

**Limites, avantages et utilisation des EVSI dans le contexte
actuel de l'évolution des systèmes de soins**
**LIMITS, ADVANTAGES AND USE OF DFLE IN THE CURRENT
DEVELOPMENT OF THE HEALTH CARE SYSTEM**
**LIMITES, VENTAJAS Y UTILIZACION DE LAS EVSI EN EL
CONTEXTO ACTUAL DE LA EVOLUCION DE LOS SISTEMAS DE
SALUD**

Yvon Brunelle and Madeleine Rochon

Volume 20, Number 2, Fall 1991

L'espérance de vie en santé

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/010092ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/010092ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Association des démographes du Québec

ISSN

0380-1721 (print)

1705-1495 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Brunelle, Y. & Rochon, M. (1991). Limites, avantages et utilisation des EVSI dans le contexte actuel de l'évolution des systèmes de soins. *Cahiers québécois de démographie*, 20(2), 405–436. <https://doi.org/10.7202/010092ar>

Article abstract

DFLE-type indicators correspond to a definition of functional health based on how individuals adapt to their environments and observations may thus vary over time and geographically. The greater the range of individual function considered, that is, the farther away we move from very severe forms of restriction such as being confined to room or bed or lack of mobility, the more variation we will see. Results will also vary with the type of activity considered, whatever the variations in observation and calculation methods. The health care system is always seeking new forms of equity and allocation, demands new indicators to describe variations in health, estimate and predict care and service requirements and, most important, justify choices in the volume, organisation and distribution (rationing) of resources. The system does, however, have problems dealing with the contradictory results and nuances inherent in this type of indicator. It may be expected that, as with all health-related information, DFLE indicators will be used and interpreted in different ways, but that they will nevertheless influence expectations regarding the health care system and how it develops.

Limites, avantages et utilisation des EVSI dans le contexte actuel de l'évolution des systèmes de soins

Yvon BRUNELLE et Madeleine ROCHON *

Pour répondre à l'élargissement de la notion de santé, on tente, depuis plusieurs années, de dépasser le stade où la mortalité constitue le seul indicateur de santé, car elle ne refléterait qu'un état de santé extrême et négatif. Aussi dispose-t-on aujourd'hui de plusieurs indicateurs de santé (Corin, 1987; McDowell et Newell, 1987; OCDE, 1988; Péron et Strohmenger, 1985), mais aucun ne peut être considéré comme exhaustif et chacun reflète des dimensions particulières de la santé.

Les indicateurs de type EVSI (espérance de vie sans incapacité, de vie en bonne santé, de vie indépendante, «active life expectancy») constituent l'une des réponses. Ils portent soit sur des incapacités, soit sur des handicaps, selon les termes de la classification de l'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1980). Traduisant des relations entre les individus et l'environnement, *ils rendent directement compte d'une définition de la santé portant sur le fonctionnement des individus en société*. Depuis vingt ans, cette définition est mise de l'avant dans la plupart des documents d'orientations ou de politiques, sans qu'il y ait eu, au début, d'indicateurs pour la soutenir (Black, 1982; Comité d'enquête, 1990; Commission d'enquête, 1970 et 1988; MSSS, 1990; National Board of Health and Welfare, 1985; USDHEW, 1979; WHO, 1985).

Contrairement aux données de mortalité, qui livrent un constat à toutes fins utiles universel et immuable, dans le

* Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation. Les points de vue exprimés n'engagent que les auteurs.

constat qui leur est propre, les EVSI sont sensibles à des variables environnementales. Cela est d'ailleurs cohérent avec la définition fonctionnelle de la santé. La fiabilité de ces indicateurs est alors susceptible de varier dans l'espace (si une société A est comparée à une société B) et dans le temps (si par exemple la situation de 1970 est comparée à celle de 1990). L'interprétation des EVSI est plus difficile que celle des données de mortalité. La multiplicité des approches ou méthodes accentue les difficultés de comparaison.

Les réserves et limites qui accompagnent inévitablement les données servant au calcul des EVSI ou les EVSI eux-mêmes sont rarement présentes lorsque des documents politiques et administratifs utilisent ces indicateurs, et ils le font de plus en plus. On semble y recourir comme à des données classiques de mortalité — telles que l'espérance de vie (EV) —, en leur accordant toutefois une plus grande validité (elles sont une meilleure mesure de la santé) et en faisant abstraction des questions de fiabilité (des variations dans ce que l'on mesure).

Nous tenterons de montrer ici que, comme tout nouvel indicateur de santé, les EVSI apportent un nouvel éclairage, ont des avantages et des limites, s'insèrent dans une évolution historique des systèmes de soins, permettent de remettre des situations en cause et sont diversement utilisées et interprétées.

Les systèmes de soins évoluent, en effet, tout comme la façon de les concevoir et les attentes exprimées envers eux. L'information sur la santé et sur l'apport du système de soins est un facteur important dans cette évolution. Elle influe sur les attentes exprimées envers le système, sur le volume des ressources allouées, sur la répartition des ressources à l'intérieur du système et finalement sur l'organisation. Cette information est commandée, structurée, interprétée et utilisée de diverses manières.

DÉFINITION ET MESURE DE LA SANTÉ

Le concept de santé a été élargi de bien des manières. À côté de la dimension physique, les dimensions mentale et sociale ont pris de l'importance. On veut passer d'une approche négative, centrée sur la présence ou l'absence de maladie physique ou mentale, à une approche positive et préventive. La santé est alors définie soit comme un *état* de bien-être physique, psychologique et social, soit comme un *processus* : l'adaptation au

milieu ou aux changements (Colvez et al., 1990; Péron et Strohmenger, 1985). On s'intéresse donc à ce qui différencie les individus : les aptitudes (résistance au stress, à la maladie, réserve physiologique, capacité de récupération, capital santé), les comportements préventifs (habitudes de vie, facteurs de risque) et les attitudes (satisfaction face à la vie, adoption du rôle de malade).

Les EVSI contribuent à opérationnaliser le concept de santé globale, étant centrées sur le fonctionnement des individus en société. On définit les activités (ex. se déplacer) et les rôles (ex. travailler, tenir maison) jugés *normaux* pour un être humain. Ainsi, la société devient un acteur, une source de variation dans l'état de santé des individus. *C'est l'interaction entre l'individu et l'environnement social et physique qui tend à être mesurée.* Le strict cadre bio-médical des maladies est délaissé au profit des conséquences de ces maladies pour les individus et la société (déficiences, incapacités et handicaps, selon la classification de l'OMS).

On peut placer les différentes définitions de la santé sur un continuum allant d'une santé positive (un optimum, à la limite, inaccessible) à une mauvaise santé et à la perte de la vie. On se déplace ainsi d'une définition subjective et difficile à mesurer à une autre de plus en plus restreinte et facile à cerner. D'un processus continu multidimensionnel fort complexe, on passe à une succession de différents états (morbides ou fonctionnels par exemple) de durée limitée et d'intensité variable, puis à l'événement unique qu'est la perte de la vie.

L'approche basée sur l'état fonctionnel des individus est souvent présentée comme nécessaire en raison de l'augmentation de l'importance relative des maladies chroniques et du fardeau social qu'elles entraînent. On postule ainsi qu'autrefois la mort fauchait par une brève maladie infectieuse, en particulier lors d'épidémies, des gens en bonne santé. On tend alors à croire que, parce que notre façon de mesurer est nouvelle et surtout plus sensible, le phénomène mesuré est nouveau également. Cette erreur peut être très gênante si, comme le laisse entendre Spitzer (1987), la parfaite santé est un phénomène relativement rare.

Il est vrai que nous ne disposons pas pour la morbidité passée d'une information équivalente à la mortalité. Pourtant, un ensemble de faits rapportés par des observateurs des époques qui nous précèdent laisse entrevoir que le mauvais état de santé et les incapacités sont de «vieux» phénomènes. Ainsi,

au début du XXe siècle. Starr (1982) rapporte que près de 15 % des jeunes conscrits américains étaient refusés pour des motifs de mauvaise santé. De ceux qui étaient «jugés bons pour le service», 47 % avaient une ou plusieurs déficiences. Au XIXe siècle, l'Irlande insérait déjà dans une «enquête» des questions sur la restriction d'activités (Katz, 1987). Dans la première partie du XIXe siècle, Villermé (1971 [1840]) traçait un portrait saisissant et sombre de l'état physique et mental des ouvriers français. À la fin de sa vie, Diderot (XVIIIe siècle) calculait déjà implicitement en termes d'espérance de vie en bonne santé (Robine, 1982). Sur la dizaine d'années qu'il espérait encore vivre, il en concédait le tiers à la maladie. Les premières données statistiques de mortalité publiées par Graunt (XVIIe siècle) font largement état de décès consécutifs à des maladies non infectieuses (Boorstin, 1983). Au XVIe siècle, Vésale se préoccupait du mauvais état de santé des aristocrates, alors que Paracelse s'intéressait aux maladies des mineurs (Boorstin, 1983). On pourrait ainsi remonter jusqu'à «l'État providence» des Incas (XIIIe siècle) et probablement jusqu'à Galien (IIe siècle) ou même à Hippocrate (IVe siècle avant Jésus Christ) (Boorstin, 1983; Leonard, 1979).

On peut aussi penser que le développement des maladies infectieuses était probablement favorisé par les mauvaises conditions de vie et d'hygiène, mais se produisait dans des populations dont l'état de santé était vraisemblablement déjà hypothéqué (Alter et Riley, 1989; Barker et al., 1989; Johansson et Mosk, 1987; Jones, 1956; Kermack et al., 1934; Riley et Alter, 1989).

Johansson et Mosk (1987) introduisent une distinction intéressante entre facteurs de prévention et facteurs de protection. Au XIXe siècle, la population japonaise semble avoir présenté un moins bon état de santé physiologique (protection) que la population anglaise, mais avoir été peu exposée aux maladies infectieuses (prévention) en raison de ses pratiques d'hygiène. En revanche, la population anglaise aurait joui d'un meilleur état de santé (protection) mais souffert d'une plus grande exposition aux maladies infectieuses. Johansson et Mosk expliquent ainsi que les Japonais aient eu, malgré un indicateur de protection plus faible (soit le revenu) et grâce à des mesures préventives importantes (hygiène, éducation), une espérance de vie similaire à celle de la population anglaise. L'écart s'est toutefois creusé à la fin du XIXe siècle et au début du XXe, car des mesures préventives de santé publique ont été

introduites en Angleterre, où, on l'a vu, la population bénéficiait déjà d'un facteur de protection plus important.

Finalement, trois dimensions paraissent centrales dans l'étude de l'état de santé : la morbidité (maladies), les conséquences (déficiences, incapacités et handicaps) et la mortalité, et ce quelle que soit l'époque. La morbidité est reliée aux deux autres dimensions. La question importante est de savoir à quel point ce lien est fort et se maintient ou non (équilibre, compression, pandémie) (Robine, 1986).

Selon la dimension considérée, les maladies perçues comme importantes seront différentes. Il est bien connu que plusieurs affections sont peu létales. Au chapitre des conséquences, on commence également à percevoir les risques différentiels d'incapacités selon le type de maladie chronique; ainsi, les risques les plus importants ne sont pas reliés aux maladies chroniques les plus répandues (Verbrugge et al., 1990).

On peut ajouter une quatrième dimension, encore théorique mais assez vraisemblable, qui est présente à des degrés divers dans certains modèles et théories : celle du capital santé (Alter et Riley, 1989; Barker et al., 1989; Jones, 1956; Vaupel et al., 1979; Weiss, 1990). Ce capital, présent à la naissance, est fortement influencé par les premières années de la vie (il est soumis à des déterminants biologiques et sociaux). Il se modifie avec l'âge, à travers certains facteurs de risque (habitudes de vie, profession, conditions socio-économiques) et sanitaires (événements morbides) qui le réduisent. L'hétérogénéité des individus quant à leur fragilité, présente dans certains modèles, se rapproche de cette idée (Vaupel et al., 1979; Weiss, 1990).

Problèmes d'observation

Chaque dimension comporte de grandes différences au plan de la capacité actuelle de la saisir. Les indicateurs qui présentent le moins de difficultés d'observation, d'analyse et d'interprétation en termes de tendances sont ceux qui se situent au pôle négatif : au décès et, en second lieu, aux dernières années de vie (confinement au lit ou au domicile et incapacités au niveau des activités de la vie quotidienne). Plus on s'éloigne de ce pôle, en considérant les activités instrumentales de la vie quotidienne («Instrumental activities of daily living», ou IADL) puis l'activité principale (ex. le travail) ou les autres activités (ex. les loisirs), plus la réalité que l'on veut saisir est complexe et l'interprétation difficile.

Réalité simplifiée mais facilité d'observation et d'interprétation

.....>
 Capital Autres Activité IADL ADL Confinement Décès
 santé activités principale

<.....

Réalité plus large mais difficultés d'observation et d'interprétation

Le décès : un événement

Le décès constitue un *événement* unique qui est toujours décelable (constat) et presque toujours rapporté. Son *observation*, contrairement à ce qui se passe pour la plupart des autres indicateurs de l'état de santé, est donc peu influencée par les modifications de l'environnement social (du moins dans les pays où une tradition de collecte des statistiques d'état civil existe). Il en est autrement de l'attribution d'une pathologie donnée comme cause de décès.

La définition des incapacités et handicaps : activités et rôles, aptitude, performance et potentiel

Dans la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps, ou CIDIH (WHO, 1980), un individu atteint d'une déficience qui lui cause une incapacité au niveau de la mobilité peut ne pas avoir de handicap quant au travail s'il dispose d'un appareil ou du soutien qui lui permet de se déplacer. La définition des handicaps retenue par l'OMS repose, en effet, sur la capacité des individus d'accomplir les *six rôles sociaux essentiels* (Robine, 1986; WHO, 1980), dits *de survie, propres à leur sexe et à leur âge*.

Toutefois, on n'a pas réussi à traduire en des termes comparables, indépendamment du contexte (lieu, âge et sexe), l'ensemble de ces rôles; seulement deux d'entre eux sont *mesurables actuellement en des termes similaires* : l'indépendance physique (par exemple pour la nutrition, l'hygiène) et la mobilité. Ils témoignent du *fonctionnement minimal des individus*, et «l'incapacité concernant ces deux rôles de survie est trop rare dans la population jeune ou adulte pour servir d'indicateur d'évolution de l'état de santé» (Robine, 1986). Ces rôles sont fort semblables aux activités de la vie quotidienne (ADL) proposées par Katz (Colvez et al., 1990; McDowell et Newell, 1987) comme fonctions essentielles à la survie biologique : se laver, s'habil-

ler, se déplacer, se nourrir; contrôler ses sphincters. Katz a étudié ces fonctions dans la situation particulière qu'est le milieu institutionnel. Un rôle plus large et relié au maintien à domicile dans un contexte de pays industriel a été défini par Lawton à partir de huit types d'activités courantes (ex. préparation des repas, entretien de la maison); ces activités ont été appelées activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) (Colvez et al., 1990).

Un autre rôle apparaissant dans la CIDIH est celui que remplit la personne qui occupe son temps de façon *normale* compte tenu de son sexe, de son âge et de sa culture. La notion d'activité principale (école, travail, tenue de maison) retenue dans les enquêtes nationales de santé en est un exemple. Cette approche accentue la difficulté d'interprétation des résultats, particulièrement quant à l'activité ménagère retenue comme activité principale des personnes âgées. L'équivalence dans les degrés de sévérité est aussi difficile à établir à partir de types d'activités fort différents (Robine, 1986).

Des raffinements ont dû être introduits dans les concepts et les instruments de mesure se rapportant à l'incapacité. Ainsi, dans l'étude des incapacités fonctionnelles, la distinction entre performance (fait d'accomplir une activité) et aptitude (capacité de l'accomplir) devient essentielle pour l'interprétation des résultats (Robine, 1982). De plus, la notion de potentiel vient compléter ces distinctions puisqu'elle permet d'indiquer à quelles conditions une activité peut être réalisée (par exemple, avec tel appareil, telle activité devient possible). D'autres facteurs que la stricte santé des individus peuvent facilement être en cause (par exemple le rôle social relié au sexe dans le cas de la préparation des repas). Même dans l'étude d'activités physiques telles que monter une marche, la précision et le choix des instruments ont une influence sur la mesure (Florès et al., 1989). Une variation dans la définition peut, pour un élément aussi «dur» que l'alitement, faire osciller les proportions de 1 % à 9 % (Gauthier et Colvez, 1990).

Morbidité et conséquences : un événement qui a une durée

Les dimensions de la santé autres que la mortalité présentent des problèmes d'observation importants. Il s'agit d'observer, non plus un événement, mais un *état* de plus ou moins longue durée. Par conséquent, deux types de mesure sont nécessaires : l'événement qui constitue une entrée en état morbide ou

en incapacité (le taux d'incidence nous renseigne sur la fréquence d'apparition de ces nouveaux événements) et la durée de la maladie ou incapacité.

Une mesure classique en épidémiologie, facile à obtenir par les enquêtes nationales de santé de type transversal et donc généralement disponible, tient compte de ces deux dimensions : la prévalence (proportion de cas dans la population à un moment donné). Son emploi pose toutefois des problèmes d'interprétation de l'évolution dans le temps selon plusieurs auteurs qui se sont penchés sur le calcul de l'EVSI (Myers, 1989; Robine, 1986; Robine et al., 1987; Rogers et al., 1990). Des résultats d'enquêtes longitudinales ont montré les erreurs d'interprétation possibles avec l'emploi des taux de prévalence dans l'analyse des variations dans le temps (Rogers et al., 1990) ou selon le sexe (Manton, 1988), ou encore des processus sans prise en compte de transitions, particulièrement le retour à de meilleurs états de santé (Katz et al., 1983). Ces enquêtes longitudinales ne sont pas sans poser quelque difficulté également, puisque les cas très sévères sont surreprésentés parmi les non-répondants (Manton, 1988).

Morbidité : début de l'évolution, portion diagnostiquée et degré de sévérité

La mesure de l'incidence est généralement plus difficile à obtenir que de simples données de prévalence et pose aussi des problèmes d'observation dans le temps. En effet, des changements dans les modes de diagnostic et de dépistage *améliorent sans cesse* la portion décelée, diagnostiquée et déclarée des maladies (Wilson et Drury, 1984). Ils modifient le stade auquel elles sont décelées, diagnostiquées et déclarées. Ainsi, pour Verbrugge (1991), la hausse des diagnostics précoces entraîne une augmentation de l'incidence déclarée et une hausse de la prévalence (en raison de l'inclusion des cas légers). Il existe un potentiel impressionnant de dépistage plus précoce de plusieurs affections, tels le diabète (Wilson et Drury, 1984) ou l'hypertension (MSSS, 1991). Un diagnostic précoce, même si l'individu demeure asymptomatique, peut influencer sur le « rôle principal » et inciter à restreindre certaines activités (Wilson et Drury, 1984). On assiste alors à des augmentations « artificielles » de l'incidence et de la prévalence. La pondération des différents niveaux de restriction d'activité ou d'incapacité permettrait d'atténuer cette difficulté. Wilkins et Adams (1982,

1983) en ont souligné l'importance et ont fait une tentative en ce sens.

LES EVSI : UN ÉCLAIRAGE COMPLEXE

Les indicateurs de type EVSI se rattachent à la définition fonctionnelle de la santé. Ils sont construits à partir, soit de taux d'incapacités, soit de taux de handicaps, obtenus le plus souvent au moyen d'enquêtes de santé transversales, excluant la population résidant en institution. On les *déduit* en soustrayant aux années de vie résultant du calcul d'une table de mortalité du moment les années passés en institution puis les années passées en situation d'incapacité ou de handicap. Ils combinent donc trois types d'informations.

Les méthodes utilisées pour construire une EVSI varient en fonction des questions posées lors des enquêtes (sont ici en cause les instruments de mesure, les notions de performances et d'aptitudes, les différents rôles ou activités) et de la nature des données (transversales ou longitudinales; taux de prévalence observés, taux de prévalence reconstitués à partir de taux d'incidence, taux de transition entre deux états). La multiplicité des approches accentue les difficultés de comparaison.

Selon l'indicateur retenu au niveau de l'état fonctionnel et selon la précision des instruments, les EVSI seront plus ou moins influencées par des variations de l'environnement social, non seulement en termes de facteurs de risque mais dans le constat même d'une incapacité ou d'un handicap. Le choix de l'élément mesuré fait varier l'EVSI calculée et modifie les tendances observées (Colvez et Robine, 1983; Crimmins et al., 1989; Palmore, 1986). Ainsi, Florès et al. (1989) ont utilisé un élément d'environnement physique extrêmement simple, une hauteur de marche, pour mesurer des incapacités. En modifiant la hauteur de quelques centimètres, ils ont calculé des variations d'EVSI de l'ordre de huit ans. *L'espérance de vie sans incapacité varie en fonction des exigences sociales minimales qui sont formulées à l'individu*, tout autant que des seules caractéristiques ou déficiences qui lui sont propres. Si ces exigences sont à la hausse (marches, scolarité, capacités mentales...), l'EVSI décroîtra. Il devient alors plus difficile de dire s'il y a amélioration ou détérioration de l'état de santé sans préciser de quelle santé on parle.

L'accomplissement de l'activité principale (handicap) est particulièrement sensible à des modifications de la reconnaissance sociale de la maladie (rôle de malade), que ce soit en termes de mesures plus répandues de protection du revenu, de portion plus grande de maladies diagnostiquées et traitées ou même d'accès au travail (Burkhauser et Hirvonen, 1989; Robine et Brunelle, 1986; Wilson et Drury, 1984). Des individus qui aujourd'hui sont jugés inaptes au travail pour des motifs de santé ne le seraient pas en contexte de pénurie de main-d'oeuvre (Burkhauser et Hirvonen, 1989; Gladstone, 1985).

À ces problèmes s'ajoutent ceux qui sont reliés à l'utilisation de taux reliés à la consommation de services. Le Québec voit présentement ses taux d'institutionnalisation baisser à tous les âges; des changements de pratiques administratives sont avant tout en cause. Cette dimension est peu importante lorsqu'on envisage l'espérance de vie sans incapacité à la naissance mais elle en acquiert si on considère la santé des personnes âgées.

Les réalités décrites par les différentes EVSI sont donc fort différentes; elles peuvent se situer sur le continuum dont nous avons parlé plus haut. Les EVSI basées sur la capacité d'accomplir les activités élémentaires de la vie quotidienne décrivent une réalité plus limitée, mais plus fiable, plus objective et moins reliée à l'évolution sociale, du moins de court terme. Celles qui sont basées sur l'accomplissement de l'activité principale et des autres activités rejoignent une réalité plus large, mais plus fluide. Aussi Verbrugge (1984) fait-elle référence à une notion d'indicateur social de santé («social record»), et elle mentionne une série de facteurs pouvant expliquer des variations à la hausse de la restriction d'activités.

Pourtant, lorsque l'hypothèse de hausse de prévalence est réutilisée dans les documents politiques, réserves et limites tendent à disparaître (Bégin et Brunelle, 1990). Une pression est exercée sur les systèmes de soins et il existe un sentiment d'urgence; on tend alors, peut-être, à couper court et à utiliser les chiffres directement. Ainsi, Wilkins et Adams (1982, 1983), afin d'*illustrer la nécessité de pondérer* les EVSI, ont donné des valeurs arbitraires aux différents niveaux de sévérité (de «léger» à «décès»); par la suite, ces chiffres arbitraires et purement illustratifs ont pris une valeur en eux-mêmes et ont été mentionnés sans réserve.

ÉVOLUTION HISTORIQUE DES SYSTÈMES DE SOINS

Dans presque toutes les politiques nationales récentes, on parle en termes d'équité, l'équité devenant un étalon de mesure de la valeur d'un système de soins (Comité d'enquête, 1990; Commission d'enquête, 1988; MSSS, 1990; National Board of Health and Welfare, 1985; WHO, 1985). On trouve quatre sens possibles à cette notion d'équité, pouvant correspondre à différentes structurations des systèmes de soins. Ces quatre sens de l'équité et ces quatre structurations des systèmes de soins sont le résultat d'une évolution historique. Le passage d'une époque à une autre engendre habituellement des tensions; il s'est aussi fait en partie sous l'influence d'informations ou de croyances fondées ou non. Les EVSI apparaissent à la fin de cette évolution; elles répondent à des interrogations et apportent un éclairage particulier.

Première époque : embryons de systèmes de soins

Les systèmes de soins actuels et les mécanismes de protection des revenus qui y sont souvent associés ont de lointains ancêtres. Plusieurs auteurs ont donné des aperçus de ces formes antérieures (Abel-Smith, 1988; Riley et Alter, 1989; Starr, 1982). La maladie, même chronique, n'est pas une production exclusivement moderne, non plus que les réponses sous forme de soins ou de protection du revenu. Ce qui est nouveau, c'est bien davantage l'ampleur, l'universalité et les possibilités des systèmes de soins ainsi que des mécanismes de soutien en cas de maladie, en particulier la compensation de revenu.

Depuis des siècles, les instances publiques ou charitables soutenaient des hôpitaux pour indigents. À tout le moins dès le XVI^e siècle s'ajoutent des embryons d'assurances privées, basées le plus souvent sur l'appartenance à un groupe d'emploi (ex. pêcheurs). La mortalité domine évidemment toutes les préoccupations, avec ses conséquences pour les dépendants. Les données de Riley et Alter (1989) montrent aussi un souci de protection contre la maladie grave et de longue durée ou les séquelles d'accidents (en ce qui concerne le revenu).

Le début du XIX^e siècle voit le développement de formes d'assurances fournies cette fois par l'employeur (Boorstin, 1983). On manifeste déjà une confiance dans la capacité d'entités de soins de maintenir ou de rétablir la santé. Des

travailleurs en santé seront plus productifs. *S'exprime déjà l'idée d'un effet de retour positif net, qui se maintiendra jusqu'à tout récemment.*

Devant une revendication populaire assez importante, l'Allemagne de Bismarck instaure en 1883 ce qui est considéré comme le premier régime public d'assurances obligatoires (Blain, 1984). Il ne couvre qu'une portion de la population allemande, mais se greffe à d'autres mesures sociales (relatives aux accidents, à la retraite). L'initiative allemande aura assez rapidement des répercussions dans d'autres pays européens (par exemple en Norvège). Dès cette époque, de nouvelles séries de mesures, surtout de santé publique, seront prises un peu partout en Europe (touchant les eaux, les égouts, l'hygiène); elles sont un peu à l'image de ce qu'on pouvait déjà trouver dans d'autres civilisations, par exemple au Japon (Johansson et Mosk, 1987).

Cette première époque correspond à une *notion de l'équité prise dans un sens résiduel de minimum*. La notion d'équité résiduelle se retrouve dans les *systèmes reposant sur des assurances privées*. À partir de certains niveaux de revenus, atteignant parfois l'indigence, ceux qui ne peuvent s'assurer privément ou assumer directement leurs dépenses seront pris collectivement en charge. C'est encore le principe qui domine aux États-Unis (Woolhandler et Himmelstein, 1988).

Deuxième époque : expansion des systèmes de soins

Progressivement, ce sont des populations entières qui, à des degrés fort variables, ont été couvertes, privément ou publiquement, et se sont trouvées protégées à la fois contre les coûts des soins et contre les pertes de revenus. La deuxième époque peut être caractérisée par la croyance généralisée dans les capacités du système de soins, la croissance de son importance relative dans l'économie (part du produit national brut) et le développement rapide des possibilités technologiques.

Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, l'Angleterre mettait sur pied son NHS («National Health System»). Le postulat sur lequel reposait explicitement le système, en continuité avec la pensée du moment, était qu'après un coût de départ important, des économies seraient réalisées suite à l'amélioration de la santé de la population. Jusqu'au rapport Lalonde (MSNBS, 1974), cette croyance est demeurée presque inaltérée dans les milieux politiques et administratifs.

Le terme *équité* a alors fait référence à une *accessibilité générale*. On tenait compte de l'évolution des taux de participation, de la disponibilité des ressources, etc. Certaines sociétés sont demeurées dans une stricte logique d'assurances, mais publiques, c'est-à-dire de tiers payant pour une consommation de soins, le plus souvent à l'acte ou à l'épisode, mais intervenant peu dans la définition même des soins. C'est ce qu'on qualifie ici de *systèmes d'assurances publiques*. Le système canadien actuel en constitue une bonne illustration. Ce que nous appelons aujourd'hui pour le Québec ou le Canada un système de soins est surtout un ensemble de programmes d'assurances publiques reposant principalement sur un lieu de consommation (centre hospitalier de courte durée, puis de longue durée), un professionnel (médecin) et un produit (médicament).

Le rapport Hall (Commission royale, 1964) est à l'origine du système de soins canadien actuel. La mortalité demeurait la mesure privilégiée. Ce rapport soutenait toujours que des gains de santé importants pour la population découleraient de l'instauration d'un système public de soins. Il véhiculait encore l'idée d'un coût de départ important suivi d'économies. En fait, *on prévoyait qu'à partir de 1986 la part de la richesse collective accaparée par le système de soins régresserait*. Au Québec, le rapport Castonguay (Commission d'enquête, 1970) épousait encore la même perspective.

Les systèmes de soins nationaux ont été principalement mis en place pour des motifs de santé, mais sur le thème de l'accès. Cet indicateur servait de substitut («proxy») et devenait l'objectif à atteindre. À l'exception de certaines réserves manifestées au chapitre des médicaments (Commission d'enquête, 1970; Commission royale, 1964), l'apport du système de soins était essentiellement vu comme positif. *Dans tous les cas, on faisait une adéquation entre accès, qualité des soins, santé et économies à terme*. L'accessibilité devenait dès lors l'indicateur le plus simple à tenir au quotidien et le plus significatif pour un système de soins, national ou non. Il demeure encore pertinent et largement utilisé dans les sociétés dépourvues de système national (par exemple aux États-Unis) (Battistella, 1989; Woolhandler et Himmelstein, 1988) ou pour les services partiellement couverts en système public, tels que les médicaments (Comité d'enquête, 1990).

Troisième époque : une période de désillusion

Il est devenu de plus en plus évident que, suite à cette instauration, les coûts ne diminuaient pas; au contraire, *partout, il y a eu une accélération* (OCDE, 1988; Schieber et Poullier, 1990), qui semble avoir été encore plus prononcée chez ceux qui ne s'étaient pas dotés d'un système public (par exemple aux États-Unis) (Barer, 1988; Woolhandler et Himmelstein, 1988). La généralisation de l'accessibilité n'a pas répondu à *la principale attente : une amélioration de la santé conjuguée avec une décroissance des coûts*. Cette troisième époque se caractérise par un certain désenchantement, la mise de l'avant d'objectifs multiples et une préoccupation croissante pour les coûts.

La mortalité avait cessé d'être le seul indicateur privilégié dans les milieux scientifiques depuis les travaux menés par Karnofsky, en 1949, sur la qualité de vie de patients atteints du cancer (Spitzer et al., 1981). Cette initiative s'est répandue, mais les milieux politiques et administratifs sont restés longtemps imperméables à cette évolution. Le rapport Lalonde (MSNBS, 1974), le plus retentissant des vingt dernières années, ne recourait encore qu'à la mortalité, utilisant comme indicateur les APVP (années potentielles de vie perdues). Il a aussi mis l'accent sur quatre déterminants (la biologie, l'environnement, les habitudes de vie et le système de soins) et a soudainement relativisé l'apport du système de soins.

On a dès lors vu coexister, dans la plupart des politiques subséquentes, des objectifs portant indistinctement sur des services (sur le taux d'institutionnalisation par exemple), des facteurs de risque (tel le tabagisme) ou des pathologies (comme les maladies cardiovasculaires) (Black, 1982; USDHEW, 1979; WHO, 1985). On replaçait l'accent sur la prévention, en particulier sur les habitudes de vie individuelles. Le rapport *Healthy People* (USDHEW, 1979) est une bonne illustration de cette tendance; il a fait nommément place à des données de restriction d'activité, en considérant la mortalité comme fournissant une information insuffisante.

Le rapport Black (1982), en mettant de plus l'accent sur le maintien ou l'accroissement des inégalités de santé entre groupes socio-économiques, a accentué le désenchantement. Le droit d'accès, considéré comme synonyme d'équité, n'était plus suffisant. Devant les inégalités de santé, *la notion d'équité est devenue l'allocation proportionnelle des ressources selon les*

besoins : puisque la santé était inégalement répartie, il fallait répartir les ressources inégalement (Black, 1982). Il était dès lors nécessaire d'inclure des indicateurs de santé ou des marqueurs de risques pour diriger l'allocation des ressources (richesse, taux de mortalité, concentration d'incapacités). Il fallait structurer l'offre. On se trouvait alors davantage devant un *système organisé de soins*. Indépendamment de son faible niveau de financement, le système britannique, qui rattache à chaque consommateur un médecin devenant sa porte d'entrée dans le système («gate keeper»), illustre bien cette évolution, même s'il demeure en-deçà de ce que Black souhaitait et trouvait possible comme répartition adéquate.

Quatrième époque : l'accent sur la santé

Maintenant, on demande au système de soins de justifier sa «voracité économique», et sa seule façon de le faire est de présenter des résultats *de santé*. La demande d'indicateurs devient forte et l'empressement à les utiliser manifeste. Ces résultats peuvent mettre des interventions pour la santé faites à l'intérieur du système de soins en concurrence avec d'autres qui lui sont plus extérieures; cela mène par exemple à investir dans l'éducation plutôt que dans le système de soins.

La quatrième époque semble se caractériser par une méfiance vis-à-vis des capacités du système de soins, par un accent sur les résultats de santé et par une remise en cause des professionnels comme seuls définisseurs de ces derniers.

Wilkins et Adams (1983), en analysant les données de l'enquête Santé Canada (1978), s'étonnaient de constater une grande diversité entre les provinces canadiennes dans les types de services dispensés, alors que parallèlement ils retrouvaient une grande similitude dans les portraits de santé. Ils illustraient ce que Lessard et Pineault (1983) ont appelé logique de services plutôt que de santé. Cette critique se renforce de nombreuses études mettant en lumière d'inexplicables et impressionnantes variations de pratique médicale pour des populations similaires (Levasseur, 1990; McPherson, 1989; Roos et Roos, 1982; Wennberg et al., 1989). Des évaluations signalent que 20 % à 40 % de ce qui est fait ne devrait pas l'être ou est discutable (Brook, 1988; Brook et al., 1990; Rachlis et Kushner, 1989) et qu'une bonne part de ce qui est fait ne repose pas sur des évaluations rigoureuses (Donabedian, 1980, 1988). Toutes ces informations suscitent des réactions de la part des

milieux politiques et administratifs (Caplan, 1989; MSO, 1990). Le désenchantement par rapport aux attentes initiales suscite un regard encore plus critique sur les divers systèmes de soins. On exige maintenant des résultats de santé, et pas seulement en ce qui concerne la mortalité (Commission d'enquête, 1988; MSSS, 1990). Il est alors fortement question de vie en bonne santé ou de qualité de vie (Colvez et Robine, 1983; Katz, 1987; Spitzer, 1987).

L'hypothèse soulevée par des indicateurs de type EVSI (Colvez et Blanchet, 1981; Wilkins et Adams, 1982, 1983) et les informations qui leur sont reliées (Gruenberg, 1977; Verbrugge, 1984), à l'effet que le principal apport du système de soins était de reporter des décès pour ne permettre qu'un maintien dans un état de mauvaise santé (pandémie), a encore ajouté au désenchantement. Les nouveaux indicateurs de type EVSI, par exemple l'EVBS (espérance de vie en bonne santé) (Dillard, 1983), ont contribué à accentuer les inquiétudes, car ils ont modifié l'éclairage. L'EVBS a accentué la crainte d'une impasse pour le système de soins : il ne pourrait maintenir sa capacité d'absorption de clientèles en situation de besoin. L'EVBS a aussi réduit la perception d'une plus mauvaise santé chez les hommes que chez les femmes. Il a mis en lumière le poids de pathologies restreignant les activités, mais à faible létalité (tels les troubles ostéoarticulaires), et n'ayant pas véritablement de caractère prioritaire. Surtout, ces données ont montré un écart plus grand entre groupes socio-économiques que celui qui découlait de la mortalité (Wilkins, 1982).

La notion d'équité s'applique aujourd'hui à la réduction des écarts de santé, ce qui incite encore davantage au recours aux indicateurs de santé, et en particulier à ceux de type EVSI. Depuis que les travaux de Wilkins (1982) ont révélé des écarts dans l'espérance de vie sans incapacité entre quartiers mont-réalais, peu de documents politiques dans le domaine de la santé sont sortis au Canada sans y référer (Comité d'enquête, 1990; Commission d'enquête, 1988; MSSS, 1990). Conséquemment, on parle maintenant de *systèmes de santé*. On inclut alors un ensemble de déterminants (logement, revenu, environnement, éducation...) et non pas seulement le système de soins. Malgré l'abondance des discours «sympathiques», cette structuration en système de santé reste à l'état d'ébauche. Plusieurs pensent que les pays scandinaves, en particulier la Finlande, en sont les plus proches (Brunelle et Ouellet, 1989).

Initialement, les résultats de santé attendus étaient principalement définis par les professionnels. La mortalité a bien sûr toujours été un indicateur «dur», dont la définition demeure essentiellement immuable et autonome, mais à l'extérieur de cette limite extrême les résultats positifs demeuraient plutôt l'apanage des professionnels (Donabedian, 1980; Goldberg et al., 1979a et 1979b). Avec les nouveaux indicateurs EVSI et QALY (Quality Adjusted Life Years) (Kaplan, 1982; Kaplan et al., 1989), ou même avec les indicateurs de «qualité de vie» («Quality of Life» : QOL) (Katz, 1987; McDowell et Newell, 1987; Spitzer, 1987), la construction est davantage technocratique et le jugement sur les résultats est de moins en moins l'apanage des seuls professionnels : compte aussi celui des *bénéficiaires, de leurs proches ou de la population* (Goldberg et al., 1979a et 1979b; Kaplan, 1982; Kaplan et al., 1989; McDowell et Newell, 1987).

On comprend mieux l'enjeu si on reconnaît que cet accent sur les résultats de santé tend à donner *plus de pouvoir aux administrateurs et aux tiers-payants*. Selon l'expression de Donabedian, les professionnels sont les grands prêtres des mystères techniques; ils créent et contrôlent l'information. Le fait de mettre l'accent sur les résultats «affaiblit le monopole et permet — voire nécessite — que le client pénètre dans l'enceinte sacrée»¹ (Donabedian, 1980, p. 118). Or, il y a deux groupes de clients: ceux qui reçoivent les services (les consommateurs) et ceux qui paient (les tiers-payants).

Le développement des formes, même embryonnaires, de systèmes d'assurances implique à des degrés variables la présence et donc les exigences de tiers-payants (Abel-Smith, 1988; Starr, 1982). Plus on se déplace vers des systèmes de santé, plus la question du contrôle sur les systèmes de soins se pose. Les médecins constituent le groupe de professionnels le plus touché par ces développements. Partout, ils semblent avoir lutté contre cet envahissement. Les premières initiatives canadiennes pour instaurer un système d'assurances publiques, prises en Colombie-Britannique dans les années trente, ou en Saskatchewan après la Seconde Guerre mondiale, ont donné lieu à des affrontements (Angus et Manga, 1990; Evans, 1984). Même le principe de l'assurance privée a initialement été contesté car il risquait de conduire à l'ingérence d'un tiers dans

¹ «Relaxes the monopoly and allows, even requires the client to enter the sacred precinct».

les relations «micro» entre patients et médecins (Abel-Smith, 1988), fait que l'on constate aujourd'hui, et paradoxalement plus aux États-Unis que n'importe où ailleurs (ENSP, 1991; Woolhandler et Himmelstein, 1988).

Les tensions entre les appareils administratifs et les principaux producteurs que sont les médecins ne datent pas d'hier et semblent communes à l'ensemble des pays développés, en système privé comme en système public. Il est intéressant de noter qu'au même moment, mais pour des motifs différents, plusieurs systèmes de soins — l'américain (assurances privées), le canadien ou le québécois et le français (assurances publiques), l'anglais (organisé de soins) et le suédois (de santé) — semblent connaître des difficultés importantes (Calltorp, 1989; ENSP, 1991; MSO, 1990; Twaddle et Hessler, 1986).

TOUT SYSTÈME DE SOINS RATIONNE

La préoccupation croissante pour les nouveaux indicateurs se comprend probablement mieux si on établit un lien avec les efforts faits en termes de contrôle des dépenses et d'établissement de priorités; c'est ce que le rapport Rochon (Commission d'enquête, 1988) qualifiait à juste titre de rationnement. La demande de soins et services n'obéit pas aux logiques économiques habituelles. Les soins ne sont pas recherchés en soi par les consommateurs, mais seulement pour leurs bénéfices anticipés pour l'état de santé. Ce point a largement été discuté et fait consensus chez la plupart des économistes de la santé (Contandriopoulos, 1983; Enthoven, 1980; Evans, 1984; Stoddart et Labelle, 1985).

Aucun système de soins n'est jamais parvenu à satisfaire la totalité des besoins d'une population. La demande, induite ou non, semble excéder les ressources que n'importe quelle société paraît prête à allouer (Evans, 1989; Hamilton et al., 1989; Welch et Larson, 1988). Aussi, tout système de soins rationne de quelque manière. Ce constat a peut-être toujours été vrai. Dès le départ, le système québécois a spécifié des dispensateurs, des institutions, des services et des conditions d'accès. Non pas surtout pour des motifs de «protection du consommateur» — on ne parlerait pas alors de rationnement —, mais afin de réussir à contrôler les dépenses. *La nécessité du rationnement semble cependant plus saisissante aujourd'hui puisqu'on a renoncé aux économies initialement attendues.* Tous les pays mani-

festent une volonté plus ferme de limiter la croissance des dépenses en soins et services, du moins en termes de proportion de la richesse collective (ENSP, 1991).

La nécessité du rationnement s'accroît si on adopte une lecture de pandémie, *hypothèse à laquelle on se réfère volontiers dans les textes politiques* (Bégin et Brunelle, 1990); on fait alors assez systématiquement allusion à une révision des paramètres de ce qui est assuré (Calltorp, 1989; Commission d'enquête, 1988; Evans, 1989; MSSS, 1990).

Dans tous les cas, le rationnement implique des choix entre clientèles, à travers des actes ou services privilégiés, des mécanismes d'accès, etc. Le fait de ne pas exposer explicitement ces choix masque le problème sans le faire disparaître. Plus les choix seront explicites, plus ils seront vulnérables à la contestation. On devra donc recourir à des indicateurs pour les faire et ensuite les justifier. Les EVSI peuvent servir à étayer de tels discours s'il est question de «maximiser» les gains. L'État de l'Oregon fournit un exemple largement cité à cet égard (McBride, 1990; Sasse, 1990; Welch et Larson, 1988). On y a entre autres utilisé un indicateur pondérant les différents états de santé, le décès constituant le point ultime; les QALY («Quality Adjusted Life Years»), surtout, posent d'indéniables problèmes, ne serait-ce qu'éthiques (Torrance, 1976; Torrance et Feeny, 1989). Ils sont basés sur les préférences exprimées par une population pour divers états de santé (Kaplan, 1982; Kaplan et al., 1989; Torrance, 1976; Torrance et Feeny, 1989). Qu'on soit pour ou contre la démarche de l'Oregon, elle fait l'objet de vigoureux débats; on ne peut qu'en reconnaître la transparence. Elle se heurte cependant à des difficultés sérieuses aux différents plans de l'équité dans un *système d'assurances privées* (Sasse, 1990; Welch et Larson, 1988).

Les différents sens du terme équité (résiduelle, accès général, en fonction des besoins, réduction des écarts de santé) peuvent coexister. Mais, au-delà du discours, le poids relatif donné à chacun des quatre sens est essentiellement lié à un choix politique et de société. Même dans les meilleurs systèmes de soins, dont celui du Canada (ENSP, 1991), certains services ne sont disponibles que sur une base d'équité résiduelle (c'est le cas des médicaments, par exemple) (Comité d'enquête, 1990). La réforme québécoise (MSSS, 1990) montre que des problèmes d'accès demeurent. On a parfois l'impression que les besoins et les ressources sont inversement répartis. Les écarts de santé entre groupes socio-économiques persistent (Black, 1982; Com-

mission d'enquête, 1988). Mais la situation dans son ensemble semble maintenant moins inéquitable, et ce quel que soit le sens que l'on donne à ce dernier terme, que celle qui prévalait avant l'instauration du régime actuel et que l'on peut encore observer aux États-Unis (Battistella, 1989; Woolhandler et Himmelstein, 1988).

Le rationnement ne se pose pas dans les mêmes termes dans toutes les structurations de systèmes de soins (assurances privées, assurances publiques, systèmes organisés de soins, systèmes de santé). Plus on se déplace vers un système structuré, plus des indicateurs de santé comme les EVSI sont requis pour autre chose qu'une simple surveillance de la santé des populations. On peut penser que les fonctions importantes de contrôle, d'évaluation, de planification et d'allocation des ressources des systèmes organisés de soins ou des système de santé peuvent en favoriser l'utilisation pour établir puis justifier les choix.

UTILISATION DES EVSI

Aujourd'hui, l'information passe beaucoup plus rapidement de ceux qui la conçoivent (par exemple les scientifiques), souvent aiguillonnés par les médias, à ceux qui l'utilisent au plan politique et administratif, même si on a parfois l'impression qu'il y a des délais indus entre l'émergence de l'information, la décision et l'action (Boorstin, 1983).

Si on excepte les pionniers dont les idées sont restées sans suite, comme Jones (1956), qui a référé à une notion d'espérance de vie en bonne santé, il a fallu fort peu de temps entre le moment où Sullivan (1971) a formulé ses premières propositions, qui ont conduit aux EVSI, et les efforts entrepris dans plusieurs pays, ce qui montre l'intérêt et l'importance des EVSI.

La volonté de contrôler les coûts générés par le système de soins et d'allouer différemment les ressources disponibles a, en effet, créé un besoin de nouvelles informations, pour faire des choix éclairés à l'intérieur du système autant qu'en dehors de lui (autres déterminants). L'amélioration de l'état de santé de la population est perçue comme le critère qui doit guider ces choix. C'est l'approche par résultats («outcomes») (MSO, 1990; MSSS, 1990).

Dans cette approche, plusieurs fonctions peuvent être rattachées aux EVSI : elles servent d'indicateur de l'évolution

de l'état de santé, de la performance du système de soins (pour l'évaluation), des problèmes de santé prioritaires et des besoins (pour la planification), devant guider l'allocation des ressources (l'organisation).

En ce qui concerne la première fonction, le rôle des EVSI est indiscutable. Cependant, non plus qu'un autre, cet indicateur ne peut à lui seul traduire de façon complète l'évolution de l'état de santé. D'une part, l'évolution de l'EVSI doit être mise en rapport avec celle de l'espérance de vie : la signification d'une hausse de l'EVSI pourra être différente selon l'évolution de l'espérance de vie. Le fait de tenir compte des niveaux de sévérité des atteintes à la santé modifie considérablement les perspectives. Dans son constat, l'incapacité sévère semble réagir moins aux variables environnementales que l'incapacité de niveaux moyen et léger. Il peut être illusoire et tendancieux d'utiliser uniquement des ratios EVSI/EV. Ainsi, sur la base des seuls ratios, une hausse de la mortalité accompagnée d'un maintien de l'EVSI laisserait croire à une amélioration de l'état de santé de la population. D'autre part, l'EVSI doit être construite pour assurer une stabilité dans le temps et ne refléter que l'expérience de la période observée, c'est-à-dire reposer sur des aptitudes par rapport à des activités bien circonscrites et sur une réelle mesure du moment (ex. taux de transition).

La deuxième fonction, l'évaluation globale du système de soins sur la base de ce seul indicateur, peut sembler découler de la première mais nous apparaît comme une erreur. En effet, les EVSI sont influencées par des déterminants de la santé extérieurs au système de soins; de plus, le système de soins remplit des fonctions dont les EVSI ne semblent pas pouvoir rendre compte, *surtout en l'absence de pondération* (ex. *guérir* des maladies peu létales et occasionnant peu d'incapacités, *soulager* en phase terminale, *soutenir* des aidants, etc.). Par contre, l'évaluation d'un système de santé pourrait probablement être faite au moyen d'un tel indicateur.

Enfin, les EVSI peuvent permettre de hiérarchiser les problèmes en fonction de l'importance des années passées en restriction d'activités, et donc servir à la planification (Colvez et Robine, 1983; Péron et Strohmenger, 1985; Robine et al., 1987). L'information qu'elles donnent sur les problèmes de santé prioritaires a maintes fois été citée et réutilisée par l'appareil politique et administratif. Si on examine les derniers documents politiques produits au Canada, plusieurs orientations mises de l'avant ou priorités retenues se fondent

sur des EVSI ou sur des données qui sont à la base de celles-ci (Commission d'enquête, 1988; MSO, 1990; MSSS, 1990). Les EVSI permettent de faire des choix autant en termes de problèmes de santé qu'en fonction des besoins de sous-groupes de la population définis en fonction de l'âge, du sexe, des conditions socio-économiques ou de vie, de la région. Ainsi, on met davantage d'accent sur les pathologies qui affectent les femmes (Dillard, 1983). Tout le discours sur la réduction des écarts de santé entre groupes socio-économiques trouve là une amplification (Commission d'enquête, 1988; MSSS, 1990; WHO, 1985). On peut penser que les maladies chroniques responsables d'incapacités et de handicaps vont recevoir une meilleure attention.

Même si les administrations et le palier politique tentent de régler les tensions générées par l'augmentation des coûts en se donnant des priorités en fonction des problèmes de santé, il est difficile de concrétiser ces priorités dans l'organisation du système de soins. Il n'est pas simple de passer d'une gestion des services qui assure des ressources à des établissements spécialisés (ex. centres hospitaliers, centres d'accueil) ou à des professions (médecins), à une gestion par résultats qui assure les mêmes ressources à des clientèles, surtout si l'enveloppe budgétaire reste fermée. Les EVSI font partie à l'heure actuelle des indicateurs étudiés pour permettre cette nouvelle allocation des ressources.

Cependant, il ne faut pas oublier que *les EVSI ne peuvent rendre compte de toute la réalité*. Certaines maladies chroniques créent peu d'incapacités; d'autre part, il n'y a pas adéquation parfaite entre indicateurs des capacités fonctionnelles et besoins en services, car d'autres facteurs entrent en jeu (Colvez et al., 1990). La prise en compte des performances et du potentiel peut aider en partie à résoudre ces difficultés.

Comme l'a mentionné Myers (1989), le développement de ces indicateurs s'est fait en lien avec les besoins d'évaluation et de planification des services plutôt que dans le but de comprendre le processus morbidité-mortalité. Les conséquences des problèmes de santé étant différentes selon les pathologies, à la fois en termes d'incapacités et en termes de décès, les changements notés dans le processus morbidité-incapacités-mortalité ne peuvent être compris sur le seul terrain des incapacités. Deux processus fort différents peuvent être à l'oeuvre; la baisse de la mortalité peut résulter de la baisse de certaines maladies létales (baisse de l'incidence ou de la sévérité), et cette baisse

peut entraîner un risque plus élevé de développement d'autres maladies, létales ou non, engendrant des incapacités ou non. Le débat compression-équilibre-pandémie, même s'il s'est beaucoup fait sur le terrain des EVSI et des indicateurs de capacités fonctionnelles, ne peut être vraisemblablement résolu à partir de ces seuls indicateurs.

CONCLUSION

La façon de définir la santé fonctionnelle, et donc les EVSI, peut être polarisée entre *deux approches*.

La *première* accepte que les termes de comparaison varient, autant le type d'activité (ex. loisirs, travail, activités de socialisation) que les exigences posées par l'activité (différentes pour un manoeuvre et un col-blanc) et que la façon de l'exécuter (façon de faire les repas, sa toilette). L'ensemble des activités humaines est considéré, et c'est l'individu qui indique les activités dans lesquelles il s'estime restreint. La subjectivité des comportements est reconnue. La notion de santé globale est bien rendue par cette approche, mais son utilité est faible pour les système de soins et services ayant une logique de système d'assurances, sauf dans une perspective d'action préventive.

Une *seconde* approche privilégie la stabilité de l'indicateur (temps, espace). Ce faisant, elle recherche la précision de l'instrument, impose un seuil de non-fonctionnalité et s'en tient à des domaines d'activités circonscrits (le confinement, la dépendance pour les soins personnels). Elle se concentre sur des niveaux sévères de détérioration de l'état de santé et sur des états relativement permanents. Elle répond aux besoins de surveillance de l'état de santé, de planification des services et, dans certains cas, d'allocation des ressources.

Par ailleurs, les modes d'observation (un point ou plusieurs points dans le temps, observation continue) et de calcul différentiel également les diverses EVSI établies jusqu'à présent.

Les résultats multiples, parfois divergents, parfois convergents (Robine, 1991), qui émanent des différentes EVSI en rendent l'utilisation et la compréhension plus difficiles. Ainsi, Crimmins et al. (1989), à partir de la même source d'observation mais en fixant deux normes de santé fonctionnelle différentes, ont obtenu des résultats radicalement opposés. Or, l'appareil politique et administratif recherche l'indicateur simple, unique, complet et synthétique qui lui donnera la

bonne réponse, par exemple la réponse à la question de savoir si la santé de la population s'améliore. Il a du mal à assimiler des résultats contradictoires.

Malgré cette difficulté d'utilisation, il demeure que les EVSI reflètent le concept de santé fonctionnelle mis de l'avant depuis au moins vingt ans et peuvent également rendre compte de plusieurs actions du système de soins (adaptation, réadaptation...). Mais elles ne peuvent à elles seules fournir la totalité de l'information pertinente. Les données de morbidité sont nécessaires pour comprendre les conséquences que sont les restrictions d'activités et la mortalité, et agir sur elles.

Par ailleurs, la mortalité reste l'indicateur numéro un : à la limite de la santé, mais d'une validité et d'une fiabilité incontestables, et d'un effet de sens immédiat. Surtout, sauf certains cas extrêmes, la *valorisation sociale accordée à la vie* confère aux données de mortalité une indéniable primauté, et ce au moins depuis Ésope (VII^e siècle avant Jésus Christ, repris par La Fontaine), jusqu'aux QALY modernes (Torrance, Capland).

Qu'on me rende impotent,
Cul-de-jatte, goutteux, manchot, pourvu qu'en somme
Je vive, c'est assez, je suis plus que content
(Jean de La Fontaine, «La mort et le malheureux»).

L'établissement d'une information sous forme d'élément de risque ou même d'un lien causal (démonstré, probable, vraisemblable ou appréhendé) ne suffit pas à déclencher une action qui soit immédiate ou absolue ni universellement appliquée. Ainsi, la connaissance du lien pauvreté-santé n'est pas suffisante pour modifier les politiques économiques actuelles, qui au contraire tendent à accroître les écarts. Il a aussi fallu une dizaine d'années entre les certitudes sur les méfaits du tabagisme et le début d'une lutte systématique contre cette habitude de vie. La connaissance est *toutefois une condition nécessaire, à la fois à la reconnaissance d'un phénomène et au déclenchement d'une action, même partielle*. Les suites données sont fonction de l'importance de la menace soulevée, des coûts sociaux et économiques associés, de la puissance de l'information et des rapports de force qui se construisent.

L'information sur l'état de santé de la population a servi à l'instauration et aux transformations du système de soins; elle sert encore, et de plus en plus, en raison des tensions que vit le système. Une conjoncture économique difficile comme celle que nous vivons accentue ces tensions. On demande mainte-

nant au système de soins de démontrer son apport à la santé. Or, celui-ci s'exprime sous forme d'indicateurs. Avec les APVP (années potentielles de vie perdues), le rapport Lalonde a déjà montré les liens entre une modification des perspectives et l'impact d'un nouvel indicateur (Evans, 1982). On peut s'attendre à ce que l'information qu'apportent des mesures de santé plus complètes comme les EVSI soit utilisée de même.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ABEL-SMITH, B., 1988. «The Rise and Decline of the Early HMOs: Some International Experiences». *The Milbank Quarterly*, 66, 4, 694-719.
- ALTER, G., et J. C. RILEY, 1989. «Frailty, Sickness, and Death: Models of Morbidity and Mortality. Historical Populations». *Population Studies*, 4, 1, 25-45.
- ANGUS, D. E., et P. MANGA, 1990. *CO-OP/Consumer Sponsored Health Care Delivery Effectiveness*. Ottawa, The Canadian Co-operative Association, 71 p.
- BARER, M. L., 1988. «The Low Cost of Universal Access to Healthcare in Canada». *Healthcare Management Forum*, 1, 4, 8-15.
- BARKER, D. J. P., C. OSMOND, P. D. WINTER, et B. MARGETTS, 1989. «Weight in Infancy and Death from Ischaemic Heart Disease». *The Lancet*, II, 8663, 577-580.
- BATTISTELLA, R. M., 1989. «National Health Insurance Reconsidered: Dilemmas and Opportunities». *Hospital and Health Services Administration*, 34, 2, 139-156.
- BÉGIN, C., et Y. BRUNELLE, 1990. *Rajuster l'homéostat : le défi de l'efficacité et de l'efficience dans le secteur de la santé au Québec*. Ste-Foy, Université Laval, 29 p.
- BLACK, D., et al., 1982. *Inequalities in Health: The Black Report*. Ottawa, Penguin Books, 240 p.
- BLAIN, G. éd., 1984. *L'assurance-maladie a cent ans 1883-1983*. Cinquième colloque Jean-Yves Rivard. Montréal, Les Éditions administration et santé, 176 p.
- BOORSTIN, D., 1983. «L'intérieur du corps». In D. BOORSTIN, *Les découvreurs*. Paris, Robert Laffont, 323-374.
- BROOK, R. H., 1988. «Quality Assessment and Technology Assessment: Critical Linkages». In K. N. LOHR et R. A. RETTIG, éd. *Quality of Care and Technology Assessment*. Report of a Forum of the Council on Health Care Technology, Institute of Medicine. Washington, National Academy Press, 21-28.
- BROOK, R. H., C. J. KAMBERG, K. N. LOHR, G. A. GOLDBERG, E. B. KEELER et J. P. NEWHOUSE, 1990. «Quality of Ambulatory Care. Epidemiology and Comparison by Insurance Status and Income». *Medical Care*, 28, 5, 392-433.

- BRUNELLE, Y., D. OUELLET et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1989. *Finlande, Norvège et Suède : points d'intérêt des systèmes de santé*. Québec, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Collection «Études et analyses», Document no 4, 50 p.
- BURKHAUSER, R. V., et P. HIRVONEN, 1989. «United States Disability Policy in a Time of Economic Crisis: A Comparison with Sweden and the Federal Republic of Germany». *The Milbank Quarterly*, 67 (suppl. 2), 166-194.
- CALLTORP, J., 1989. «The "Swedish Model" under Pressure. How to Maintain Equity and Develop Quality?». *Quality Assurance in Health Care*, 1, 1, 13-22.
- CAPLAN, E., 1989. *Remarks by the Honourable Elinor Caplan to the International Conference on Quality Assurance and Effectiveness in Health Care*. Toronto, Ontario Department of Health, 8 p.
- COLVEZ, A., et J.-M. ROBINE, 1983. «Espérance de vie sans incapacité à 65 ans : outil d'évaluation en santé publique». In INSTITUT NATIONAL D'ÉTUDES DÉMOGRAPHIQUES. *Les âges de la vie*. Vile colloque national de démographie, Strasbourg, 5-7 mai 1982. Paris, Presses universitaires de France, «Travaux et documents», cahier no 102, 103-108.
- COLVEZ, A., et M. BLANCHET, 1981. «Disability Trends in the United States Population: Analysis of Reported Causes». *American Journal of Public Health*, 71, 5, 464-471.
- COLVEZ, A., H. GARDENT et D. BUCQUET, 1990. «Validation d'indicateurs en gérontologie : application au domaine des indicateurs de capacité fonctionnelle». In GROUPE DE RECHERCHE SUR LE BESOIN ET LES INDICATEURS EN GÉRONTOLOGIE. *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. Information, validation, utilisation*. Paris, CTNERHI-INSERM, 37-78.
- COMITÉ D'ENQUÊTE DE L'ONTARIO SUR LES PRODUITS PHARMACEUTIQUES, 1990. *Rapport du Comité d'enquête de l'Ontario sur les produits pharmaceutiques. Recommandations pour la santé (Rapport Lowy)*. Toronto, Ministère de la Santé de l'Ontario, 245 p.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE SOCIAL (Commission Castonguay), 1970. *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*. Québec, Éditeur officiel du Québec, 7 vol.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, 1988. *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*. Québec, Les Publications du Québec, 803 p.
- COMMISSION ROYALE D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ, 1964. *Rapport de la Commission royale d'enquête sur les services de santé*. Ottawa, Département des impressions et de la papeterie, 916 p.
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P., 1983. *Économie du système de santé*. Montréal, Université de Montréal. Faculté de médecine, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), 60 p.

- CORIN, E., 1987. *Les dimensions sociales et psychiques de la santé : outils méthodologiques et perspectives d'analyse*. Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Synthèse critique no 10, Québec, Les Publications du Québec, 150 p.
- CRIMMINS, E. M., Y. SAITO et D. INGEGNERI, 1989. «Changes in Life Expectancy and Disability-free Life Expectancy in the United States». *Population and Development Review*, 15, 2, 235-267.
- DILLARD, S., 1983. *Durée ou qualité de la vie*. Québec, Conseil des affaires sociales et de la famille, Direction générale des publications gouvernementales du ministère des Communications, collection «La santé des Québécois», 70 p.
- DONABEDIAN, A., 1980. *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*. Volume I. *The Definition of Quality and Approaches to its Assessment*. Ann Arbor, Michigan, University of Michigan, 163 p.
- DONABEDIAN, A., 1988. «Quality Assessment and Assurance: Unity of Purpose, Diversity of Means». *Inquiry*, 25, 173-192.
- ENSP (École nationale de la santé publique), 1991. *Actes du séminaire international «Outil pour la régulation du système de santé»*. Rennes, École nationale de la santé publique.
- ENIHOVEN, A. C., 1980. *Health Plan, the Only Practical Solution to the Soaring Cost of Medical Care*. Reading, Massachusetts, Addison-Wesley Publishing Company, 196 p.
- EVANS, R., 1982. «A Retrospective on the "New Perspective"». *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 7, 2, 325-344.
- EVANS, R. G., 1984. *Strained Mercy. The Economics of Canadian Health Care*. Toronto, Butterworths, 390 p.
- EVANS, R. G., 1989. *Life and Death, Money and Power: The Politics of Health Care Finance*. Vancouver, University of British Columbia, Health Policy Research Unit, 46 p.
- FLORÈS, J. L., P. MINAIRE, J. CHERPIN et D. WEBER, 1989. *Mesure de l'incapacité et caractéristiques du milieu : influence sur le calcul de l'espérance de vie sans incapacité*. In: Première rencontre de travail REVES, Réseau international de recherche sur l'espérance de vie en santé, Québec, septembre. Sous presse : Paris, Éditions INSERM, collection «Analyses et prospective».
- GAUTHIER, A., et A. COLVEZ, 1990. «L'incapacité chez les personnes âgées en France et l'aide reçue. Synthèse d'enquêtes régionales conduites en France entre 1978 et 1986». In GROUPE DE RECHERCHE SUR LE BESOIN ET LES INDICATEURS EN GÉRONTOLOGIE. *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. Information, validation, utilisation*. Paris, CTNERHI-INSERM, 1-35.
- GLADSTONE, D. E., 1985. «Disabled People and Employment». *Social Policy and Administration*, 19, 2, 101-111.
- GOLDBERG, M., W. DAB, J. CHAPERON, R. FUHRER et F. GREMY, 1979a. «Indicateurs de santé et "sanométrie" : les aspects conceptuels des recherches récentes sur la mesure de l'état de santé d'une population, 1re partie». *Revue épidémiologie et santé publique*, 27, 51-68.

- GOLDBERG, M., W. DAB, J. CHAPERON, R. FUHRER et F. GREMY, 1979b. «Indicateurs de santé et "sanométrie" : les aspects conceptuels des recherches récentes sur la mesure de l'état de santé d'une population, 2e partie». *Revue épidémiologie et santé publique*, 27, 133-152.
- GRUENBERG, E. M., 1977. «The Failures of Success». *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society*, 55, 1 (hiver), 3-24.
- HAMILTON, J. O. C., E. T. SMITH et S. GARLAND, 1989. «High-Tech Health Care: Who Will Pay? New Medical Technologies Can Save Lives—At a Price. And that Price, Many Experts Say, Is Already Too High for Society...». *Business Week*, 6 février, 74-76 et 78.
- JOHANSSON, S. R., et C. MOSK, 1987. «Exposure, Resistance and Life Expectancy: Disease and Death during the Economic Development of Japan, 1900-1960». *Population Studies*, 41, 2, 207-235.
- JONES, H. B., 1956. «A Special Consideration of the Aging Process, Disease, and Life Expectancy». *Advances in Biological and Medical Physics*, 4, 281-337.
- KAPLAN, R. M., 1982. «Human Preference Measurement for Health Decisions and the Evaluation of Long-Term Care». In R. L. KANE et R. A. KANE, éd. *Values and Long-Term Care*. Lexington, Health Lexington, 157-189.
- KAPLAN, R. M., J. P. ANDERSON, A. W. WU, W. C. MATHEWS, F. KOZIN et D. ORENSTEIN, 1989. «The Quality of Well-being Scale». *Medical Care*, 27, 3 (suppl.), S27-S43.
- KATZ, S., 1987. «The Science of Quality of Life». *Journal of Chronic Disease*, 40, 6, 459-463.
- KATZ, S., L. G. BRANCH, M. H. BRANSON, J. A. PAPSIDERO, J. C. BECK et D. S. GREER, 1983. «Active Life Expectancy». *The New England Journal of Medicine*, 309, 20, 1218-1224.
- KERMACK, W. O., A. G. McKENDRICK et P. L. McKINLAY, 1934. «Death Rates in Great Britain and Sweden. Some General Regularities and their Significance». *Lancet*, 31 mars, 698-703.
- LEONARD, J. N., et LES RÉDACTEURS DES ÉDITIONS TIME-LIFE, 1979. *L'Amérique précolombienne*. Amsterdam, Pays-Bas, Time-Life International, collection «Les grandes époques de l'homme», 191 p.
- LESSARD, R., et R. PINEAULT, 1983. *Le système de santé du Québec : objectifs de système ou objectifs de santé ?* Montréal, Université de Montréal, 21 p.
- LEVASSEUR, M., et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1990. *Évolution des interventions obstétricales au Québec : 1981-1982 à 1987-1988*. Québec, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation, collection «Études et analyses», 48 p.
- MANTON, K. G., 1988. «A Longitudinal Study of Functional Change and Mortality in the United States». *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 43, 5, S153-S161.
- McBRIDE, G., 1990. «Rationing Health Care in Oregon». *British Medical Journal*, 301, 355-357.

- McDOWELL, I., et C. NEWELL 1987. *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. Oxford, Oxford University Press, 342 p.
- McPHERSON, K., 1989. *Small Area Variation as a Catalyst for QA*. Oxford, Oxford University, 10 p.
- MSNBS (Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social), 1974. *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens : un document de travail* (Rapport Lalonde). Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services, 76 p.
- MSO (Ministère de la Santé de l'Ontario), 1990. *Rapport de la conférence internationale sur l'assurance de la qualité et l'efficacité dans les soins de santé*. Toronto, Ministère de la Santé de l'Ontario, 55 p.
- MSSS (Ministère de la Santé et des Services sociaux), 1990. *Une réforme axée sur le citoyen*. Québec, Les Publications du Québec, 91 p.
- MSSS (Ministère de la Santé et des Services sociaux), 1991. *Santé Québec. Faits saillants de l'enquête québécoise sur la santé cardiovasculaire*. Québec, MSSS, Direction des communications, 115 p.
- MYERS, G. C., 1989. «Mortality and Health Dynamics at Older Ages». In L. RUZICKA, G. WUNSCH et P. KANE. *Differential Mortality. Methodological Issues and Biosocial Factors*. Oxford, Clarendon Press, 187-214.
- OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques), 1988. *La santé en chiffres, deuxième édition*. Paris, OCDE, 129 p. Diffusion restreinte.
- PALMORE, E. B., 1986. «Trends in the Health of the Aged». *The Gerontologist*, 26, 3, 298-302.
- PÉRON, Y., et C. STROHMENGER, 1985. *Indices démographiques et indicateurs de santé des populations : présentation et interprétation*. Statistique Canada, no 82-543F au catalogue, hors série, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 265 p.
- RACHLIS, M., et C. KUSHNER, 1989. *Second Opinion. What's Wrong with Canada's Health-Care System and How to Fix It*. Toronto, Collins, 371 p.
- RILEY, J. C., et G. ALTER, 1989. «The Epidemiologic Transition and Morbidity». In SOCIÉTÉ DE DÉMOGRAPHIE HISTORIQUE. *Annales de démographie historique 1989*. Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 199-213.
- ROBINE, J.-M., 1982. *La mesure des incapacités : une approche de l'état fonctionnel de la population*. Paris, Institut d'études politiques de Paris, Cycle supérieur de sciences économiques, 2e éd., 75 p.
- ROBINE, J.-M., 1986. *L'espérance de vie sans incapacité*. Sillery, Conseil des affaires sociales et de la famille, 90 p.
- ROBINE, J.-M., 1991. «Changes in Health over Time». Communication présentée au réseau REVES, Pays-Bas, 22 juin, 22 p.
- ROBINE, J.-M., N. BROUARD et A. COLVEZ, 1987. «Les indicateurs d'espérance de vie sans incapacité (EVSI) : des indicateurs globaux

- de l'état de santé des populations». *Revue épidémiologie et santé publique*, 35, 206-224.
- ROBINE, J.-M., Y. BRUNELLE et CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE, 1986. *La hausse de l'invalidité*. Québec, Les Publications du Québec, collection «La santé des Québécois», 78 p.
- ROGERS, A., R. G. ROGERS et A. BÉLANGER, 1990. «Longer Life but Worse Health? Measurement and Dynamics». *The Gerontologist*, 30, 5, 640-649.
- ROOS, N. P., et L. L. ROOS, 1982. «Surgical Rate Variations: Do They Reflect the Health or Socioeconomic Characteristics of the Population?». *Medical Care*, 20, 9, 945-958.
- SASSE, K. C., 1990. «The Rationing of Health Care Services: The Case of Alameda County, California». *HEC Forum*, 2, 3, 145-155.
- SCHIEBER, G. J., et J.-P. POUILLIER, 1990. «Comparaisons internationales des dépenses de santé : un survol». In ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES. *Les systèmes de santé. À la recherche d'efficacité*. Paris, OCDE, «Études de politique sociale», no 7, 9-15.
- SPITZER, W. O., 1987. «State of Science 1986: Quality of Life and Functional Status as Target Variables for Research». *Journal of Chronic Diseases*, 40, 6, 465-471.
- SPITZER, W. O., A. J. DOBSON, J. HALL, E. CHESTERMAN, J. LEVI, R. SHEPHERD, R. N. BATTISTA et B. R. CATCHLOVE, 1981. «Measuring the Quality of Life of Cancer Patients». *Journal of Chronic Diseases*, 34, 585-597.
- STARR, P., 1982. *The Social Transformation of American Medicine*. New York, Basic Book, 514 p.
- STODDART, G. L., et R. J. LABELLE, 1985. *Privatisation du système canadien de santé : assertions, faits, idéologie et options*. Ottawa, Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, Ministère des Approvisionnement et Services, 110 p.
- SULLIVAN, D. F., 1971. «A Single Index of Mortality and Morbidity». *HSMHA Health Reports*, 86, 4, 347-354.
- THE NATIONAL BOARD OF HEALTH AND WELFARE, 1985. *The Swedish Health Services in the 1990s*. Stockholm, Liber Tryck, 120 p.
- TORRANCE, G. W., 1976. «Toward a Utility Theory Foundation for Health Status Index Models». *Health Services Research*, 11, 4, 349-369.
- TORRANCE, G. W., et D. FEENY, 1989. «Utilities and Quality-Adjusted Life Years». *International Journal of Technology Assessment*, 5, 559-575.
- TWADDLE, A. C., et R. M. HESSLER, 1986. «Power and Change: The Case of the Swedish Commission of Inquiry on Health and Sickness Care». *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 11, 1, 19-40.
- USDHEW (U. S. Department of Health, Education, and Welfare), 1979. *Healthy People: The Surgeon General's Report on Health*

- Promotion and Disease Prevention 1979*. DHEW (PHS) 79-55071, Rockville, Public Health Service, 177 p.
- VAUPEL, J. W., K. G. MANTON et E. STALLARD, 1979. «The Impact of Heterogeneity in Individual Frailty on the Dynamics of Mortality». *Demography*, 16, 3, 439-454.
- VERBRUGGE, L. M., 1984. «Longer Life but Worsening Health? Trends in Health and Mortality of Middle-Aged and Older Persons». *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society*, 62, 3, 475-519.
- VERBRUGGE, L. M., 1991. «Survival Curves, Prevalence Rates, and Dark Matters Therein». *Journal of Aging and Health*, 3, 2, 217-236.
- VERBRUGGE, L., J. M. LEPROWSKI, et Y. IMANAKA, 1990. «Comorbidity and Its Impact on Disability». *The Milbank Quarterly*, 67, 3-4, 450-484.
- VILLERMÉ, L. R., 1971. *État physique et moral des ouvriers*. Paris, Union générale d'éditions, collection 10/18, 1re éd., 1840, 316 p.
- WEISS, K. M., 1990. «The Biodemography of Variation in Human Frailty». *Demography*, 27, 2, 185-205.
- WELCH, H. G., et E. B. LARSON, 1988. «Dealing with Limited Resources. The Oregon Decision to Curtail Funding for Organ Transplantation». *The New England Journal of Medicine*, 319, 3, 171-173.
- WENNERBERG, J. E., J. L. FREEMAN, R. M. SHELTON et T. A. BUBOLZ, 1989. «Hospital Use and Mortality among Medicare Beneficiaries in Boston and New Haven». *New England Journal of Medicine*, 321, 17, 1168-1173.
- WHO (World Health Organization), 1980. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification Relating to the Consequences of Diseases*. Genève, WHO, 207 p.
- WHO (World Health Organization), 1985. *Targets for Health for All. Targets in Support of the European Regional Strategy for Health for All*. Copenhagen, Regional Office for Europe, 200 p.
- WILKINS, R., 1982. *Health Expectancy in the Territory of the Montreal General Hospital Department of Community Health*. Montréal, Montreal General Hospital, 83 p.
- WILKINS, R., et O. B. ADAMS, 1982. *Evaluating the Healthfulness of Life in Canada: The "Bottom Line" for Health Planning Should Be Expressed in Terms of Final Outputs Rather than Intermediate...* Montréal, Institute for Research on Public Policy.
- WILKINS, R., et O. B. ADAMS, 1983. «Health Expectancy in Canada, Late 1970s: Demographic, Regional, and Social Dimensions». *American Journal of Public Health*, 73, 9, 1073-1080.
- WILSON, R. W., et T. F. DRURY, 1984. «Interpreting Trends in Illness and Disability: Health Statistics and Health Status». *Annual Review of Public Health*, 5, 83-106.
- WOOLHANDLER, S., et D. U. HIMMELSTEIN, 1988. «Free Care: A Quantitative Analysis of Health and Cost Effects of a National Health Program for the United States». *International Journal of Health Services*, 18, 3, 393-399.

RÉSUMÉ — SUMMARY — RESUMEN

BRUNELLE Yvon et ROCHON Madeleine — LIMITES, AVANTAGES ET UTILISATION DES EVSI DANS LE CONTEXTE ACTUEL DE L'ÉVOLUTION DES SYSTÈMES DE SOINS

Les indicateurs de type EVSI rendent compte d'une définition de la santé fonctionnelle basée sur l'adaptation des individus à leur environnement. Leur constat est donc susceptible de varier dans le temps et l'espace. Plus le fonctionnement des individus considérés est large, c'est-à-dire plus on s'éloigne de formes très sévères de restriction tels le confinement ou l'absence de mobilité, plus ce constat est mouvant. Indépendamment des variations des modes d'observation et de calcul, les résultats varient selon l'activité considérée. Le système de soins de santé, à la recherche de nouvelles formes d'équité et de rationnement, demande de nouveaux indicateurs pour décrire les variations de la santé, estimer et prévoir les besoins en soins et services, et surtout justifier des choix quant au volume, à l'organisation et à la distribution des ressources (rationnement). Il a du mal cependant à intégrer les résultats contradictoires et les nuances qui accompagnent les indicateurs de type EVSI. Comme toute information relative à la santé, on peut s'attendre à ce que les EVSI soit différemment utilisées et interprétées, mais qu'elles influent sur les attentes exprimées à l'égard du système de soins et sur les transformations de celui-ci.

BRUNELLE Yvon and ROCHON Madeleine — LIMITS, ADVANTAGES AND USE OF DFLE IN THE CURRENT DEVELOPMENT OF THE HEALTH CARE SYSTEM

DFLE-type indicators correspond to a definition of functional health based on how individuals adapt to their environments and observations may thus vary over time and geographically. The greater the range of individual function considered, that is, the farther away we move from very severe forms of restriction such as being confined to room or bed or lack of mobility, the more variation we will see. Results will also vary with the type of activity considered, whatever the variations in observation and calculation methods. The health care system is always seeking new forms of equity and allocation, demands new indicators to describe variations in health, estimate and predict care and service requirements and, most important, justify choices in the volume, organization and distribution (rationing) of resources. The system does, however, have problems dealing with the contradictory results and nuances inherent in this type of indicator. It may be expected that, as with all health-related information, DFLE indicators will be used and interpreted in different ways, but that they will nevertheless influence expectations regarding the health care system and how it develops.

BRUNELLE Yvon y ROCHON Madeleine — LIMITES, VENTAJAS Y UTILIZACION DE LAS EVSI EN EL CONTEXTO ACTUAL DE LA EVOLUCION DE LOS SISTEMAS DE SALUD

Los indicadores de tipo EVSI definen la salud funcional basándose en la adaptación de los individuos a su medio ambiente. Por lo tanto, pueden variar en el transcurso del tiempo y del espacio. Cuanto más ampliamente se considere la manera de actuar de los individuos, es decir, cuanto más se aleje uno de formas estrictas de restricción (confinamiento o ausencia de movilidad), tanto más variable resultará la definición. Independientemente de las variaciones en los modos de observación y de cálculo, los resultados varían según la actividad. El sistema de salud busca nuevas formas de equidad y de racionamiento, y pide por lo tanto nuevos indicadores que describan las variaciones de salud, que estimen y prevean la demanda en cuidados y servicios y, sobre todo, justifiquen las decisiones que se tomen en cuanto a volumen, organización y distribución de los recursos (racionamiento). Sin embargo, es difícil integrar resultados contradictorios y matices, que van junto con los indicadores de tipo EVSI. Como para cualquier información relacionada con la salud, es de esperarse que los EVSI se utilizarán e interpretarán de distintas maneras, pero que influirán en las previsiones del sistema de salud así como en sus transformaciones.