'espérance de santé considérant qu'elles représentent une faible proportion de la population totale. Le type d'enquête (enquête générale de santé vs. enquête spécifique sur l'incapacité) pourrait aussi être influent mais il est ici aussi difficile d'isoler son effet pour en estimer l'importance.

Les calculs du MSSS pour 2000-2001 et de l'INSPQ pour 2003 s'appuient sur des données pour lesquelles les personnes en logement collectif n'ont pas été exclues, contrairement aux autres estimations d'espérance de santé qui doivent plutôt imputer à ces populations des états de santé. Tel que mentionné pour les mesures de la période de 1986 à 1992-1993, la présence ou non de données sur les personnes vivant en logement collectif, et plus particulièrement pour celles vivant en institution de santé, et les hypothèses quant à leur état de santé lorsque les données sont manquantes pourraient théoriquement produire des écarts entre les différentes estimations d'espérance de santé. Il est cependant difficile d'estimer l'ampleur de cet effet dans la mesure où les états de santé des personnes en institution de santé ne sont pas intégrés dans des concepts similaires. Il est conséquemment impossible de comparer entre elles les estimations produites pour la période de 1996 à 2003 afin de mettre en lumière des différences attribuables aux hypothèses sous-jacentes à la substitution d'information sur les états de santé manquants.

#### **4.4. Comparaison des variations dans le temps**

Si des facteurs méthodologiques peuvent affecter les estimations d'espérance de santé et leur comparabilité, il est également possible que de réelles variations aient marqué l'évolution de cette mesure dans le temps. Deux études permettent des comparaisons temporelles valides, puisque les calculs sont basés sur les mêmes méthodes et les mêmes définitions de l'incapacité.

Les calculs de Pampalon *et al.* fournissent des données comparables pour les années 1986 et 1998. Les résultats montrent que l'espérance de vie sans incapacité modérée ou grave a évolué sensiblement de la même façon que l'espérance de vie pour ces années (tableau 1). Chez les hommes, l'espérance de vie a augmenté de 2,5 ans (de 72,2 ans à 74,7 ans) alors que l'espérance de vie sans incapacité modérée ou grave a augmenté de 2,8 ans (de 66,5 ans à 69,3 ans). Chez les femmes, la hausse d'espérance de vie est de 1,4 an (de 79,8 ans à 81,2 ans) et celle de l'espérance de vie sans incapacité modérée ou grave est de 1,9 an (de 70,6 ans à 72,5 ans). L'espérance de vie sans dépendance modérée ou grave a aussi une évolution similaire à celle de l'espérance de vie : une augmentation de 2,2 ans chez les hommes (de 69,1 ans à 71,3 ans) et de 1,3 an chez les femmes (de 73,5 ans à 74,8 ans). Ces résultats semblent suggérer que le gain d'espérance de vie au cours de cette période correspond à un gain en années vécues sans incapacité ou sans dépendance de niveau

modéré ou grave. Toutefois, lorsque toutes les formes d'incapacité ou de dépendance, même légères, sont prises en compte, l'évolution de l'espérance de santé se profile différemment. En effet, on constate alors que l'espérance de santé n'augmente que faiblement chez les hommes (une hausse de 0,2 an pour l'espérance de vie sans incapacité et de 1,2 an pour l'espérance de vie sans dépendance) et qu'elle diminue chez les femmes (une baisse de 2,1 ans pour l'espérance de vie sans incapacité et de 0,9 an pour l'espérance de vie sans dépendance). Ainsi, chez les hommes, le gain d'espérance de vie serait en bonne partie neutralisé par la hausse des années vécues avec une incapacité légère (de 5,0 ans à 7,6 ans) ou la hausse des années vécues avec une dépendance légère (de 0,9 an à 1,9 an). Chez les femmes, la hausse de 1,4 an de l'espérance de vie est inférieure à l'augmentation des années vécues avec incapacité légère et à celle des années vécues avec dépendance légère, respectivement de 4,0 ans et 2,2 ans.

Les calculs de l'INSPQ (2001) produisent des données comparables pour trois points dans le temps : 1987, 1992-1993 et 1998. Ils confirment la tendance suggérée par Pampalon *et al.* lorsque toutes les formes d'incapacité ou de désavantage sont prises en compte. Ainsi, chez les hommes, l'augmentation de l'espérance de vie (2,4 ans) ne s'est pas accompagnée d'une hausse équivalente de l'espérance de santé (1,5 an) tandis que chez les femmes, il y a eu un léger recul de l'espérance de santé (-0,4 an) malgré une augmentation de l'espérance de vie (1,4 an). Les calculs de l'INSPQ, cependant, ne peuvent être mis en parallèle avec les observations de Pampalon *et al.* lorsque seules les formes modérées ou sévères de perte d'autonomie sont prises en compte. Ces calculs ne proposent en effet aucune mesure de sévérité de la perte d'autonomie mais aborde plutôt celle-ci sous l'angle de la durée (court terme et long terme).

Les calculs de l'INSPQ ont toutefois l'avantage de permettre l'observation d'une tendance en deux temps, soit de 1987 à 1992-1993 et de 1992-1993 à 1998 (tableau 1). Pour la première période, on note chez les hommes une hausse de l'espérance de santé (2,0 ans) supérieure à celle de l'espérance de vie (1,4 an). Cette hausse d'espérance de santé serait exclusivement due à une diminution des années vécues avec une incapacité à long terme. Chez les femmes, l'augmentation d'espérance de vie se traduit presque complètement par une hausse d'espérance de santé, la faible différence étant due à une très faible hausse des années vécues en institution et avec incapacité à long terme. Ainsi, chez les deux sexes, il n'y aurait eu aucune hausse de l'incapacité à court terme durant cette période. Les variations au cours de la période de 1992-1993 à 1998 suggèrent des tendances différentes de celles de la période précédente. On observe une diminution de l'espérance de santé tant chez les hommes (-0,5 an) que chez les femmes (-1,2 an), laquelle serait surtout le fait d'une augmentation des années vécues avec une incapacité à long terme (1,5 an et 1,6 an, respectivement).

Dans l'ensemble, les mesures précédentes nous amènent à conclure que les gains d'espérance de vie à la naissance pourraient être annulés par l'accroissement des pertes d'autonomie, lorsque tous les niveaux de perte, même légers, sont considérés. En revanche, lorsque seuls les niveaux modérés ou sévères de perte d'autonomie sont pris en compte, il se pourrait que les années de vie gagnées au fil du temps se traduisent en années de santé. Ces observations rejoignent les résultats obtenus dans la plupart des pays industrialisés (Robine *et al.*, 1999), révélant une progression similaire de l'espérance de vie et de

l'espérance de santé lorsque les formes modérées ou sévères de perte d'autonomie sont considérées. À l'inverse, il n'y a pas de tendance uniforme de l'espérance de santé lorsque les pertes d'autonomie légères sont prises en compte (voir Pampalon *et al.* (2001) pour une discussion plus détaillée des variations dans le temps des formes d'incapacité ou de désavantage).



## 5. CONCLUSION

Ce document a d'abord passé en revue les principales assises conceptuelles sur lesquelles s'appuie la mesure de l'état de santé dans les calculs de l'espérance de santé et a mis en lumière des différences conceptuelles et terminologiques. Il a par la suite jeté un regard sur différentes mesures d'espérance de santé produites au Québec de 1986 à 2003. À ce propos, il a permis d'illustrer la diversité des estimations de l'espérance de santé au Québec et de constater que les différentes mesures sont souvent difficilement comparables. L'accent a porté sur des éléments importants de la construction d'une mesure d'espérance de santé que sont les données sur la mortalité et sur les effectifs de population, le type d'enquête, la façon dont les états de santé sont définis, mesurés et intégrés dans l'estimation de l'espérance de santé et sur les attributions d'états de santé aux groupes non couverts par les données utilisées.

Il a été démontré que les aspects méthodologiques relatifs à l'estimation de l'espérance de vie n'ont pas d'effet notable sur l'espérance de santé. Lorsqu'on compare les différentes estimations d'espérance de vie pour une même période, donc en l'absence d'une variabilité attribuable aux fluctuations temporelles, on observe une forte similarité de l'espérance de vie. Ceci nous permet de conclure que la source d'information sur les décès, les estimations de la population, l'utilisation ou non de moyennes annuelles de décès et la durée de la période pour laquelle cette moyenne est calculée n'affecte que de manière négligeable les estimations d'espérance de santé.

Le type d'enquête pourrait être un facteur qui exerce une influence sur l'estimation de l'espérance de santé. Il est cependant difficile d'estimer l'effet de ce facteur indépendamment de la définition du concept d'incapacité. En effet, certaines enquêtes portent sur plusieurs états de santé alors que d'autres sont consacrées exclusivement aux limitations d'activités. Le fait que ces dernières posent aux répondants un grand nombre de questions sur la nature de l'incapacité, leurs causes et leurs conséquences crée probablement un niveau d'attention à la problématique de l'incapacité qui est différent de celui des enquêtes générales. On pourrait s'attendre à ce qu'une attention dirigée spécifiquement sur l'incapacité en favorise une lecture plus sensible que celle obtenue par une enquête générale. Toutefois, on ne peut pas faire de lien entre le nombre de questions qui portent sur l'incapacité et l'estimation de sa prévalence. La difficulté éprouvée à comparer ces deux types d'enquêtes pose une limite à notre capacité de juger de l'effet de cette dimension sur la mesure de l'espérance de santé.

Les différentes enquêtes ayant servi au calcul des mesures présentées dans ce rapport ne couvrent pas le même univers populationnel. Certaines offrent une couverture représentative de l'ensemble de la population québécoise alors que d'autres ne couvrent pas les personnes vivant en logement collectif ou en établissement de santé, ou les populations autochtones ou encore certains groupes d'âge. Dans la plupart des cas, le manque d'information est compensé par l'imputation d'états de santé aux groupes de personnes absents de la couverture des enquêtes. Les hypothèses qui ont mené à ces imputations peuvent affecter la mesure d'espérance de santé dont l'impact varie selon le groupe de personnes visées. Parce qu'elles représentent une faible proportion de la population québécoise, la présence

ou l'absence des populations autochtones dans les enquêtes ne risque pas d'affecter grandement la mesure d'espérance de santé. De même, la présence ou l'absence des enfants aura une influence mineure sur l'espérance de santé dans la mesure où l'incapacité est relativement peu prévalente dans les groupes d'âges les plus jeunes.

Toutefois, les choix qui sont faits quant à l'importance relative des personnes qui vivent en logement collectif (ou seulement celles vivant en établissement de santé), et quant aux états de santé qu'on leur attribue, peuvent affecter davantage l'espérance de santé. La source de données utilisée pour évaluer la prévalence de l'institutionnalisation dans la population québécoise peut jouer un certain rôle sur les résultats car elle variera selon qu'il s'agit de données administratives ou d'estimations issues du recensement. Aussi, l'hypothèse sous-jacente à l'attribution de niveaux d'incapacité aux personnes vivant en institution est déterminante dans la mesure où les personnes âgées qui sont hébergées dans des établissements de santé le sont très souvent à cause d'un état de santé fonctionnelle qui limite de façon importante leur niveau d'autonomie et leur habileté à accomplir les activités de la vie quotidienne. Malheureusement, la diversité des concepts et des outils retenus pour témoigner de l'incapacité ou des limitations d'activités ne permet pas de juger de leur effet sur l'état de santé des personnes en logement collectif. D'une étude à l'autre, cependant, l'espérance de vie en institution varie peu, autour d'un an chez les hommes et de 2 ans chez les femmes. Ce facteur n'aurait donc qu'une influence modérée sur le calcul de l'espérance de santé.

La définition du concept d'incapacité et son opérationnalisation dans la population générale sont probablement les aspects qui expliquent le plus la diversité des portraits obtenus par les différentes mesures d'espérance de santé. D'abord, toutes les mesures ne sont pas fondées sur les mêmes concepts. Certaines se réfèrent à la santé fonctionnelle et d'autres aux limitations dans les activités de la vie quotidienne. Bien que certaines mesures aient recours aux mêmes concepts pour décrire l'état de santé des personnes, ceux-ci ne sont pas toujours opérationnalisés de la même façon. Certaines mesures ont une définition précise fondée sur un certain nombre de critères évalués d'après plusieurs questions alors que d'autres utilisent une définition plus vague mesurée par une seule question (par exemple, une restriction dans le genre ou la quantité d'activités). De plus, les mêmes concepts peuvent être exprimés par des niveaux d'atteinte qui ne sont pas comparables. En fait, c'est le niveau de gravité des états de santé considérés qui fera varier le plus l'espérance de santé. Dans les calculs de Pampalon *et al.* (2001), par exemple, les années vécues avec une incapacité légère font chuter l'espérance de santé de huit années, chez les hommes et chez les femmes. Notons que 63,9% des personnes âgées de 15 ans et plus qui présentent une incapacité, selon l'EQLA ont une incapacité légère (Saucier et Lafontaine, 2001). Aucun autre facteur ne peut amener de telles variations.

Ce rapport a aussi mis en lumière la difficulté de suivre l'évolution de l'espérance de santé dans le temps. Pourtant, il est nécessaire que des mesures soient produites afin de permettre de telles analyses. Particulièrement, il importe que l'espérance de santé soit estimée de manière à favoriser les comparaisons temporelles mais aussi géographiques, en plus de refléter les différents aspects des limitations d'activités qui pourront avoir un impact sur les besoins en services de santé et services sociaux. Les deux indicateurs publiés dans l'édition 2006 du *Portrait de santé* (INSPQ et coll., 2006), soit l'espérance de vie en bonne

santé (EVBS) et l'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé (EVAS-IESF) rejoignent, du moins partiellement, ces objectifs.

Dans le calcul de l'EVBS, la mesure de l'incapacité est tirée du recensement canadien et cela procure l'avantage d'une couverture géographique élargie, permettant des comparaisons entre territoires définis à différentes échelles. Statistique Canada diffuse l'information du recensement selon une hiérarchie comportant plusieurs niveaux géographiques différents (Statistique Canada, 2002). On peut observer les différences entre les provinces canadiennes, régions sociosanitaires, zones d'influence métropolitaine (une classification qui va de l'urbain au rural), subdivisions de recensement et aires de diffusion. Cette hiérarchie est suffisamment flexible pour permettre de reproduire d'autres découpages territoriaux, par exemple celui des Réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (RLS) nouvellement créés au Québec. En outre, le raffinement géographique des données de recensement permet d'associer l'EVBS à des facteurs socio-environnementaux et d'explorer le rôle de ces facteurs dans la présence d'incapacités ou de perte d'autonomie à l'échelle territoriale. Le recours au recensement permet également de suivre l'évolution de l'EVBS dans le temps. En effet, le recensement de 2006 a repris textuellement les questions posées lors du recensement de 2001 qui ont trait à l'incapacité. Qui plus est, le libellé de l'une des questions utilisées en 2001 et 2006 est très similaire, sans toutefois être identique, à une question posée lors de l'ESQ et des deux ESS ainsi qu'à une des deux questions du recensement de 1996. De plus, la formulation des questions du recensement permet de considérer un certain niveau de sévérité dans les limitations d'activités déclarées. Enfin, les informations issues du recensement peuvent être associées aux données d'enquêtes post-censitaires (telles que l'EPLA) qui portent spécifiquement sur les limitations d'activités. Ceci permet l'analyse des déterminants sociaux influant sur l'EVBS de même que des conséquences des limitations fonctionnelles, notamment en termes de qualité de vie et de besoins de services de santé et de services sociaux.

L'autre indicateur, l'EVAS-IESF, dont l'ajustement des années de vie en santé se base sur l'IESF, a aussi de nombreux avantages. Même s'il n'offre pas la même précision géographique que l'EVBS<sup>5</sup>, le fait qu'il soit obtenu de l'ESCC dont la couverture est canadienne permet la comparaison des réalités québécoise et canadienne. Par ailleurs, cette enquête est menée à des intervalles réguliers et permet ainsi un suivi temporel. L'ESCC contient aussi d'autres informations sociodémographiques qui permettent l'analyse des facteurs pouvant être associés à l'espérance de santé et à ses conséquences, ici encore en termes de besoin de services. Aussi, l'IESF permet de prendre en compte diverses dimensions influentes sur le statut fonctionnel des personnes et ces dimensions sont mesurées suivant différents degrés de gravité, définis indépendamment pour chacune des caractéristiques évaluées. Ce dernier aspect permet de considérer le fait que le degré de sévérité de la restriction fonctionnelle peut varier selon la caractéristique dont il est question (par exemple, une personne peut être limitée dans sa mobilité et avoir une santé parfaite sur le plan cognitif).

---

<sup>5</sup> L'IESF n'est disponible qu'à l'échelle de la province et de la région sociosanitaire, sauf pour les régions ayant acheté un sur-échantillonnage de l'ESCC pour lesquelles un calcul est possible à l'échelle des territoires de CLSC et des CSSS.

Enfin, lorsqu'il est croisé aux problèmes de santé rapportés dans les enquêtes et complété par l'information sur la morbidité selon la cause, l'IESF permet de mesurer l'espérance de santé en l'absence de certaines maladies (Martel et Choinière, 2007). Cette information est précieuse pour déterminer le fardeau respectif des principales maladies en tenant compte à la fois du poids de la mortalité et de la morbidité.

L'utilisation conjointe de ces deux indicateurs pourra outiller décideurs, gestionnaires et chercheurs du secteur de la santé et des services sociaux lors de la production de portraits globaux de santé, d'analyses de ses déterminants et de plans visant l'allocation des ressources. Même si ces deux indicateurs ne sont pas directement comparables, en raison de différences conceptuelles et méthodologiques, le recours à l'espérance de vie en bonne santé, d'une part, et à l'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé, d'autre part, permettra de répondre à un large éventail de besoins.

## 6. BIBLIOGRAPHIE

- Altman, B.M. (2001). Disability definitions, models, classification schemes, and applications. Dans Albrecht G.L., K.D. Seelman et M. Bury (sous la direction de). *Handbook of disability studies* (pages 97-122). Thousand Oaks : Sage publications.
- Camirand, J., J. Aubin, N. Audet, R. Courtemanche, C. Fournier, B. Beauvais, R. Tremblay et al. (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Feeny, D. (2002a). Health-status classification systems for summary measures of population health. Dans Murray, C.J.L., J.A. Salomon, C.D Mathers et A.D. Lopez (sous la direction de). *Summary measures of population health. Concepts, ethics, measurement and applications* (pages 329-341). Genève : Organisation mondiale de la santé.
- Feeny, D. (2002b). The utility approach to assessing population health. Dans Murray, C.J.L., J.A. Salomon, C.D. Mathers et A.D. Lopez (sous la direction de). *Summary measures of population health. Concepts, ethics, measurement and applications* (pages 515-528). Genève : Organisation mondiale de la santé.
- Feeny, D., W. Furlong, G.W. Torrance, C.H. Goldsmith, Z. Zhu, S. DePauw, M. Denton et M. Boyle. (2002). Multiattribute and single-attribute utility functions for the health utilities index Mark 3 system. *Medical Care*, 40 (2): 113-128.
- Fougeyrollas, P. et L. Beaugard. (2001). Disability : An interaction person-environment social creation. Dans Albrecht G.L., K.D. Seelman et M. Bury (sous la direction de). *Handbook of disability studies* (pages 171-194). Thousand Oaks : Sage publications.
- Horsman, J., W.J. Furlong, D.H. Feeny et G.W. Torrance. (2003). The Health utilities index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1: 54 (<http://www.hqlo.com/content/1/1/54>).
- Institut national de santé publique du Québec en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et l'Institut de la statistique du Québec. (2006). *Le portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : Les Statistiques – Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec*. Montréal : Institut national de santé publique du Québec, 659 p.
- Institut national de santé publique du Québec. (2001). *Le portrait de santé - Le Québec et ses régions*. Montréal : Institut national de santé publique du Québec.
- Last, J.M. (2004). *Dictionnaire d'épidémiologie*. St-Hyacinthe : Edisem.
- Levasseur, M. (1987). *Sources et justifications des questions utilisées dans l'enquête Santé Québec. Cahier technique 87-03*. Montréal : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

- Martel, S. et R. Choinière. (2007). *Une estimation du fardeau de différentes maladies chroniques à partir de l'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé*. Montréal : Institut national de santé publique du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1988). *Et la santé, ça va? Rapport de l'enquête Santé Québec 1987*. Québec : Les Publications du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). *Rapport du Québec sur les indicateurs comparables dans le domaine de la santé*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Nagi, S.Z. (1991). Disability concepts revisited: implications for prevention. Dans Pope, A.M. et A.R. Tarlov (sous la direction de). *Disability in America. Toward a national agenda for prevention* (pages 307-327). Washington: National Academy Press.
- Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: issues at stake. Dans Barnes, C. et G. Mercer (sous la direction de). *Exploring the divide: illness and disability* (pages 39-54). Leeds : Disability Press.
- Organisation mondiale de la Santé. (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantage*. Paris : Institut national de la santé et de la recherche médicale.
- Organisation mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : Organisation mondiale de la Santé.
- Pampalon, R., R. Choinière et M. Rochon. (2001). L'espérance de santé au Québec. Dans Camirand, J., J. Aubin, N. Audet, R. Courtemanche, C. Fournier, B. Beauvais, R. Tremblay et al. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (pages 399-420). Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Pope, A.M. et A.R. Tarlov. (1991). *Disability in America. Toward a national agenda for prevention*. Washington : National Academy Press.
- Réseau international sur le processus de production du handicap (1998). *Classification québécoise. Processus de production du handicap*. Lac St-Charles : Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Robine, J.M., I. Romieu et E. Cambois. (1999). Health expectancy indicators. *Bulletin of the World Health Organisation*, 77(2) : 181-185.
- Santé Québec, C. Bellerose, C. Lavallée, L. Chénard, et M. Levasseur (sous la direction de). (1995). *Et la santé, ça va en 1992-1993? Rapport de l'enquête sociale et de santé de 1992-1993, volume 1*. Montréal : Gouvernement du Québec.

- Saucier, A. et P. Lafontaine. (2001). Prévalence et gravité de l'incapacité dans la population québécoise. *Dans* Camirand, J., J. Aubin, N. Audet, R. Courtemanche, C. Fournier, B. Beauvais, R. Tremblay et al. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (pages 73-88). Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Shakespeare, T. (1992). Renewing the social model of disability. *Coalition*, Septembre 1992 : 40-42.
- Statistique Canada et Institut canadien d'information sur la santé. (2005). *Indicateurs de la santé*, vol. 2005, no. 3. Ottawa : Statistique Canada (cat. 82-221-XIF).
- Statistique Canada. (1998). *Aperçu de l'Enquête nationale sur la santé de la population*. Ottawa : Statistique Canada (cat. 82-567-XIB).
- Statistique Canada. (2002). *Dictionnaire du recensement de 2001*. Ottawa : Statistique Canada (cat. 92-378-XIF).
- Statistique Canada. (2005). *L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Guide*. Ottawa : Statistique Canada (cat. 82M0013GPF).
- Sullivan, D.E. (1971). A single index of mortality and morbidity. *Health Services and Mental Health Administration (HSMHA) Health Reports*, 86: 347-354.
- Torrance, G.W., D.H. Feeny, W.J. Furlong, R.D. Barr, Y. Zhang et Q. Wang. (1996). Multi-attribute preference functions for a comprehensive health status classification system : Health utilities index mark 2. *Medical Care*, 34 : 702-722.
- Verbrugge, L.M. et A.M. Jette. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*. 38(1) : 1-14.
- Wilkins, R. (1995). Autonomie fonctionnelle et espérance de vie en santé. *Dans* Santé Québec, C. Bellerose, C. Lavallée, L. Chénard, et M. Levasseur (sous la direction de). *Et la santé, ça va en 1992-1993? Rapport de l'enquête sociale et de santé de 1992-1993, volume 1* (pages 279-311). Montréal : Gouvernement du Québec.
- Wilkins, R. et Y. Sauvageau. (1988). Incapacité. *Dans* Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Et la santé, ça va? Rapport de l'enquête Santé Québec 1987* (pages 175-192). Québec : Les Publications du Québec.

