

# Mesurer les répercussions des maladies chroniques sur l'état de santé fonctionnel : une approche en population générale

---

**Emmanuelle CAMBOIS**

Institut national d'études démographiques (INED)

## Remerciements

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un programme de recherche commandité par la Direction Générale de la Santé. Mes remerciements à Géraldine Duthé et Cyril Cartier qui ont participé à l'analyse des données pour cette étude et au rapport final à la Direction Générale de la Santé.

## Contexte et Objectifs

Les maladies chroniques s'accompagnent parfois d'incapacité pouvant conduire jusqu'à la perte d'autonomie dans la vie quotidienne (Cambois et Robine, 2005). Ce lien s'explique par une altération des fonctions physiques, sensorielles ou mentales des personnes qui limitent leurs capacités et activités au quotidien (Cambois, Robine, Romieu, 2005). Ce lien s'explique aussi par certaines caractéristiques des maladies qui participent à gêner la vie quotidienne (douleurs, traitements...). Avec la baisse de la mortalité, la prévalence des maladies chroniques s'accroît. Dès lors, la mesure de la qualité de vie et du fonctionnement des personnes atteintes de tels troubles devient une préoccupation majeure de santé publique. Cette tendance soulève en effet la question de l'organisation de la prise en charge de ces maladies à l'échelle de la population. On s'interroge enfin sur l'amélioration des conditions de vie des personnes malades. À côté des travaux épidémiologiques consacrés à l'une ou l'autre des principales affections chroniques, cette étude s'attache à tester une approche globale et en population générale, permettant de fournir une vision d'ensemble des conséquences des maladies, à partir des données et instruments de mesure disponibles dans l'enquête sur la santé et les soins médicaux de 2002-2003 (ESSM 2002-03).

Le premier objectif de cette étude est d'évaluer l'ampleur et la nature des répercussions des maladies sur le fonctionnement des personnes, à partir des instruments de mesures présents dans l'enquête. Le second objectif est de comparer les groupes de pathologies au regard des différentes formes d'incapacité qu'ils induisent : le ressenti de gênes ou de handicaps, des difficultés dans les activités principales du quotidien (travail, tâches domestiques), une perte d'autonomie pour les activités de soins personnels. Le troisième objectif de cette étude est d'identifier les déterminants des limitations d'activité et de la perte d'autonomie associés aux différents groupes de pathologies. Enfin, cette étude permet d'évaluer la possibilité d'utiliser ces enquêtes et instruments de mesure comme des outils de surveillance dans le cadre de la loi de santé publique.

## Données et méthode

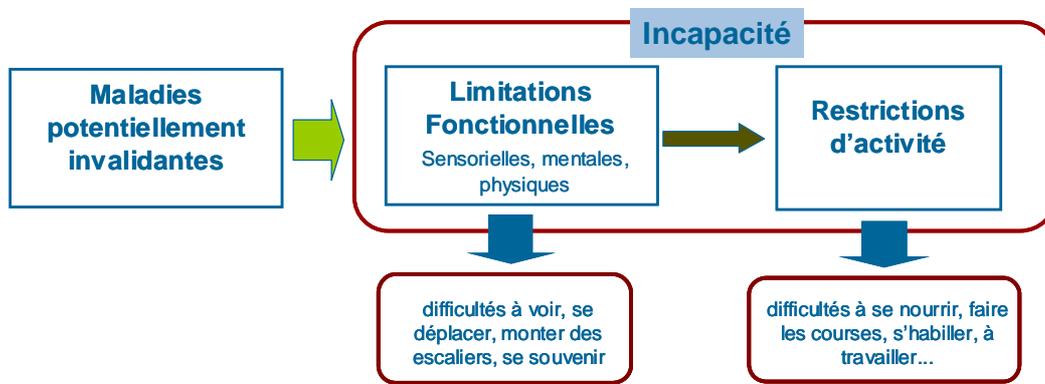
Les données de l'enquête ESSM 2002-03 nous permettent d'identifier des groupes de population qui déclarent des maladies. Par ailleurs l'enquête dispose de différentes questions permettant aux personnes de faire état de problèmes fonctionnels et incapacités à travers différentes dimensions. Dans cette étude, nous proposons d'utiliser différentes approches de l'incapacité pour préciser, et différencier, le type de situation associé aux groupes de pathologies : des troubles plutôt sévères ou plutôt modérés ; des troubles qui gênent gravement les activités du

quotidien ; des troubles peu incapacitants mais stigmatisants ; des troubles ressentis par la personne mais peu reconnus socialement. L'étude vise ensuite à montrer quels facteurs contribuent aux risques d'incapacité. Pour ce faire, on s'appuie sur les modèles de l'incapacité.

### 1. Modèle : de la maladie à l'incapacité

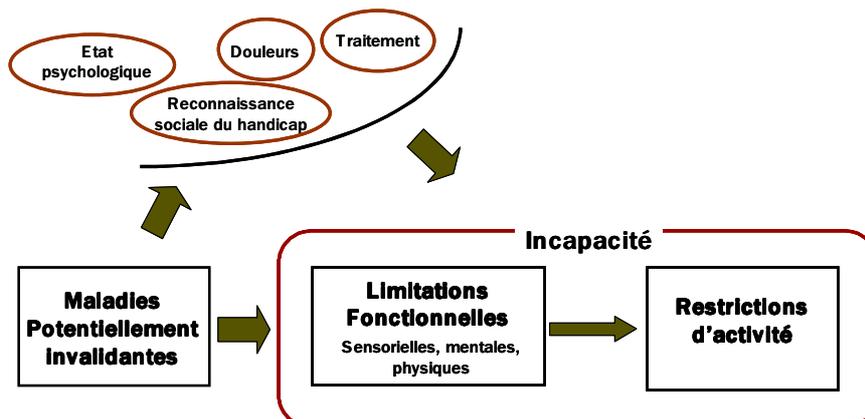
Les modèles décrivent l'incapacité comme un processus dans lequel les maladies chroniques affectent les capacités fonctionnelles des personnes à différents niveaux (Wood, Badley, 1978 ; World Health Organization, 1980, 2001 ; World Health Organization & (WHO)) : les organes et tissus (déficiences), les fonctions physiques, sensorielles ou mentales (limitations fonctionnelles) et les capacités à réaliser les activités de la vie quotidienne (restrictions d'activité). Le processus est progressif : les maladies provoquent une altération des fonctions (voir, entendre, se mouvoir...) qui à son tour engendre des difficultés dans les activités (Schéma 1).

SCHÉMA 1 : LES LIENS ENTRE MALADIES, LIMITATIONS FONCTIONNELLES ET RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ



Mais le processus n'est pas inéluctable et il peut être réversible. Les chances de récupérer, ou de maintenir un bon niveau d'activité en dépit de fonctions altérées, dépendent de la sévérité des atteintes ou encore des ressources des personnes, de leur environnement, des aides techniques dont elles disposent pour les compenser. Par ailleurs comme le montre la littérature, d'autres facteurs liés aux maladies peuvent contribuer à gêner les activités : manifestations particulières (douleur, mouvements incontrôlés, crises ou troubles récurrents), traitements contraignants (dialyses, injections, examens...), troubles psychologiques (anxiété, dépression...). La qualité de vie et le fonctionnement sont ainsi altérés par les effets « secondaires » des maladies. Dans cette étude, nous présentons ainsi une version étendue des modèles de l'incapacité intégrant des facteurs secondaires des maladies (Schéma 2).

SCHÉMA 2 : DE LA MALADIE AUX RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ : LE RÔLE DES LIMITATIONS FONCTIONNELLES ET DES FACTEURS PROPRES AUX MALADIES



## 2. Données

L'enquête française sur la santé et les soins médicaux (ESSM) vise à collecter des informations précises sur les consommations de soins et son protocole est, de ce fait, particulier. L'échantillon, représentatif des personnes vivant en ménage ordinaire en France métropolitaine, est suivi sur une période d'un mois et chaque membre du ménage est interrogé par l'enquêteur à 3 reprises sur cette période. Les visites de l'enquêteur sont l'occasion d'un relevé des consommations médicales et d'un questionnement particulier (incapacité, prévention, comportements à risques...).

L'échantillon de l'ESSM 2002-03 comprend 40 832 personnes. Parmi elles, 39 903 ont répondu à l'ensemble du questionnaire de la première visite. L'échantillon subit ensuite une attrition entre la première et la troisième visite. Les enquêteurs ont finalement obtenu 35 080 questionnaires complets. Un système de pondération redresse l'échantillon de troisième visite en fonction des caractéristiques des personnes perdues de vue. Certaines des questions que nous utilisons dans cette étude n'ont été adressées qu'aux personnes majeures. Une partie des analyses s'appuiera sur l'échantillon des 18 ans et plus, vus aux trois visites, composé de 26 350 personnes.

### a. Les maladies

Dans l'enquête ESSM 2002-03, les maladies et troubles sont repérés (1) par la déclaration spontanée de maladies chroniques (perception des personnes); (2) par des modules spécifiques (vue, ouïe, dents, poids...); (3) par une liste « pense-bête » de maladies permettant de récupérer des maladies qui n'auraient pas été déclarées durant les visites précédentes; (4) par l'activité médicale pour laquelle on relève le motif (consultations, examens, achat et/ou prise de médicaments...). Les pathologies recueillies dans l'enquête sont codées selon la dixième révision de la Classification internationale des maladies. Parmi les maladies, troubles ou motifs de consommations médicales, on se concentrera sur les pathologies potentiellement incapacitantes. Les différents groupes de pathologies retenus dans cette étude sont ceux qui comprennent des causes reconnues d'incapacité (Robine *et al.*, 1998). Nous distinguons 13 groupes qui ont fait l'objet d'une étude exploratoire (Cartier, Cambois, 2006) et qui sont ici subdivisés en 60 sous-groupes (Tableau 1).

Du fait de ce mode de collecte particulier, l'information relève à la fois de maladies diagnostiquées mais aussi de maladies ressenties et de problèmes qui ont fait l'objet de démarches de soins ou de prévention. On se trouve face à des pathologies (maladies et activité médicale) plutôt qu'à des maladies relevant de diagnostics établis. De ce fait, les 60 sous-groupes de pathologies sont largement plus fréquents que ne le sont les maladies diagnostiquées auxquelles ils font référence. Ils sont hétérogènes dans la nature et le stade de développement de ces problèmes de santé. Cet aspect sera discuté sur la base des résultats obtenus.

TABLEAU 1 : GROUPES DE PATHOLOGIES POTENTIELLEMENT INCAPACITANTES, PRÉVALENCES PONDÉRÉES ET EFFECTIFS BRUTS

	Hommes		Femmes		Ensemble	
	Prévalence	N	Prévalence	N	Prévalence	N
<b>Tumeurs</b>						
Tumeur maligne du sein	0,0%	(0)	1,0%	(209)	0,5%	(209)
Tumeurs bénignes	0,5%	(95)	1,0%	(217)	0,8%	(312)
Autres tumeurs malignes	1,2%	(224)	0,7%	(136)	1,0%	(360)
Tumeur mal définie ou de stade inconnu	0,4%	(83)	0,7%	(148)	0,6%	(231)
<b>Maladies endocriniennes</b>						
Glande thyroïdienne	0,6%	(104)	4,4%	(864)	2,5%	(968)
Diabète	3,3%	(628)	3,0%	(576)	3,1%	(1204)
Problèmes de poids	39,4%	(6993)	30,1%	(5664)	34,6%	(12657)
Hypercholestérol, lipidémie	6,9%	(125)	7,4%	(1381)	7,2%	(2631)
Autre	1,0%	(176)	1,0%	(206)	1,0%	(382)
<b>Troubles mentaux</b>						
Dépression, anxiété	2,4%	(410)	6,2%	(1156)	4,3%	(1566)
Maladies mentales (Autres)	0,9%	(162)	0,7%	(141)	0,8%	(303)
<b>Maladies du système nerveux</b>						
Maladies invalidantes (dégénératives, paralysie...)	1,0%	(176)	1,0%	(199)	1,0%	(375)
Epilepsie	0,4%	(66)	0,4%	(76)	0,4%	(142)
Migraine et céphalées	1,2%	(230)	3,9%	(755)	2,6%	(985)
Troubles du sommeil	1,5%	(247)	2,3%	(418)	1,9%	(665)
Maladies syst. nerveux (Autre)	0,7%	(117)	1,0%	(185)	0,8%	(302)
<b>Maladies de l'œil</b>						
Strabisme (autre anomalie des mouv. binoculaires)	1,3%	(244)	1,6%	(315)	1,5%	(559)
Problème d'accommodation	51,2%	(967)	61,0%	(12324)	56,2%	(21994)
Cécité	1,5%	(238)	1,2%	(225)	1,3%	(463)
Autre	3,0%	(557)	4,3%	(807)	3,7%	(1364)
<b>Maladies de l'oreille</b>						
Surdit�	11,9%	(2136)	8,3%	(1575)	10,0%	(3711)
Autre	4,3%	(778)	3,8%	(757)	4,0%	(1535)
<b>Maladies de l'appareil circulatoire</b>						
Hypertension	8,5%	(1587)	11,9%	(2244)	10,2%	(3831)
Infarctus	1,2%	(225)	0,8%	(146)	1,0%	(371)
Arythmie	0,6%	(119)	0,6%	(121)	0,6%	(240)
Autre maladie du cœur et mal définie	3,4%	(622)	2,9%	(540)	3,1%	(1162)
Maladies cérébrovasculaires	0,4%	(70)	0,4%	(84)	0,4%	(154)
Maladies des artères	1,2%	(219)	1,4%	(264)	1,3%	(483)
Maladies des veines	1,6%	(267)	3,9%	(728)	2,8%	(995)
Autre MAC et non précisés	1,1%	(192)	4,0%	(738)	2,6%	(930)
<b>Maladies de l'appareil respiratoire</b>						
Bronchite aiguë ou chronique (nature indéterminée)	2,2%	(405)	2,3%	(437)	2,2%	(842)
Bronchite chronique	0,7%	(101)	0,4%	(80)	0,5%	(181)
Asthme	4,1%	(759)	3,7%	(739)	3,9%	(1498)
Maladies respiratoires (Autre)	5,0%	(910)	4,1%	(827)	4,5%	(1737)
<b>Maladies du système ostéoarticulaire</b>						
Arthroses et autres affections articulaires	8,1%	(1379)	11,5%	(2174)	9,9%	(3553)
Scoliose et autres dorsopathies	3,6%	(643)	4,4%	(810)	4,0%	(1453)
Sciatique, lumbago et autres dorsalgies	7,8%	(1345)	7,5%	(1436)	7,7%	(2781)
Rhumatismes	2,0%	(338)	3,9%	(670)	3,0%	(1008)
Ostéoporose	0,6%	(112)	2,4%	(441)	1,5%	(553)
Autre	3,5%	(607)	4,1%	(768)	3,8%	(1375)
<b>Traumatismes</b>						
Lésions traumatiques : tête, cou, thorax ou abdomen	1,0%	(161)	0,6%	(116)	0,8%	(277)
Lésions traumatiques : épaule, bras, poignet, main	1,2%	(203)	0,7%	(133)	1,0%	(336)
Lésions traumatiques : hanche, jambe ou pied	1,6%	(247)	1,0%	(188)	1,3%	(435)
Autres traumatismes (autres lésions, brûlures...)	1,4%	(229)	1,2%	(226)	1,3%	(455)

*Champ* : hommes et femmes résidant en ménage ordinaire (*source* : enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003)

## b. L'incapacité

L'état de santé fonctionnel, ou incapacité, est une notion complexe recouvrant de manière générale les conséquences des maladies ou accidents sur le fonctionnement et l'intégration sociale des personnes. Les concepts d'invalidité, d'incapacité ou encore de handicap sont des dimensions de cet univers et correspondent à des approches particulières : l'approche médicale, comme les atteintes des fonctions physiques ou mentales et les gênes qu'elles entraînent pour voir, entendre, marcher, se souvenir... ; l'approche sociale telle que l'intégration, les droits, les compensations financières, l'accès au travail ; l'approche psychologique à travers le ressenti des personnes face à leurs difficultés à fonctionner et à leurs besoins, notamment en matière de prise en charge lorsque qu'elles ont perdu leur autonomie. L'incapacité, terme générique, est donc un concept multi-dimensionnel et ces différentes approches ne se recouvrent que partiellement (Ravaud, Letourmy, Ville, 2002). Dans l'enquête santé, l'incapacité est mesurée par différentes questions et modules qui permettent d'appréhender ces approches et situations particulières qu'elles représentent (Cambois, Robine, 2006 ; Ravaud, Delcey, Yelnik, 1999). Une analyse des différentes questions d'incapacité a permis de qualifier un peu mieux les groupes de population qu'elles repèrent, nous permettant de décrire plus précisément la nature des répercussions que peuvent engendrer les maladies (Cambois, Robine, Mormiche, 2007)

- Une question sur les « gênes ou handicaps » est posée à une personne présente dans le ménage, au sein d'un questionnaire général sur les caractéristiques sociodémographiques de toutes les personnes vivant sous ce toit. La ou les personnes qui remplissent ce questionnaire répondent pour chacun des membres du ménage. Compte tenu de ce mode de réponse, on constate que la question sur les « gênes ou handicaps » repère des personnes ayant plutôt des problèmes sévères et très invalidants ou des problèmes « visibles » et reconnus par les individus et par leur entourage, y compris s'ils sont bien compensés et en réalité peu invalidants. On repèrera par cet indicateur les répercussions avérées et reconnues des maladies ; soit parce que ces maladies engendrent des incapacités évidentes (déficience visible, troubles du comportement, arrêt d'activité professionnelle etc.), soit parce qu'elles s'accompagnent de caractéristiques visibles (traitement lourds, reconnaissance officielle de handicap etc.).
- Une question sur les « limitations d'activité de long terme » est ensuite posée au début du questionnaire individuel ; elle est renseignée, comme le reste du questionnaire par chaque personne répondant à l'enquête. Les personnes qui déclarent des limitations d'activités ont généralement des problèmes plutôt sévères, mais on trouve aussi des personnes qui se sentent limitées par des altérations fonctionnelles sans que celles-ci soient associées à une gêne dans les activités considérées dans l'enquête. Cet indicateur exprime les gênes ressenties par la personne, même si celles-ci ne sont pas nécessairement visibles pour d'autres.
- Un module décrit des conséquences fonctionnelles de déficiences physiques ou sensorielles. Les problèmes fonctionnels physiques sont représentés par des troubles de locomotion (avoir des difficultés à marcher, monter les escaliers, soulever et porter sur une distance) et de souplesse et manipulation (avoir des difficultés à se pencher, s'agenouiller, attraper un objet et ouvrir un robinet). Les limitations sensorielles sont représentées par des troubles d'audition et de vue (avoir des difficultés à entendre ce qui se dit dans une conversation, voir de près, voir de loin). Les limitations physiques ou sensorielles sont mesurées dans un premier temps en faisant abstraction de l'utilisation par la personne d'aides techniques ou correctives (cannes, lunettes...). Cette mesure permet de connaître la prévalence des altérations dans la population et les différences (sexe, âge etc.) et d'évaluer les besoins en matière d'aides techniques. Sont mesurés ensuite les limitations résiduelles, c'est à dire celles qui persistent en dépit de l'utilisation éventuelle d'aides. Ce sont les limitations qui ne sont pas du tout ou pas suffisamment compensées par les aides et corrections. Cette

mesure exclut principalement les problèmes de vue généralement très bien compensés (Cambois, Gourdol, 2007). Elle permet de se concentrer sur une population ayant des problèmes fonctionnels qui les exposent à des difficultés dans les activités du quotidien. Elle reflète les conséquences visibles des maladies.

- Un module décrit les restrictions dans les activités du quotidien : d'une part, les activités de soins personnels du type « *activities of daily living* » ou ADL de Katz (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, Jaffe, 1963) qui regroupent les activités telles que s'habiller seul, faire sa toilette, aller aux toilettes, manger, se coucher et se lever du lit ; d'autre part, les activités domestiques de type « *instrumental activities of daily living* » ou IADL de Lawton qui concernent le ménage, les courses, les repas, la gestion des affaires courantes, la prise de médicaments... (Lawton, Brody, 1969). On dispose enfin en première visite de questions sur des restrictions dans l'activité professionnelle : « à cause d'un problème de santé, ne pas avoir d'activité professionnelle et/ou être à temps partiel et/ou avoir changé de travail et/ou avoir interrompu son activité professionnelle plus de 6 mois ».

On mesure ainsi les restrictions d'activité au travail, au domicile et pour soins personnels. Les restrictions concernant les deux premiers domaines d'activités sont complexes à évaluer du fait de sous-groupes de population qui n'ont pas forcément à réaliser ce type d'activité (les retraités par rapport l'activité professionnelle, ou une partie de la population par rapport à différentes tâches quotidiennes). En revanche, les restrictions concernant les activités de soins personnels s'adressent à tous et sont révélatrices d'un état fonctionnel très dégradé. On cernerà à partir de ces mesures les répercussions « sociales » des maladies c'est à dire celles qui entament l'indépendance des personnes dans leurs activités du quotidien et les exposent à un besoin d'aide pour subvenir à leurs besoins. On étudiera les répercussions des maladies sur l'ensemble des activités, puis on limitera aux répercussions plus lourdes touchant les soins personnels.

### c. Les facteurs secondaires

Nous considérons dans cette étude quatre facteurs liés aux maladies et qui peuvent expliquer le lien avec des incapacités : les douleurs, les traitements médicaux, la reconnaissance d'un handicap, le bien être. Nous chercherons à montrer que ces variables peuvent avoir un impact plus ou moins fort selon le groupe de pathologies et contribuer à leur caractère invalidant. Notons que les instruments de mesure disponibles dans l'enquête ne sont pas nécessairement adaptés à cet objectif : nous avons ainsi approché ces notions par des questions et indicateurs qui peuvent parfois limiter la portée des résultats au regard de ceux auxquels des mesures mieux adaptées auraient pu conduire.

- Le traitement médical lourd est mesuré par un indicateur de suivi médical (fréquence des consultations médicales au cours des 12 derniers mois). Nous avons retenu un indicateur de suivi médical lourd, correspondant à un nombre élevé de consultations dans l'année et plus précisément correspondant au premier décile pour chaque type de recours: plus de 11 visites chez le généraliste ou plus de 6 visites chez un spécialiste ou plus de 2 d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois.
- Les douleurs peuvent être responsables de gênes dans les activités. Dans l'enquête ESSM 2002-03, les douleurs sont appréhendées par une question sur l'intensité de la douleur issue de l'autoquestionnaire du SF36. Notons que cette partie de l'enquête souffre d'un taux de non-réponse important.
- Nous prenons en considération la notion de mal être psychologique (anxiété, contraintes, stigmates) pour évaluer les gênes qu'il peut entraîner. La variable « santé perçue », au-delà de refléter un état de santé objectif, embarque aussi des notions de bien être et d'humeur pouvant ainsi refléter l'état psychologique. En contrôlant sur la déclaration des maladies,

cette variable de perception de l'état de santé donne une indication du bien être de la personne, toutes choses égales par ailleurs.

- La « reconnaissance du handicap » permettra de tenir compte de l'effet de reconnaissance administrative et sociale du trouble de santé. Elle explique en partie la gravité des problèmes fonctionnels et un risque clairement identifié de restrictions d'activité (en particulier professionnelle, car la reconnaissance passe souvent par une « incapacité à travailler »). Cette variable permet de tenir compte de disparités dans les sévérités des situations au sein des groupes de maladies ainsi que d'une reconnaissance plus ou moins systématique du caractère invalidant des maladies. Ainsi, deux maladies aboutissant à des limitations fonctionnelles importantes ne conduisent pas de manière identique à la reconnaissance administrative (demande ou obtention). Cet indicateur permet de prendre en compte l'effet incitatif que peut avoir une telle caractéristique sur le fait de repérer et de déclarer des problèmes fonctionnels et des restrictions d'activité, toutes choses égales par ailleurs. Nous considérons ici qu'un handicap est reconnu à partir du moment où la demande de reconnaissance a été validée officiellement.

### Analyses

Une première série d'analyses vise à décrire les situations d'incapacité des personnes selon le groupe de pathologie. Nous avons effectué des régressions logistiques pour estimer les risques d'incapacité associés à chaque groupe de pathologies, en tenant compte de l'âge, du sexe et de la comorbidité. Concernant l'effet de l'âge, on prend en considération les variations des liens qu'il peut avoir avec les risques de maladies et d'incapacité en intégrant cette variable par un polynôme de degré 3. Concernant la comorbidité, tous les groupes de pathologies sont présents dans les régressions afin de représenter l'effet propre d'une pathologie, que d'autres soient présentes ou non. Chaque indicateur d'incapacité présenté précédemment a fait l'objet d'un modèle afin de mettre en évidence les différents types de répercussions que peuvent avoir les maladies.

La seconde série d'analyses vise à décrire les liens entre maladies et incapacités. On s'appuie sur les modèles de l'incapacité pour décrire le processus propre à chaque groupe en considérant les facteurs qui y peuvent contribuer. L'incapacité est appréhendée dans ces analyses par les deux indicateurs de restrictions d'activité : les restrictions d'activité en général (profession, domicile ou soins personnels) puis un indicateur qui ne considère que ceux qui sont gênés pour les soins personnels. On mesure l'impact des limitations fonctionnelles d'abord, puis des facteurs secondaires, à travers 7 modèles. Le modèle 1 estime les odds ratios associés aux risques de déclarer des restrictions d'activité accompagnant chaque groupe de pathologies (âge et sexe contrôlés) ; dans le modèle 2 nous introduisons les limitations fonctionnelles physiques et sensorielles. Les modèles suivants fournissent les odds ratio des restrictions d'activité lorsqu'on introduit les limitations fonctionnelles et les facteurs : suivi médical lourd (modèle 3), santé perçue (modèle 4), reconnaissance de handicap (modèle 5) et douleur (modèle 6). Le modèle 7 prend en compte les limitations fonctionnelles ainsi que l'ensemble des facteurs.

Dans cette étude nous nous concentrons sur les composantes « médicales » du processus. Sans nier le rôle des facteurs environnementaux ou sociaux, cette étude vise à ce stade à mettre en évidence le rôle de certains effets propres à ces maladies sur les restrictions d'activité.

### Résultats

Les différents indicateurs permettant de repérer des maladies chroniques dans l'enquête santé 2002-03 sont présentés dans le Tableau 2.

TABLEAU 2 : PRÉVALENCE DE LA MORBIDITÉ EN FONCTION DE L'INDICATEUR UTILISÉ

	Hommes	Femmes
Déclaration spontanée d'une maladie chronique	35%	38%
Avoir déclaré au moins une pathologie (maladie ou motif de consommation médicale)	89%	92%
Avoir déclaré au moins une pathologie appartenant aux groupes de pathologies potentiellement incapacitantes	81%	82%
Avoir déclaré au moins une pathologie appartenant aux groupes de pathologies potentiellement incapacitantes, hors vices de réfraction et troubles de l'accommodation	72%	70%

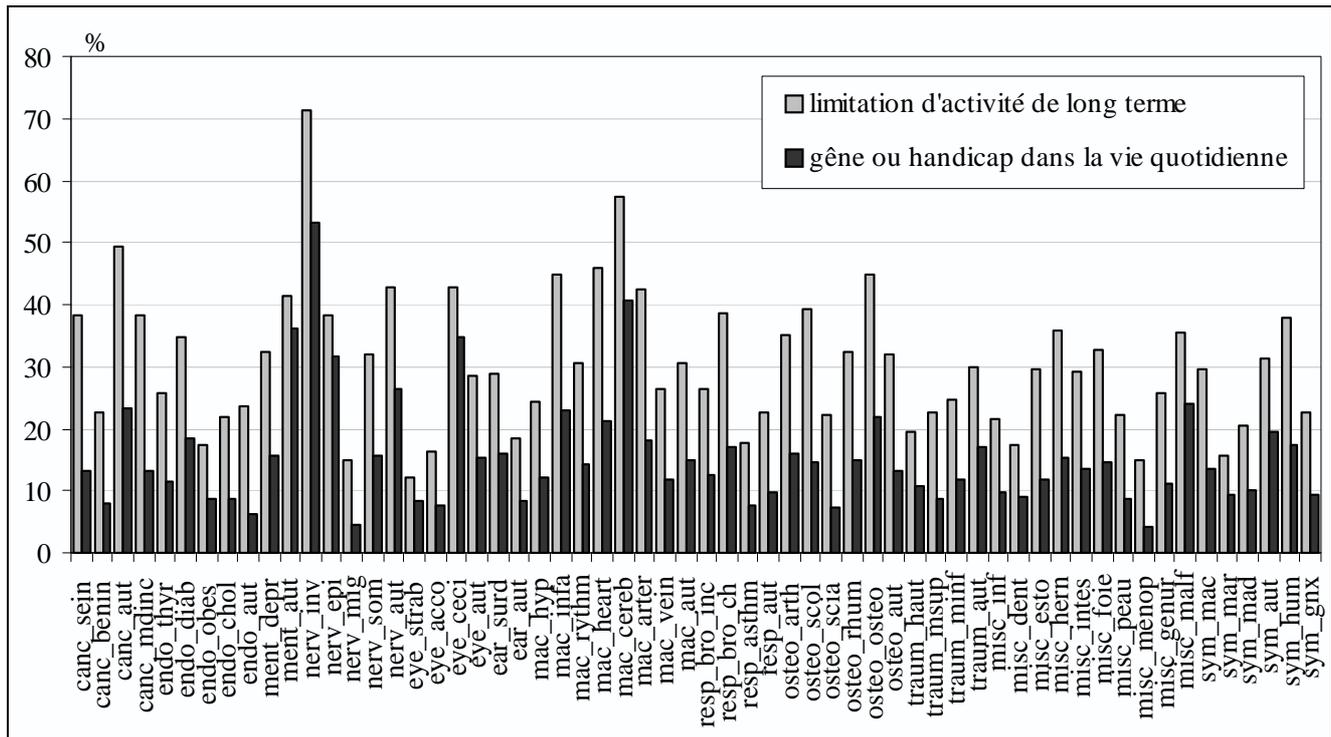
*Champ* : hommes et femmes résidant en ménage ordinaire (*source* : enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003)

La déclaration spontanée d'une maladie chronique est de 35% dans la population masculine et 38% dans la population féminine, tous âges confondus (Tableau 2). À l'issue des trois visites, 89% des hommes et 92% des femmes ont déclaré au moins une pathologie (maladie, trouble ou motif de consommation médicale). Les 13 catégories regroupant les pathologies potentiellement incapacitantes concernent 81% de la population masculine et 82% de la population féminine (72% et 70% lorsqu'on ne tient pas compte des troubles de l'accommodation et de la réfraction communément compensées) (Tableau 2). Comme attendu, ces proportions sont élevées du fait de la méthode d'identification des problèmes de santé (déclaration et consommation médicale). La fréquence des déclarations de chacune des 60 pathologies est présentée dans le Tableau 1.

### 1. Maladies et incapacité : la nature des répercussions

En population générale, les limitations d'activité de long terme concernent 13% de la population féminine et 11% de la population masculine (16% et 13,5% parmi les 18 ans et plus) ; ils sont respectivement 6,5% et 5,5% à être repérés par la question sur les « gênes ou handicaps » (8% et 7% parmi les 18 ans et plus). Les limitations fonctionnelles physiques et sensorielles résiduelles concernent un 25% de la population des 18 ans et plus et les restrictions d'activité (au travail, au domicile et pour les soins personnels) en concernent 17 %. Une première analyse descriptive montre que les personnes qui déclarent une pathologie appartenant aux 13 groupes retenus déclarent plus souvent des incapacités : par exemple 28% des plus de 18 ans ayant une de ces pathologies déclarent des limitations fonctionnelles, 19% des restrictions d'activité. Certaines pathologies se détachent très nettement (Figure 1).

FIGURE 1 : PROPORTION DE LIMITATION D'ACTIVITÉ ET DE GÊNE PAR GROUPE DE PATHOLOGIES INCAPACITANTES



Champ : hommes et femmes résidant en ménage ordinaire (source : enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003)

On constate que 71% des personnes atteintes de maladies du système nerveux dégénératives, démyélinisantes, paralysantes et myasthéniques déclarent des limitations d'activité (contre 12% environ de la population totale) ; 53% sont repérées comme ayant des « gênes ou de handicaps » (contre 6% environ de la population totale).

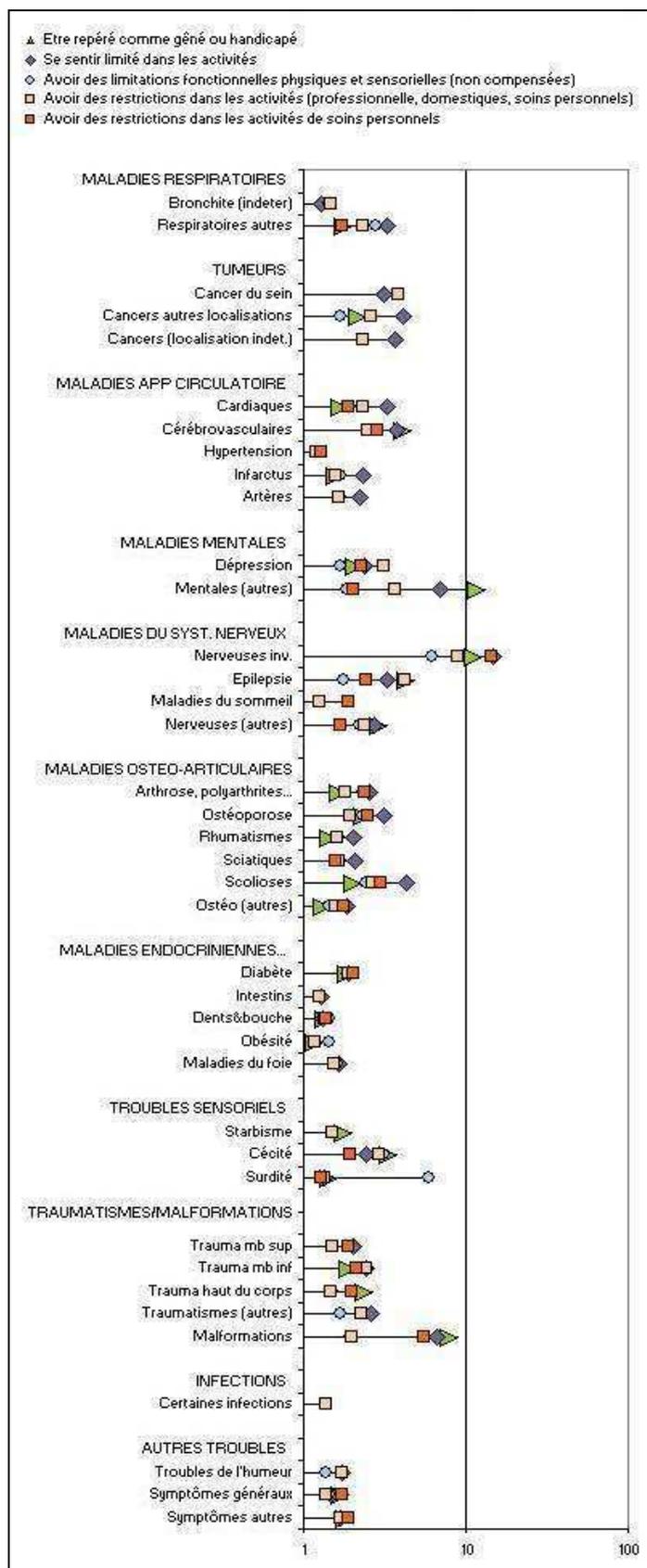
Pour de nombreux groupes de pathologies, la probabilité de déclarer des limitations d'activités est supérieure à 40% : les maladies cérébrovasculaires, les maladies du cœur et des artères, les tumeurs cancéreuses (autres que cancers du sein), les maladies du système ostéo-articulaire (ostéoporose et scoliose), les troubles mentaux, l'épilepsie, la cécité, les malformations et anomalies congénitales, la bronchite chronique.

Une régression logistique permet de mesurer l'effet propre de chaque groupe de pathologies sur le risque de déclarer des incapacités, en tenant compte des effets concurrents de l'âge et des maladies associées. On mesure alors l'impact de chaque pathologie sur la propension à déclarer des incapacités (par rapport à ceux qui n'ont pas la pathologie), en contrôlant sur l'âge, le sexe et la présence ou non des autres pathologies. Les résultats significatifs sont présentés dans la figure 2.

Au total, sur les 60 sous-groupes de pathologies, 47 sont associées à une situation d'incapacité, qu'elle soit repérée par les indicateurs synthétiques de limitations d'activité de long terme ou de gênes ou handicap ou qu'elle soit repérée par les modules de questions sur les restrictions d'activité (Figure 2).

On constate qu'il y a des maladies qui induisent toutes les formes d'incapacité (par exemple les maladies nerveuses ou cérébrovasculaires). Ces maladies lourdement handicapantes ressortent naturellement dans ce modèle, quelle que soit la dimension de l'incapacité étudiée.

FIGURE 2 : ODDS RATIOS DU RISQUE DE DÉCLARER DES LIMITATIONS D'ACTIVITÉ DE LONG TERME, DES GÊNES OU DIFFICULTÉS, DES RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ (TOUTES ACTIVITÉ) DES RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ DE SOINS PERSONNELS (RÉGRESSION LOGISTIQUE CONTRÔLÉE SUR L'ÂGE LE SEXE ET LA PRÉSENCE DES AUTRES PATHOLOGIES)



Champ : hommes et femmes résidant en ménage ordinaire, 18 ans et plus (source : enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003)

Certaines maladies s'accompagnent d'un risque très élevé d'avoir des limitations fonctionnelles (maladies respiratoires, veineuses, sensorielles, troubles digestifs). Ces maladies relèvent ainsi d'un besoin d'aides techniques, de corrections, d'aménagement du domicile ou du lieu de travail qui permettraient de compenser au moins en partie ces altérations. On constate à ce titre que certaines de ces pathologies ne s'accompagnent pas de restrictions dans les activités, peut être parce que les altérations qu'elles induisent sont généralement compensées, même si les personnes déclarent des limitations ou sont repérées comme gênées ou handicapées (tumeurs bénignes, troubles veineux ou digestifs, autres maladies de l'œil...).

D'autres maladies induisent des limitations ressenties par la personne mais qui ne sont pas repérées comme « handicapantes » par la personne ou l'entourage (cancer du sein, maladie de la thyroïde, de l'appareil circulatoire) ou qui ne s'accompagnent pas de restrictions dans les activités prises en compte dans l'étude (épilepsie, maladies génito-urinaires). Ces situations montrent que des indicateurs objectifs de restrictions d'activité ou limitations fonctionnelles ne rendent pas systématiquement compte de limitations ressenties par la personne. Les domaines de la vie affectés par ces maladies sont différents de ceux qui sont balayés par ces indicateurs. Ces maladies relèvent de besoins particuliers pour améliorer le ressenti de ces personnes.

## **2. Les facteurs expliquant les liens entre maladies et restrictions d'activité**

Les tableaux 3 et 4 présentent les modèles estimant les odds ratios des restrictions d'activités associés aux groupes de maladies et dans lesquels les facteurs sont progressivement introduits. Le tableau 3 concernent les restrictions d'activité en général (au travail, au domicile et pour les soins personnels) : 39 sur les 47 pathologies sources d'incapacité s'accompagnent d'un risque significatif de restriction. Le tableau 4 concerne les risques de restrictions d'activité pour les soins personnels, auxquels 23 pathologies sont significativement associées. Les 7 modèles montrent la sensibilité de ces risques de restrictions aux facteurs secondaires (limitations, fonctionnelles, suivi médical, santé perçue, douleurs, reconnaissance de handicap).

La déclaration de limitations fonctionnelles joue très fortement sur le risque de restrictions d'activités, en particulier concernant les soins personnels (modèle 2). Les limitations fonctionnelles constituent bien un lien entre les maladies et les gênes dans les activités. Elles expliquent d'ailleurs totalement ce lien pour certains groupes de pathologies (odds ratio non significativement différent de 1 après introduction des limitations fonctionnelles dans l'analyse) : les problèmes de poids, la surdité et les traumatismes du haut du corps (Tableau 3) ; auxquelles s'ajoutent les maladies hypertensives, les lésions traumatiques des membres inférieurs, les maladies de cavité buccale et les maladies respiratoires (autres que bronchites et asthme) (Tableau 4). Les maladies mentales ne sont pas spécifiquement liées aux limitations fonctionnelles sensorielles et physiques ; il n'y a pas d'instruments de mesure des limitations fonctionnelles mentales (psychiques, intellectuelles, cognitives...) dans l'enquête et de ce fait, le niveau de l'altération fonctionnelle concernant ce type d'affection n'est pas représenté.

Pour les autres pathologies, les co-facteurs ont également un effet significatif sur le risque de déclarer des restrictions d'activité. Le suivi médical lourd ou la mauvaise santé perçue, ajoutés aux limitations fonctionnelles, contribuent la plupart du temps au lien entre la maladie et restrictions d'activité. Lorsqu'on considère les restrictions pour l'ensemble des activités, ces facteurs expliquent le lien pour les maladies hypertensives, des maladies des artères, des cardiopathies ischémiques, des traumatismes des membres supérieurs, des bronchites (de type indéterminé), des maladies intestinales et hépatiques et des malformations. Concernant les activités de soins personnels, le suivi médical lourd et la mauvaise santé perçue jouent pour la cécité, les traumatismes des membres supérieurs et les sciatiques.

TABLEAU 3 : VARIATION DU RISQUE (ODDS RATIO) DE DÉCLARER DES RESTRICTIONS D'ACTIVITÉS DE TOUTE NATURE (MODÈLES DE RÉGRESSION LOGISTIQUE, ÂGE CONTRÔLÉ)

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	Suite...	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)
Limitation fonctionnelle résiduelle	3,7	3,4	3,1	3,1	3,1	3,4	2,6	Limitation fonctionnelle résiduelle	3,7	3,4	3,1	3,1	3,1	3,4	2,6
Suivi médical lourd			2,4				1,9	Suivi médical lourd			2,4				1,9
Mauvaise santé perçue			3,1				2,5	Mauvaise santé perçue				3,1			2,5
Santé perçue inconnue			13,4				9,2	Santé perçue inconnue				13,4			9,2
Reconnaissance d'un handicap					7,6		6,3	Reconnaissance d'un handicap					7,6		6,3
Douleur forte ressentie						2,8	-	Douleur forte ressentie							2,8
Douleur manquante						1,6	-	Douleur manquante							1,6
Pathologies															
Tumeur maligne du sein	3,8	4,0	3,5	3,6	3,9	4,2	3,2	Arthroses et autres affect. articulaires	1,8	1,5	1,5	1,3	1,5	1,4	1,3
Autres tumeurs malignes	2,6	2,4	2,1	1,9	2,0	2,5	1,5	Scoliose et autres dorsopathies	2,6	2,2	2,1	1,8	2,1	2,0	1,8
Tumeur mal définie/stade inconnu	2,3	2,3	1,9	1,9	1,9	2,3	1,5	Sciaticque et autres dorsalgies	1,6	1,5	1,5	1,3	1,5	1,4	1,4
Diabète	1,9	1,6	1,4	1,3	1,5	1,6	1,1	Rhumatismes	1,6	1,5	1,5	1,3	1,4	1,4	1,3
Problèmes de poids	1,1	1,1	1,0	1,0	1,1	1,0	1,0	Ostéoporose	1,9	1,6	1,6	1,4	1,5	1,5	1,3
Dépression, anxiété	3,1	2,9	2,5	2,3	2,7	2,9	2,0	Maladies ostéoarticulaires (Autres)	1,6	1,5	1,5	1,4	1,5	1,4	1,4
Maladies mentales (Autres)	3,6	3,5	2,6	2,6	2,7	3,3	1,8	Trauma.: tête, cou, thorax, abdomen	1,4	1,4	1,4	1,3	1,2	1,3	1,2
Invalides (dégénératives, paralysie)	8,7	6,4	5,7	4,8	4,0	6,1	3,0	Trauma.: épaule, bras, poignet, main	1,5	1,4	1,4	1,4	1,4	1,3	1,3
Epilepsie	4,1	4,1	3,8	3,2	2,8	4,0	2,3	Trauma.: hanche, jambe ou pied	2,4	2,0	2,0	1,9	1,9	1,9	1,9
Troubles du sommeil	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2	Trauma.: (autres lésions, brûlures...)	2,2	2,1	2,0	2,0	1,8	2,0	1,8
Maladies syst. nerveux (Autres)	2,3	2,0	1,8	1,8	1,8	1,9	1,5	Certaines maladies infectieuses	1,3	1,3	1,3	1,3	1,3	1,3	1,2
Strabisme (autre anomalie)	1,5	1,5	1,5	1,4	1,4	1,5	1,4	Maladies de la cavité buccale	1,3	1,3	1,3	1,2	1,2	1,2	1,2
Cécité	2,9	2,4	2,2	2,3	1,9	2,4	1,8	Intestins et péritoine	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2	1,1
Surdité	1,3	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	Foie, vésicules et autres	1,5	1,4	1,3	1,3	1,3	1,3	1,1
Hypertension	1,2	1,1	1,1	1,0	1,1	1,1	1,0	Malformation, anomalie congénitale	1,9	1,7	1,6	1,4	1,2	1,7	1,0
Infarctus	1,5	1,4	1,2	1,2	1,2	1,4	1,0	Symptômes (Autres)	1,7	1,5	1,4	1,4	1,4	1,5	1,3
Autre maladie du cœur et mal définie	2,3	2,1	1,7	1,6	1,9	2,0	1,4	Humeur et comportement	1,7	1,6	1,5	1,4	1,6	1,6	1,3
Maladies cardiovasculaires	2,4	2,1	1,8	1,8	1,8	2,0	1,5	Symptômes généraux (fièvre...)	1,3	1,3	1,2	1,2	1,3	1,2	1,2
Maladies des artères	1,6	1,5	1,3	1,3	1,3	1,4	1,1								
Bronchite aiguë ou chronique (indét.)	1,4	1,4	1,3	1,2	1,3	1,4	1,1								
Maladies respiratoires (Autre)	2,3	1,9	1,7	1,6	1,4	1,8	1,1								

Champ : hommes et femmes résidant en ménage ordinaire, 18 ans et plus (source : enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003)

TABLEAU 4 : VARIATION DU RISQUE (ODDS RATIO) DE DÉCLARER DES RESTRICTIONS D'ACTIVITÉS DE SOINS PERSONNELS (MODÈLES DE RÉGRESSION LOGISTIQUE, ÂGE CONTRÔLÉ)

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	Suite...	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)
Limitation fonctionnelle résiduelle	18,7	17,2	17,2	14,5	14,9	15,8	11,6	Limitation fonctionnelle résiduelle	18,7	17,2	17,2	14,5	14,9	15,8	11,6
Suivi médical lourd			2,0				1,6	Suivi médical lourd			2,0				1,6
Mauvaise santé perçue				3,5			2,9	Mauvaise santé perçue				3,5			2,9
Santé perçue inconnue				15,1			9,8	Santé perçue inconnue				15,1			9,8
Reconnaissance d'un handicap					4,2		3,4	Reconnaissance d'un handicap					4,2		3,4
Douleur forte ressentie						3,6	-	Douleur forte ressentie						3,6	-
Douleur manquante						2,3	-	Douleur manquante						2,3	-
<b>Pathologies</b>															
Diabète	2,0	1,7	1,6	1,5	1,6	1,6	1,3	Arthroses et autres affect. articulaires	2,3	1,9	1,8	1,7	1,9	1,7	1,7
Problèmes de poids	1,3	1,2	1,1	1,2	1,2	1,2	1,1	Scoliose et autres dorsopathies	2,9	2,3	2,2	2,0	2,2	2,0	1,9
Dépression, anxiété	2,2	1,9	1,7	1,6	1,8	1,8	1,5	Sciaticque et autres dorsalgies	1,6	1,3	1,3	1,2	1,4	1,3	1,3
Invalidantes (dégénératives, paralysie)	14	9,7	8,8	7,5	6,5	8,9	5,2	Ostéoporose	2,4	2,0	2,0	1,8	1,9	1,8	1,8
Troubles du sommeil	1,8	1,8	1,8	1,7	1,8	1,8	1,8	Maladies ostéoarticulaires (Autre)	1,7	1,6	1,6	1,6	1,5	1,5	1,5
Maladies syst. nerveux (Autres)	1,7	1,4	1,3	1,4	1,1	1,2	1,0	Trauma.: épaule, bras, poignet, main	1,9	1,9	2,0	1,8	2,0	1,7	1,9
Cécité	1,9	1,5	1,4	1,4	1,2	1,5	1,1	Trauma.: hanche, jambe ou pied	2,1	1,4	1,3	1,2	1,2	1,2	1,0
Surdité	1,3	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	Maladies de la cavité buccale	1,4	1,2	1,2	1,1	1,2	1,2	1,1
Hypertension	1,2	1,2	1,2	1,1	1,2	1,2	1,2	Malformation, anomalie congénitale	5,5	5,0	4,7	4,3	3,3	4,9	3,0
Autre maladie du cœur et mal définie	1,8	1,6	1,4	1,3	1,4	1,4	1,1	Symptômes (Autres)	1,9	1,6	1,5	1,5	1,4	1,6	1,4
Maladies cardiovasculaires	2,8	2,2	2,0	2,0	1,9	2,2	1,7	Symptômes généraux (fièvre...)	1,3	1,3	1,3	1,3	1,3	1,3	1,3
Maladies respiratoires (Autres)	1,7	1,4	1,2	1,2	1,0	1,3	0,9								

Champ : hommes et femmes résidant en ménage ordinaire, 18 ans et plus (source : enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003)

L'introduction de la reconnaissance d'un handicap a un impact sur le modèle explicatif (modèle 5 *versus* modèle 2) pour les maladies nerveuses dégénératives et invalidantes, les infarctus, l'épilepsie et la cécité et dans une moindre mesure pour le strabisme, les cardiopathies ischémiques, les traumatismes des membres supérieurs, les malformations et anomalies congénitales.

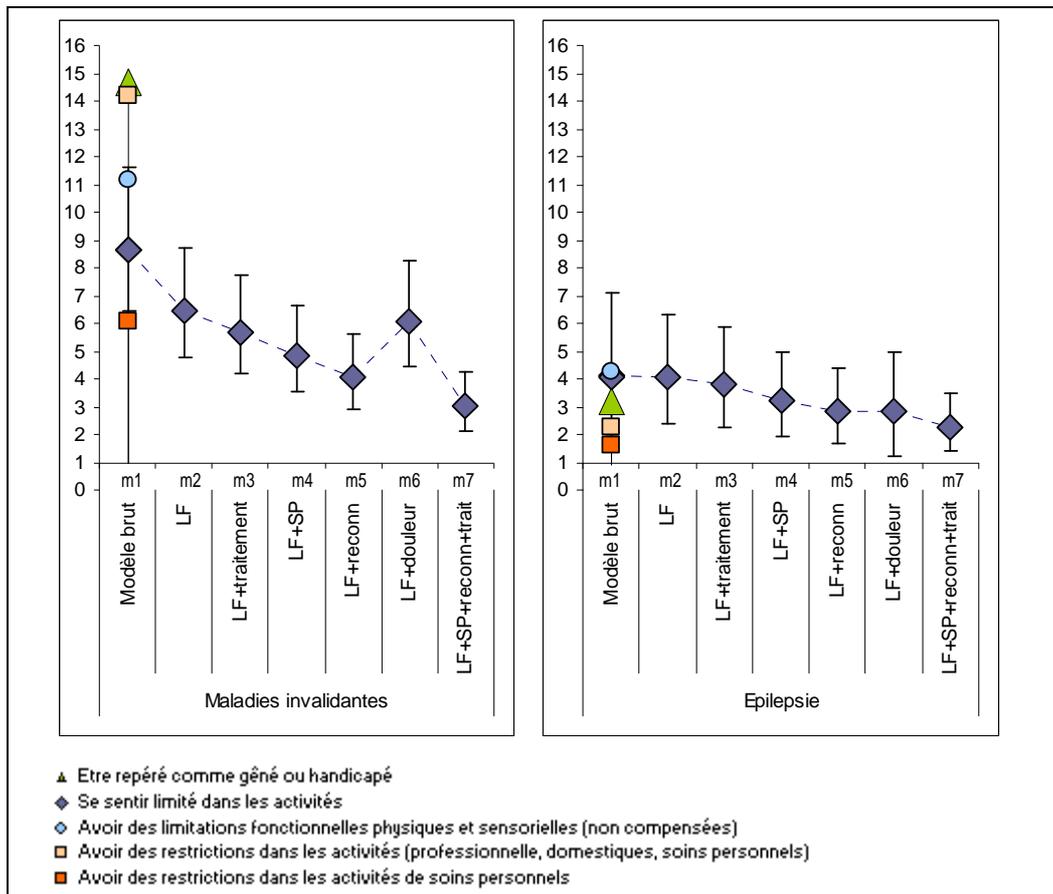
Bien qu'assez significative, la variable douleur joue faiblement sur l'effet des pathologies (modèle 6 *versus* modèle 2) ; sa prise en compte explique l'effet invalidant des troubles du sommeil, des traumatismes des membres supérieurs, ainsi que des maladies du foie. Mais compte tenu de la part importante de non-réponses sur cette variable issue (15%) et du risque plus élevé des personnes non-répondantes d'avoir des problèmes de santé (26% ont des restrictions d'activité, 66% des limitations fonctionnelles), les conclusions sont peu robustes. Ainsi, on peut supposer que la douleur a bien un rôle en tant que facteur secondaire de morbidité mais les données disponibles ne permettent pas de le valider, ni de savoir précisément quels sont les groupes de pathologies concernées.

Dans le modèle 7 qui introduit toutes les variables explicatives, le odds ratio des restrictions d'activité n'est plus significativement différent de 1 pour les maladies cérébrovasculaires et le diabète. Les odds ratios sont fortement abaissés (par rapport aux modèles précédents) pour les cancers, les maladies mentales et les maladies nerveuses invalidantes. Dans ce modèle global, concernant les activités en général, quelques groupes de pathologies conservent encore un effet propre fort, même s'il est moindre que dans le modèle initial : les maladies dégénératives du système nerveux, l'épilepsie, les malformations, les maladies ostéoarticulaires, les traumatismes des membres supérieurs, les cancers, la cécité, les maladies mentales et les symptômes généraux. Pour ces pathologies, d'autres facteurs entrent alors en jeu : soit des facteurs liés à la maladie qui sont mal pris en compte par nos variables (sévérité de l'affection, fatigue, caractère anxigène...), soit du fait d'autres contraintes environnementales, organisationnelles, culturelles susceptibles d'accentuer le caractère « handicapant » d'une maladie.

### 3. Les situations d'incapacité

Les analyses proposées dans cet article permettent ainsi de décrire les particularités de chaque groupe de maladies ou encore de mettre l'accent sur les différentes situations de handicap auxquelles ces maladies exposent. À partir de ces résultats, différents angles d'approches peuvent être adoptés pour présenter les liens entre maladies chroniques et incapacités. On peut d'une part utiliser l'ensemble des informations pour qualifier plus précisément les situations par pathologie. On peut d'autre part se situer au cœur du processus qui conduit de la maladie à la perte d'autonomie pour présenter les besoins inhérents aux pathologies, au regard de la nature des incapacités : cette approche permet aussi de présenter les risques de dégradation fonctionnelle auxquels ces pathologies exposent. En s'appuyant sur les modèles qui décrivent le processus de développement de l'incapacité, on peut relier les situations d'incapacité à des besoins. Par exemple, les personnes qui se trouvent confrontées à des limitations fonctionnelles nécessitent des aides techniques, de la rééducation, un aménagement du domicile qui leur permettront de compenser ces altérations et de limiter les gênes dans les activités : on sait que ces situations exposent au risque de perte d'autonomie et que la prise en compte des besoins en équipement peut permettre le maintien d'un niveau d'activité satisfaisant. Les restrictions pour les activités de soins personnels dénotent d'un risque fort de besoin d'assistance lourde. Cette étude permet ainsi de situer les pathologies et de voir les facteurs qui peuvent contribuer à ces risques et besoins. On peut ainsi analyser précisément les situations pour chaque pathologie. Nous l'avons fait ici à titre d'exemple pour deux groupes de pathologies du système nerveux central (Figure 3).

FIGURES 3 : LES DIFFÉRENTS RISQUES D'INCAPACITÉ (ODDS RATIOS) ET CONTRIBUTION DES FACTEURS SECONDAIRES AU RISQUE DE RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ (TRAVAIL, DOMICILE, SOINS PERSONNELS) POUR L'ÉPILEPSIE ET LES MALADIES DÉGÉNÉRATIVES, DÉMYÉLINISANTES, PARALYSANTES ET MYASTHÉNIQUES.



*Champ* : hommes et femmes, 18 ans et plus (*source* : enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003)

Les maladies dégénératives du système nerveux (démmyélinisantes, paralysantes et myasthéniques) constituent le groupe de pathologies le plus incapacitant, tant en terme de déclaration de « gênes ou handicaps » que de limitations d'activités. Ce groupe est associé à un risque élevé de restrictions d'activités, y compris pour les soins personnels. Les limitations fonctionnelles, très fréquentes avec ces maladies, contribuent de manière importante à leur association avec les restrictions d'activité. Par ailleurs les facteurs indirects de morbidité (douleurs, mauvaise santé perçue, un suivi médical important, reconnaissance administrative de handicap) contribuent à l'association entre ce groupe de maladies et les restrictions d'activité. Mais tenir compte de tous ces éléments n'explique pas totalement les liens entre les restrictions et ces pathologies. Des aspects non mesurés participent au lien entre ces pathologies et les situations d'incapacité, par exemple les difficultés psychologiques des personnes confrontées à ces atteintes graves et progressives, ou encore les altérations fonctionnelles cognitives qu'elles entraînent.

L'épilepsie, autre maladie du système nerveux, est associée à un risque élevé de « gênes ou handicaps » et de limitations d'activités. Si l'épilepsie ne semble pas exposer à un risque de limitations fonctionnelles sensorielles ou physiques plus élevé que parmi ceux qui n'ont pas cette maladie (avant 50 ans), en revanche elle s'accompagne d'un risque plus grand de restrictions d'activités professionnelles ou domestiques, quel que soit l'âge, et de restrictions pour les activités de soins personnels après 50 ans (restrictions liées aux limitations fonctionnelles dans ce groupe d'âges). Les restrictions d'activités déclarées par les personnes

souffrant d'épilepsie sont liées aux différents facteurs pris en compte dans l'étude. Toutefois, le lien entre épilepsie et restrictions d'activité reste largement inexpliqué : le risque de crises d'épilepsie suppose des comportements d'autocensure ou des interdictions pour certaines situations ou activités (i.e. conduire), même si les personnes sont capables de les réaliser. Des difficultés psychologiques liées à l'appréhension que de potentielles crises peuvent induire, ou encore liées à la stigmatisation de la maladie, peuvent aussi largement participer aux gênes ou à une discrimination conduisant à des restrictions d'activités et au ressenti de limitations.

## Discussion

Les données de l'enquête santé ont permis de décrire la variété des situations d'incapacité et de handicap associées aux pathologies chroniques. Elles ont mis en évidence des facteurs contribuant au lien entre maladies et incapacités : facteurs pour lesquels des interventions peuvent être mises en place pour limiter les risques associés de restrictions d'activité. Un meilleur accompagnement des limitations fonctionnelles par des aides techniques par exemple peut réduire les risques de restrictions d'activité. De la même manière, il semble qu'une meilleure prise en compte des autres facteurs pourrait conduire à limiter la détérioration du niveau d'activité et d'autonomie des malades. Si cette étude n'apporte pas une information aussi riche que celles qui portent spécifiquement sur une maladie particulière, recourant alors à des variables *ad hoc*, elle permet pour autant d'étudier simultanément et comparativement différentes pathologies d'intérêt majeur pour la santé publique. L'étude montre qu'il est important d'appréhender différentes dimensions de l'incapacité, y compris le ressenti des personnes, pour connaître les situations des malades et leurs besoins. Chacune de ces dimensions relève d'une possible intervention (technique, psychologique, d'accompagnement, d'adaptation...) pour améliorer la qualité de vie et le maintien des activités.

On l'a évoqué, la portée des résultats est limitée par des problèmes de mesure en particulier des maladies : passant par la déclaration des personnes, ces données ne sont pas représentatives de l'état de santé, tel qu'il aurait pu être diagnostiqué par des professionnels. Les groupes de pathologies retenus sont larges et hétérogènes, masquant en partie au sein de chaque groupe l'effet de maladies qui auraient été diagnostiquées. Cette hétérogénéité masque aussi l'effet évolutif de certaines pathologies dont on regroupe par construction différents stades. Pour autant, nous avons testé plusieurs modèles en retenant des définitions différentes des pathologies. Les analyses présentées dans l'étude utilisent les informations collectées après les 3 visites de l'enquêteur, sur une période de 1 mois. Nous avons utilisé deux autres définitions qui abaissent la prévalence : une définition basée sur l'information issue de la première visite seulement (déclaration spontanée et de motifs de consultations collectés lors de la 1<sup>ère</sup> visite) ; une définition basée sur les maladies déclarées spontanément seulement. Les conclusions sont globalement les mêmes. La déclaration spontanée de maladies chroniques sélectionne plus systématiquement des maladies présentes à l'esprit de la personne, entre autres celles qui ont des répercussions sur la vie quotidienne ; celles qui sont bien gérées sont plus souvent omises en déclaration spontanée. De ce fait pour chaque groupe de pathologies, l'information apportée par la déclaration spontanée surestime le lien avec l'incapacité. À l'inverse, l'information issue des trois visites, qui prend en compte toute sorte de déclarations (consultations, examens préventifs, automédication...) sous-estime probablement le lien entre les maladies, telles qu'elles auraient été diagnostiquées par un médecin, et incapacité.

Les facteurs associés aux pathologies, tels qu'ils sont mesurés dans cette enquête, présentent des limites qui atténuent probablement leur rôle dans les risques de restrictions d'activité. La littérature indique par exemple que la mesure de la douleur par l'intensité peut s'avérer problématique à cause de la variabilité dans le ressenti (Daltroy, Larson, Eaton, Phillips, & Liang, 1999 ; Kimble, McGuire, Dunbar, Fazio, De, Weintraub et *al.*, 2003 ; Lamé, Madelon, Vlaeyen, van Kleef, & Patijn, 2005). Les traitements contraignants pourraient aussi

faire l'objet d'une mesure plus adaptée à cette analyse : un nombre élevé de consultation ne représente pas par exemple les contraintes qui peuvent être associées à des traitements qui imposent des régimes alimentaires, des injections régulières... Par ailleurs, certains facteurs secondaires manquent aussi dans cette étude : la fatigue, les répercussions psychologiques (craintes liées aux risques de crises pour les maladies comme l'épilepsie, l'angoisse liée au pronostic de la maladie, le poids d'une certaine stigmatisation...).

De plus, l'enquête ESSM 2002-03 ne présente pas de mesure des limitations fonctionnelles mentales (désorientation, mémoire, compréhension, concentration...) qui permettraient des analyses plus précises sur les liens entre les pathologies mentales et les restrictions d'activités. De même, certaines dimensions de la vie quotidienne ne sont pas mesurées alors qu'elles contribuent à la qualité de vie des personnes (sexualité, loisirs, culture, sport...). Enfin, tels qu'ils sont mesurés, les facteurs secondaires peuvent être des indicateurs de sévérité des maladies plus que des indicateurs du caractère handicapant des maladies. Sur ce point, notons que la prise en compte des altérations fonctionnelles physiques ou sensorielles, qui représentent aussi le niveau de gravité des atteintes, permet de neutraliser la sévérité. On peut penser que nos modèles qui intègrent aussi les limitations fonctionnelles permettent d'isoler un effet propre des facteurs secondaires.

Il faut aussi rappeler que cette étude met en évidence des associations entre des maladies, des situations d'incapacité et des facteurs : ces données ne permettent pas de mettre en évidence des relations de cause à effet. Par exemple la mauvaise santé perçue peut être la conséquence des incapacités, mal vécues, et pas seulement un facteur qui y contribue.

En dépit des limites des indicateurs utilisés, cette analyse parvient à montrer différentes dimensions de la vie quotidienne que les pathologies sont susceptibles de toucher, de par les altérations fonctionnelles ou les facteurs secondaires qui leur sont associés. L'étude montre que l'approche globale en population générale, même si elle est moins précise que l'approche épidémiologique par pathologie, fonctionne et permet des analyses comparatives. Elle peut se révéler particulièrement utile pour la santé publique à côté des analyses plus spécifiques. On constate que les situations d'incapacité sont multiples et varient d'une pathologie à l'autre. Pour certaines maladies, le caractère « visible » peut induire une déclaration de gênes plus que d'éventuelles altérations fonctionnelles, pour d'autres, ce sont des effets secondaires bien identifiés qui contribuent aux gênes dans les activités. Identifier plus précisément de tels mécanismes permet d'envisager des interventions ou une amélioration des dispositifs déjà mis en place : diffusion plus systématique d'aides techniques, aménagement des horaires ou lieux de travail, prise en compte du mal être des personnes malades, gestion de la douleur.

## BIBLIOGRAPHIE

- CAMBOIS E., GOURDOL A., 2007, Atteintes sensorielles chez l'adulte. In DREES (Ed.), L'état de santé de la population en France en 2006. Indicateurs associés à la loi relative à la santé publique. pp. 172-175). Paris: La documentation française.
- CAMBOIS E., ROBINE J.-M., 2006, L'incapacité et le handicap dans l'enquête santé 2002-2003 : Diversité des approches et usage des indicateurs. *Solidarité Santé*, 2, 23-31.
- CAMBOIS E., ROBINE J.-M., ROMIEU I., 2005, The influence of functional limitations and various demographic factors on self-reported activity restriction at older ages. *Disability and Rehabilitation*, 27(15), 871-883.

- CAMBOIS E., ROBINE J., MORMICHE P., 2007, Une forte baisse de l'incapacité en France dans les années 1990 ? Discussion autour des questions de l'enquête santé. *Population*, 62(2), 363-386.
- CAMBOIS E., ROBINE J. M., 2005, Revue de littérature sur les instruments de mesure des limitations fonctionnelles : approches en population générale et auprès de patients [Rapport à la DGS]. (p. 43).
- DALTROY L., LARSON M., EATON H., PHILLIPS C., LIANG M., 1999, Discrepancies between self-reported and observed physical function in the elderly : the influence of response shift and other factors. *Social science and medicine*, 48(11), 1549-1561.
- KATZ S., FORD A., MOSKOWITZ R., JACKSON B., JAFFE M., 1963, Studies of illness in the aged. The Index of ADL : A standardized Measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185(12), 914-919.
- KIMBLE L., MCGUIRE D., DUNBAR S., FAZIO S., DE A., WEINTRAUB W., et al., 2003, Gender differences in pain characteristics of chronic stable angina and perceived physical limitation in patients with coronary artery disease. *Pain*, 101(1-2), 45-53.
- LAMÉ I., MADELON L., VLAEYEN J., VAN KLEEF M., PATIJN, 2005, Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain than with pain intensity. *European journal of pain* 9, 15-24.
- LAWTON M., BRODY E., 1969, Assessment of older people : Self-maintenance and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist* 9, 179-186.
- RAVAUD J.-F., LETOURMY A., VILLE I., 2002, Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé *Population*, 3, 541-565.
- RAVAUD J., DELCEY M., YELNIK A., 1999, Construct validity of the functional independence measure (FIM) : questioning the unidimensionality of the scale and the « value » of FIM scores. *Scand J Rehabil Med*, 31(1), 31-41.
- WOOD P., BADLEY E., 1978, An epidemiological appraisal of disablement. In A. e. Bennett (Ed.), *Recent Advances in Community Medicine* pp. 149-173). Edinburgh : Churchill Livingstone.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1980, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneva : WHO.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001, *International classification of functioning, disability and health : ICF*. Geneva : WHO.