

Comment mesurer l'état de santé par enquête ? Complémentarité des approches dans l'enquête SHARE

Thomas RENAUD¹, Louis ARNAULT¹, Florence JUSOT^{1,2},

¹ Legos-LEDa, Université Paris Dauphine - PSL

² Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (IRDES)

* * *

La complexité de la mesure de la santé par enquête découle de difficultés conceptuelles et métrologiques. La santé peut être envisagée selon trois dimensions usuelles – santé physique, mentale ou cognitive – et conceptualisée selon plusieurs approches concurrentes – approche biologique, fonctionnelle ou subjective. Sa mesure peut être opérationnalisée par des outils généralistes ou spécifiques, qui s'appuient eux-mêmes sur des données déclaratives et des mesures objectives. La littérature a produit de nombreuses échelles de mesure d'état de santé et de qualité de vie, dont la sensibilité varie selon la méthodologie de la collecte (population ciblée, mode d'administration, langue, structure du questionnaire). Des instruments de mesure parcimonieux peuvent être privilégiés pour répondre aux contraintes de taille d'enquête, ainsi le *Minimum European Health Module* et particulièrement la question d'état de santé perçu qui propose une mesure synthétique de la santé considérée dans sa dimension subjective.

Le contenu de l'enquête Européenne longitudinale SHARE (*Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*) illustre la richesse des outils utilisés pour couvrir ces différentes conceptions de la santé. Au cours de ses neuf vagues successives depuis 2004, SHARE s'est appuyée sur de nombreuses échelles et questions validées pour la population âgée afin de produire des mesures homogènes dans le temps et comparables à d'autres grandes enquêtes internationales. SHARE intègre également des tests simples soumis aux participants qui objectivent la mesure de la santé physique (force de préhension...) ou cognitive (exercices de mémorisation...). Cette complémentarité de mesures permet d'enrichir les connaissances méthodologiques par la confrontation entre données déclaratives et objectives, voire de corriger les biais d'hétérogénéité inobservable dans l'évaluation subjective de la santé. La pandémie de Covid-19 a nécessité d'intégrer à l'enquête de nouvelles questions sur le repérage de l'infection proprement dite, les comportements de prévention de l'épidémie ou sur ses conséquences en termes d'accès aux soins.

* * *

Le développement des enquêtes sur la santé en population générale au cours des années 1950 et 1960 répondait à la nécessité de produire des statistiques d'ensemble précises et représentatives, ainsi qu'à la volonté de mesurer la santé du point de vue des populations, c'est-à-dire de manière déclarative en dehors du contexte de l'examen clinique, au cours d'une période de mutations de l'organisation du système de soins et des attentes en matière de santé (Johnson, 2014). Ces premières enquêtes proposaient généralement un recueil détaillé des maladies et des symptômes ressentis, des mesures génériques du niveau de gêne et d'incapacité ressenti et, parfois, un relevé exhaustif des consommations de soins et de médicaments par l'utilisation d'un « *carnet de soins* » (Belloc *et al.*, 1971).

La notion même de santé a fait l'objet de conceptualisations successives, à la suite de la définition très extensive proposée par l'OMS (1948) de la santé comme « *un état de bien-être physique, mental et social, et non pas seulement comme une absence de maladie ou d'infirmité* » puis du changement de conception introduit par la Charte d'Ottawa (1986) qui, d'un objectif en tant que tel, en a fait « *une ressource pour vivre* ». Plusieurs auteurs en ont proposé des définitions détaillées et structurées sans aborder directement les questions de l'opérationnalisation de la mesure et de ses propriétés.

Le développement de la réflexion sur la « *bonne* » mesure de l'état de santé s'est accompagné d'un double mouvement de diversification et de formalisation des instruments. La diversification répondait à un besoin de couvrir l'ensemble des composantes du concept multidimensionnel de santé et des profils ou situations cliniques associés. Ainsi, les approches proposées pour mesurer la santé ont varié selon de nombreux paramètres :

- la dimension de la santé concernée (santé physique, mentale, ou cognitive) ;
- le cadre théorique et disciplinaire (sciences du vivant ou sciences humaines et sociales) ;
- le niveau de spécificité requis (mesure généraliste ou bien ciblée sur des pathologies et des facteurs de risque spécifiques) ;
- les *outcomes* principaux de l'analyse (événements de santé, comportements de prévention, recours aux soins, ...) ;
- les contraintes méthodologiques de collecte (taille d'échantillon, durée d'entretien, ...)

La formalisation progressive de ces outils de mesure a permis de s'assurer de leur validité, de garantir leur comparabilité au cours du temps et leur harmonisation

entre sources de données, facilitant ainsi les comparaisons longitudinales et internationales à partir de données d'enquêtes (Ware *et al.*, 1981 ; de Bruin *et al.*, 1996 ; Nosikov & Gudex, 2003 ; McDowell, 2006).

Mesurer la santé par enquête

Concepts sous-jacents

Selon la conception proposée par Blaxter (1985), les instruments de mesure de l'état de santé peuvent schématiquement relever de trois grands modèles : le modèle biologique (ou médical), le modèle fonctionnel et le modèle subjectif. Selon le modèle biologique, l'état de santé peut être évalué par les maladies diagnostiquées ou déclarées et par des anomalies de l'examen clinique, physiologique ou psychiatrique ; dans ce modèle, un mauvais état de santé correspond à la non-conformité à une norme physiologique ou psychique. Selon le modèle fonctionnel, l'état de santé est évalué par des indicateurs de limitations fonctionnelles ou de restrictions d'activité, un mauvais état de santé étant alors défini comme l'incapacité à réaliser des tâches normales ou à assurer un rôle social. Enfin, le modèle subjectif regroupe l'ensemble des indicateurs d'état de santé perçu, les symptômes et les échelles de qualité de vie.

De façon complémentaire à cette conception en trois grands modèles, les données collectées sur la santé peuvent être catégorisées selon leur nature « *déclarative* » ou « *mesurée* » d'une part, et « *généraliste* » ou « *spécifique* » d'autre part. Par nature, les enquêtes par questionnaire collectent des informations déclaratives, à partir des réponses fournies par les participants. Dans le cas de la santé, cette approche s'oppose à celle de données mesurées, produites à partir de tests et de mesures biométriques, qui sont plus répandues dans les suivis de cohorte épidémiologique¹. Par ailleurs, les instruments de mesure sur la santé sont généralement constitués d'un ensemble de questions et de recueils cohérents entre eux constituant une grille ou une échelle homogène, et permettant le cas échéant de calculer un score. Cet usage s'est développé en réponse au besoin de cohérence, de comparabilité et de validité des informations collectées. Les questions et les échelles utilisées peuvent être généralistes, avec l'ambition de produire une mesure globale des différentes composantes de la santé, ou bien plus spécifiques à une dimension particulière de la santé ou à un contexte clinique précis.

Différents types de mesure

Cano & Hobart (2011) distinguent trois temps principaux dans le développement des instruments de mesure de la santé par enquête.

¹ Le caractère « *déclaratif* » ou « *mesuré* » d'une donnée de santé n'est pas entièrement superposable avec la nature « *subjective* » ou « *objective* » de l'information qu'elle cherche à apprécier. Dans une enquête, contrairement à une cohorte épidémiologique, les informations intrinsèquement objectives (taille, poids, consommation de tabac, revenu, etc.) ne sont généralement connues que par les réponses des participants, qui sont potentiellement entachés de biais de connaissance, de mémoire ou de désirabilité sociale.

Les travaux pionniers des cliniciens à la fin des années 1940 se sont concrétisés par des échelles synthétiques centrés sur le statut vital et le niveau d'autonomie. L'échelle sur 10 niveaux produite par Karnofsky & Burchenal (1949) en a constitué une première tentative formelle, avant que des travaux sur la santé fonctionnelle (Katz et al., 1963 ; Rosow & Breslau, 1966) ne viennent enrichir les dimensions considérées dans la mesure de l'autonomie, selon une approche par les activités de la vie quotidienne (ADL, *Activities of Daily Living*). Une volonté de synthétisation et d'harmonisation a ensuite permis de raffiner les échelles de mesure génériques de l'état de santé et de la qualité de vie². Ont ainsi été développés le *Sickness Impact Profile* (Bergner et al., 1976) et le *Nottingham Health Profile* (Hunt et al., 1985) en santé publique, le SF-36 dans le cadre des travaux de la *Rand Corporation* (Ware & Sherbourne, 1992), ou l'EQ5D (Brooks, 1996), une échelle de qualité de vie synthétique répondant à des besoins particuliers de calcul en termes d'utilité dans un cadre d'évaluation médico-économique. Un troisième temps a permis de développer et de valider des échelles de mesure plus ciblées, spécifiques à des contextes cliniques (santé mentale, oncologie, ...), thérapeutiques (pontage coronarien, prothèse de hanche, ...) ou populationnels (personnes âgées, personnes hospitalisées, ...).

La contrainte de parcimonie des questionnaires a conduit à définir un ensemble minimal de questions permettant une mesure standardisée de la santé *a minima*, qui doit être privilégié au niveau Européen dans les enquêtes ménages dont la santé ne constitue pas l'objet principal (Robine & Jagger, 2003). Ce mini-module MEHM (*Minimum European Health Module*) est la combinaison de trois questions distinctes, couvrant chacune un des modèles de la santé au sens de Blaxter : l'état de santé perçu pour la dimension subjective, la déclaration d'une maladie chronique pour la dimension médicale et une auto-évaluation des limitations d'activités pour la dimension fonctionnelle. La mesure de l'état de santé perçu (*self-perceived health*) consiste à demander au répondant d'évaluer son état de santé de manière globale sur une échelle verbale à cinq niveaux (de Bruin et al., 1996). Dans la deuxième question (*chronic morbidity*), il est demandé au répondant s'il souffre, oui ou non, d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ou de longue durée (Burata et al., 2003). La troisième question s'appuie sur l'indicateur GALI (*Global Activity Limitation Index*), qui demande à la personne dans quelle mesure elle se sent limitée dans les activités que les gens font habituellement en raison d'un problème de santé qui dure depuis au moins six mois, avec trois niveaux de réponse possibles : « *non limité* », « *limité, mais pas sévèrement* », « *sévèrement limité* ».

2. Le terme « qualité de vie » (*quality of life*) renvoie habituellement à une perspective de mesure de la santé plus holiste que celle de « l'état de santé » (*health status*), bien que les termes soient apparentés et parfois utilisés de manière interchangeable (Karimi & Brazier, 2006). La littérature médico-économique mobilise ainsi le terme spécifique de « qualité de vie liée à la santé » (*health-related quality of life*), essentiellement dans le contexte de calculs de valeurs d'utilité, au sens économique du terme.

De façon additionnelle, les enquêtes santé documentent souvent les recours aux soins et les consommations de soins, qui sont à la fois déterminants, conséquences et *proxies* de l'état de santé. En effet, ces données peuvent constituer des mesures indirectes d'un état de santé dégradé : c'est le cas par exemple du recueil de certains traitements médicamenteux réguliers (anti-diabétiques, anti-dépresseurs, ...) ou recours aux soins spécifiques (passages aux urgences, hospitalisations). Par ailleurs, les enquêtes santé intègrent généralement en routine d'autres dimensions d'intérêt afin de capter les déterminants usuels de la santé, comme les facteurs de risque environnementaux et comportementaux : addictions, pratiques à risque, alimentation, activité physique, relations sociales, ...

Un événement sanitaire comme la pandémie de Covid-19 a induit de nombreux changements dans la pratique des enquêtes santé - accélération des phases de développement et de collecte de terrain, modification des modes d'administration des enquêtes - et fait émerger de nouveaux questionnements sur la santé et le recours aux soins (Scherpenzeel et al., 2020 ; Ward et al., 2021). Du point de vue de la pathologie elle-même, il est nécessaire de développer des questions cherchant à identifier les personnes ayant contracté le Covid-19 et/ou souffrant de formes longues du Covid à partir de listes de symptômes précis. D'autres questions ont pour objectif de qualifier et de quantifier les comportements de prévention primaire (gestes-barrière, distanciation sociale, vaccination) ou secondaire (tests de dépistage) des enquêtés.

Finalité de la mesure

La conception sous-jacente de la santé renvoie souvent au champ d'application et à la discipline impliquée. En épidémiologie et en santé publique, une mesure déclarative peut être considérée comme une mesure par défaut, comme le *proxy* d'un « vrai » état de santé qui n'a pas pu faire l'objet d'une observation clinique appropriée. La doctrine des enquêtes en sciences sociales est plutôt d'envisager l'intérêt intrinsèque de disposer de mesures déclaratives, complémentaires et subjectives de la santé. D'une part, leur diversité permet de couvrir l'intégralité des dimensions de la santé et potentiellement de reconstituer un indicateur synthétique de santé, sous l'hypothèse qu'il existerait un état de santé latent inobservable qui déterminerait simultanément toutes ces variables (Shmueli, 2002). D'autre part, une donnée déclarative et subjective permet d'obtenir une mesure homogène, affranchie des effets de diagnostic et de contact avec le système de soins ; cela présente un intérêt spécifique pour les personnes qui recourent peu aux soins et pourraient ne pas avoir conscience de certaines maladies dont ils souffrent simplement parce qu'on ne les

LA VALIDATION MÉTROLOGIQUE

Les enjeux de la mesure par enquête pour une notion aussi subjective et multidimensionnelle que la santé peuvent être résumés par deux interrogations fondamentales : que mesure-t-on et avec quel degré de précision ?

Ces interrogations ont favorisé l'essor de travaux cherchant à tester la sensibilité des instruments de mesure puis tenter de les « valider ». Le principe de validation psychométrique est devenu central dans le développement et l'utilisation de tous les instruments de mesure de l'état de santé, en épidémiologie comme dans les autres sciences mobilisant des données déclaratives (Carle, 2014). Ce principe consiste à s'assurer des bonnes propriétés des outils de mesure à l'aide de méthodes statistiques appropriées : validité, reproductibilité, cohérence interne et externe, prédictivité.

La **validité** renvoie à différentes sous-notions : la validité de construit et la validité de critère cherchent à évaluer dans quelle mesure l'outil parvient à capturer de manière opérationnelle le concept qu'il est censé mesurer ; la validité de contenu cherche à vérifier que l'outil intègre l'ensemble des dimensions du concept considéré ; la validité d'apparence cherche à savoir si le test semble cohérent et s'il est bien perçu à la fois par les répondants et par les spécialistes du domaine.

Les notions de **reproductibilité** et de **répétabilité** interrogent la capacité de l'outil à produire des résultats similaires dans des conditions de réalisation similaires.

La **cohérence interne** renvoie au degré de corrélation constaté des différents items ou blocs de questions d'un même outil entre eux, et la **cohérence externe** interroge la capacité de l'outil à être en concordance avec une mesure externe de référence (outil de mesure préexistant ou jugement clinique).

Une dernière notion fondamentale concerne la **prédictivité**, c'est-à-dire la capacité d'un outil à prédire correctement la réalisation d'un événement ou d'une mesure de référence. Dans le cas de la santé, il s'agit de tester le caractère prédictif d'une mesure déclarative sur la survenue d'une maladie, d'un état de dépendance ou du décès.

leur a pas diagnostiquées. À cet égard, la santé subjective peut être envisagée comme une mesure plus holiste, qui transcende les approches strictement biologiques et fonctionnelles de la santé.

La stratégie d'analyse envisagée conditionne également le choix de la bonne mesure. Si l'état de santé est envisagé comme mesure d'intérêt intrinsèque de l'analyse, il est souhaitable que les variables associées aient des propriétés statistiques facilitant l'analyse empirique : variable unique ou en nombre restreint, caractère continu ou ordinal, ... À l'inverse, mobiliser des mesures d'état de santé comme variables indépendantes ou de contrôle dans l'analyse autorise plus de souplesse dans le nombre, la structure et le degré de corrélation des informations collectées et utilisées.

Sensibilité de la mesure

En dépit des efforts de standardisation ayant permis de définir des instruments de mesure comparables et validés,

il demeure *de facto* une certaine hétérogénéité dans les choix effectués et les caractéristiques méthodologiques des grandes enquêtes, qui sont susceptibles d'influer sur la sensibilité de la mesure.

Par exemple, la mesure des maladies chroniques ou aiguës dont souffrent les répondants est sujette à des variations importantes selon la structuration du recueil : question ouverte ou fermée et niveau de détail de la liste de pathologies proposée. Ainsi, le risque « d'effet de liste » par lequel le répondant est conditionné en fonction de la liste des pathologies qui lui sont suggérées est bien connu dans la pratique des enquêtes³.

Les modifications minimales de formulation des questions et des items de réponse, notamment dans le cadre de la transposition d'une question en langue nationale, constituent une autre source potentielle d'hétérogénéité de réponse inobservée. Par exemple, la formulation des cinq items verbaux de réponse à la question de santé subjective qui fait consensus dans le MEHM (*very good, good, fair, bad, very bad*) n'est pas celle qui est utilisée dans certaines grandes enquêtes ménages ou dans d'autres pays. Aux États-Unis, la formulation privilégiée (*excellent, very good, good, fair, poor*) diffère à la fois dans les termes employés et dans la structure du gradient d'état de santé, puisque l'item médian de réponse est « *good* » dans cette formulation et « *fair* » dans la formulation Européenne standard. La transposition en Français des termes peut également différer selon les enquêtes et les époques : on trouve ainsi les termes « *acceptable* », « *passable* » ou « *moyen* » comme traduction du mot « *fair* », ce qui biaise la comparaison des mesures. Des écarts significatifs dans la prévalence des limitations fonctionnelles ont également été démontrés dans une expérimentation comparant quatre formulations alternatives de l'indicateur GALI (Cambois et al., 2016).

L'emplacement d'une question par ailleurs identique peut aussi conditionner largement les niveaux de réponse. Un travail sur l'impact des conditions de collecte sur la mesure de la santé perçue à partir de l'enquête SHARE a mis en évidence non seulement un effet de formulation mais également un effet de placement de la question (Clark & Vicard 2007), les auteurs concluant ainsi que « *dans tous les pays de l'échantillon, les individus enquêtés déclarent en moyenne des niveaux de santé subjective supérieurs après avoir répondu à un questionnaire détaillé de santé* »⁴.

Enfin, toutes choses égales par ailleurs, des disparités systématiques de réponse aux questions subjectives de santé peuvent exister entre pays ou entre groupes

3 Un répondant sera plus susceptible de cocher une pathologie qui lui est proposée dans une liste que de la mentionner spontanément en réponse à une question ouverte, en particulier pour les maladies dont les manifestations sont ponctuelles ou peu symptomatiques. L'amplitude de cet effet dépend de la structure de la liste : nombre, ordre et terminologie des maladies citées.

4 Une interprétation possible de cette augmentation systématique du niveau de santé déclaré lorsque la question sur la santé perçue arrive à la fin du questionnaire est qu'après s'être vus décrits de nombreux problèmes de santé dont ils pourraient potentiellement souffrir, les répondants sont amenés, en moyenne, à réviser leur jugement en relativisant leurs propres troubles.

TRAVAUX DE VALIDATION EN SANTÉ

Les nombreuses études de validation conduites ont permis de dégager certains consensus sur les instruments de mesure à privilégier, bien que leur validité soit toujours à confirmer lorsque les conditions d'utilisation diffèrent du contexte initial dans lequel ils ont été développés. Ainsi, de nouvelles preuves de validité sont requises lorsque qu'un instrument est utilisé dans des circonstances particulières : utilisation partielle d'un sous-ensemble de questions, adaptation en langue nationale, changement de mode d'administration (du face-à-face au téléphone, ou de l'administration par un clinicien à un enquêteur professionnel), utilisation restreinte sur des sous-populations d'intérêt (pathologies spécifiques, personnes âgées, ...).

Le lecteur intéressé peut consulter, par exemple, Brazier et al. (1992) pour l'étude principes de validation de l'échelle SF-36, Avlund et al. (1993) sur la validité de construit et de contenu de la grille des ADL, Cox et al. (2009) pour la validation du mini-module MEHM, Van Oyen et al. (2018) pour une revue systématique des travaux de validation de l'indicateur GALI ou Haute Autorité de Santé (2020) pour une perspective d'ensemble de la validité de l'échelle EQ-5D en France. De nombreux travaux ont également permis d'établir la validité prédictive des mesures subjectives de santé, en particulier de la question d'état de santé perçue. Cette mesure unique constitue en effet un prédicteur robuste de la mortalité (Idler & Benyamini, 1997 ; Franks et al., 2003), de la dépendance (Lee, 2000) et de la prévalence de plusieurs maladies chroniques (Latham & Peek, 2013). Sa validité prédictive semble même avoir augmenté dans le contexte de mutation épidémiologique des dernières décennies (Schnitker & Bacak, 2014).

Ces travaux de validation des instruments de mesure de la santé n'épuisent pas la question de leur sensibilité et de leur périmètre d'utilisation. En pointant les limites inhérentes aux méthodes de validation, Cano & Hobbart (2011) mettent en garde contre l'utilisation inconditionnelle des indicateurs d'état de santé au-delà du champ de la recherche, dans une perspective d'évaluation des politiques de santé et d'aide à la décision publique : *"This leads us to the central problem with health measurement, which is that we cannot currently be sure what most rating scales are measuring. This is because the methods we have in place to ensure the validity of rating scales fall short of what is actually required."*

sociaux homogènes⁵. Cela engendre un biais potentiel dans la comparaison des autres facteurs individuels de différenciation de l'état de santé, notamment dans la mesure des inégalités sociales de santé. Cette hétérogénéité a été particulièrement établie pour les mesures de santé subjective. Jürges (2007) conclut à l'existence de différences systématiques entre pays et contextes culturels dans les niveaux moyens de réponse à la question de santé perçue, toutes choses égales par ailleurs. De nombreux travaux ont mis en lumière une variabilité interpersonnelle systématique conditionnée par le groupe social (éducation, revenu, ...) qui se traduit généralement par une tendance des personnes les plus défavorisées à surévaluer un état de santé donné par rapport aux autres (Etilé & Milcent, 2006 ; Rossouw et al., 2018). Ce résultat explique pourquoi, en moyenne, les personnes défavorisées sous-estiment davantage leurs problèmes de santé, ce qui peut minorer l'amplitude des inégalités sociales de santé subjective mesurées à partir d'enquêtes. La nature même des pathologies dont

souffrent les personnes semble conditionner également les écarts de déclaration de santé perçue (Van Doorslaer & Gerdtham, 2006). Enfin, l'âge et le sexe constituent des facteurs de distorsion des niveaux moyens de santé perçue, avec une propension à juger sa santé plus favorablement chez les femmes (Iburg et al., 2001) ou chez les personnes âgées (Baron-Epel & Kaplan, 2001).

De tels travaux ne sont rendus possibles qu'en calibrant les réponses aux questions de santé subjectives par rapport à une norme externe de santé prise en référence. Cette norme externe peut consister en une mesure annexe considérée comme un *proxy* de la « vraie » santé, qu'il s'agisse du résultat d'un examen clinique ou d'un indicateur construit par imputation statistique à partir d'autres variables de santé, comme dans Jürges (2007). Cette norme de santé peut également être définie à partir de la méthode des vignettes-étalon (*anchoring vignettes*), qui consiste schématiquement à caractériser plusieurs situations de vie quotidienne et d'état de santé pour des individus fictifs, puis présenter ces descriptions aux enquêtés et leur demander d'évaluer la santé de ces individus fictifs selon la même métrique que la mesure d'intérêt (King et al., 2004). Leurs réponses à ces différentes vignettes permettent d'étalonner leur propre norme individuelle de ce qu'est une bonne ou une mauvaise santé, et ainsi de purger les comparaisons interpersonnelles de ces biais d'états de santé de sous- ou de sur-estimation systématique des problèmes de santé (Bago d'Uva et al., 2011).

Diversité des approches dans l'enquête SHARE

L'enquête européenne, longitudinale et multidisciplinaire SHARE (*Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*) auprès des personnes de 50 ans traite une diversité de thématiques liées à l'emploi, à la retraite ou à la santé envisagés sous le prisme du « vieillissement » (Börsch-Supan et al., 2013). L'Encadré de dernière page propose une description complète de SHARE et ses opérations de collecte satellites, comme le protocole rétrospectif SHARELIFE sur les histoires de vie ou les enquêtes SHARE-Corona ciblées sur la pandémie de Covid-19.

L'enquête SHARE intègre une grande variété de mesures relatives à la santé couvrant l'ensemble des modèles (médical, fonctionnel, subjectif) et des dimensions (physique, mentale, cognitive) de la santé, à partir d'outils validés permettant la comparaison internationale (Mehrbrodt et al., 2019). Une des richesses de l'enquête SHARE est notamment d'associer à ces mesures essentiellement déclaratives des données objectives, c'est-à-dire mesurées à l'aide de tests spécifiques.

5 Il s'agit d'un cas particulier du problème usuel en méthodologie d'enquêtes dans l'utilisation des questions par items et des biais sur la façon dont les participants les comprennent et y répondent en raison de différences inobservées (cognitives, culturelles, historiques, institutionnelles), problème connu sous le nom générique de « *Differential Item Functioning* ».

Santé physique

La mesure de la santé physique dans SHARE s'appuie sur le recueil de la biométrie (taille et poids, éventuelle perte de poids récente et cause associée), la déclaration des problèmes de santé chroniques à travers une liste fermée de 17 pathologies⁶ ou de la survenue d'événements de santé aigus d'intérêt particulier chez les personnes de 50 ans et plus (infarctus, AVC, cancer, fracture de la hanche), ainsi que sur l'auto-évaluation de la vue, de l'audition et de la dentition. De façon complémentaire, une question porte sur la survenue d'événements ou de troubles spécifiques au grand âge au cours des 6 derniers mois : les chutes, la peur de chuter, des vertiges et étourdissements, ou un état de fatigue/épuisement chronique (Almada et al., 2021). Enfin, la perception des répondants est également sollicitée vis-à-vis des douleurs qu'ils peuvent ressentir, en termes d'intensité (3 niveaux : « légère », « modérée », « forte »), de localisation (7 modalités) et de durée (plus ou moins de 6 mois). L'Encadré en page 7 présente le détail des modalités de réponse proposées pour la plupart des mesures de santé présentées.

Les enquêtes SHARE-Corona ont cherché à apprécier la prévalence des infections par le Covid-19 à travers des questions sur les tests de dépistage positifs, les symptômes ressentis pouvant évoquer un tableau clinique de phase aiguë de Covid-19 ainsi, éventuellement, que les symptômes de long terme suggérant l'existence d'un Covid long⁷.

La dimension fonctionnelle de la santé physique est appréhendée par des mesures usuelles des deux dimensions connexes que sont les limitations d'activité et les limitations fonctionnelles. Les premières sont mesurées par la grille des ADL (*Activities of Daily Living*) et iADL (*instrumental ADL*) qui évaluent le degré d'autonomie du répondant sur 6 activités basiques et 9 activités dites « instrumentales » (Katz et al., 1963 ; Lawton & Brody, 1969). Les autres limitations fonctionnelles sont appréciées par les difficultés persistantes pour réaliser certaines activités physiques standards du quotidien, parmi une liste de 10 activités soumises aux répondants (Rosow & Breslau, 1966). Voir l'Encadré en page 7 pour plus de détail.

De façon complémentaire, l'enquête SHARE documente avec précision l'aide reçue par les répondants⁸ ainsi que les équipements à leur disposition pour pallier les éventuelles pertes d'autonomie. Sont plus particulièrement recueillies les informations relatives à l'identité des aidants (professionnel, conjoint ou proche bénévole), la nature de l'aide reçue (soins à la personne,

aide logistique, aide administrative), son intensité (volume horaire hebdomadaire moyen) ainsi que son adéquation aux besoins. Dans ce dernier cas, il s'agit de demander au répondant à quelle fréquence il ressent que l'aide qui lui est apportée répond effectivement à ses besoins (sur 4 niveaux : « toujours », « en général », « parfois », « jamais »). Parmi les dispositifs pouvant aider les répondants à gérer leurs limitations fonctionnelles, des questions usuelles leur sont soumises afin de savoir s'ils portent habituellement des verres correcteurs et des aides auditives ou s'ils disposent de certains équipements pour faciliter leur autonomie, et spécifiquement leur mobilité, parmi une liste de 10 équipements : canne, déambulateur, télé-assistance, ...

Enfin, SHARE intègre les trois questions du MEHM, c'est-à-dire la déclaration d'un problème de santé de longue durée, l'auto-évaluation des limitations d'activité via l'indicateur GALL et, enfin, l'état de santé perçue. Pour cette dernière question, c'est la version plus habituelle aux États-Unis qui a été retenue pour la formulation des cinq modalités de réponse proposées au répondant à partir de la vague 2 de l'enquête : *excellent* (excellente), *very good* (très bonne), *good* (bonne), *fair* (acceptable), *poor* (médiocre). Lors de la vague 1 de SHARE, une assignation aléatoire des répondants à cette formulation ou à la formulation alternative (*very good, good, fair, bad, very bad*) avait permis de mettre en évidence l'influence de la formulation et du design d'enquête sur la sensibilité et la prédictivité de cette mesure de santé perçue (Clark & Vicard, 2007 ; Jürges et al., 2008 ; Exterkate & Lumsdaine, 2011).

En vagues 1 et 2, SHARE a mobilisé la technique des vignettes-étalon afin d'évaluer les normes personnelles de représentation de la bonne et de la mauvaise santé des répondants, puis d'ajuster les comparaisons d'état de santé entre sous-populations selon ces normes. Le protocole était appliqué à six mesures subjectives du questionnaire : la douleur, la tristesse et les troubles de la mémoire, de la concentration, de la mobilité et du souffle. La mise en œuvre consistait à décrire 3 situations fictives d'intensité variable pour chacun de ces 6 thèmes (cf. Encadré en page 7), puis de demander à un sous-échantillon de répondants de juger le niveau de difficultés des individus fictifs sur la même échelle que celle utilisée pour évaluer leur propre niveau de difficultés (sur 5 niveaux : « aucun », « léger », « moyen », « grave », « extrême »). Les situations fictives étaient présentées dans deux ordres différents selon une répartition aléatoire des répondants.

6 La liste de maladies utilisée dans SHARE a été légèrement modifiée au fil des vagues, certaines pathologies ayant été écartées après les premières vagues (asthme, ostéoporose) et d'autres ajoutées (troubles mentaux, polyarthrite rhumatoïde). Voir Encadré en page 7 pour plus de détails.

7 Les listes de symptômes utilisées ont évolué dans les différentes enquêtes santé au gré des connaissances cliniques sur le Covid-19. Lors de sa seconde vague (été 2021), l'enquête SHARE-Corona s'est appuyée sur la synthèse du *European Center for Diseases Control* pour établir la liste de symptômes susceptibles d'être attribuables à une forme longue du Covid-19. Voir Encadré en page 7

8 SHARE documente également, de façon symétrique, l'aide éventuellement apportée par le répondant à des proches : nature et fréquence de l'aide, identité de la personne aidée.

MODALITÉS DES PRINCIPALES QUESTIONS DE SANTÉ DANS SHARE

Liste des 17 maladies chroniques soumises au répondant :

1- Maladie cardiaque, insuffisance coronarienne, angine de poitrine ou infarctus du myocarde ou tout autre problème cardiaque, y compris insuffisance cardiaque ; 2- Hypertension artérielle, tension élevée ; 3- Cholestérol, hypercholestérolémie ; 4- Accident vasculaire cérébral ou maladie cérébro-vasculaire, attaque cérébrale ; 5- Diabète, glycémie élevée ; 6- Maladie pulmonaire chronique, telle que bronchite chronique ou emphysème ; 10- Cancer ou tumeur maligne, y compris leucémie ou lymphome, à l'exclusion des cancers de la peau à évolution bénigne ; 11- Ulcère gastrique ou duodénal ; 12- Maladie de Parkinson ; 13- Cataracte ; 14- Fracture de la hanche ; 15- Autres fractures ; 16- Maladie d'Alzheimer, démence, troubles de fonctionnement du cerveau, sénilité ou toute autre dégradation sérieuse de la mémoire ; 18- Autres troubles affectifs ou émotionnels, incluant l'anxiété, problèmes nerveux ou psychiatriques ; 19- Polyarthrite rhumatoïde ; 20- Arthrose ou autres rhumatismes ; 21- Maladie rénale chronique ; 96- Aucune ; 97- Autres affections non mentionnées.

Liste de symptômes susceptibles d'être attribuables à une forme longue du Covid-19 :

Fatigue ; Toux, encombrement des bronches, essoufflement ; Perte du goût ou de l'odorat ; Maux de tête ; Douleurs ou inflammations articulaire ; Douleurs thoraciques ou abdominales ; Diarrhée, nausée ; Confusion mentale ; Autre (précisez).

Localisation des douleurs éventuelles :

Dos ; Hanches ; Genoux ; Autres articulations ; Bouche et dents ; Autres parties du corps (à l'exception des articulations) ; Partout.

Liste des 6 activités de la vie quotidienne (ADL) :

Se lever du lit ; Se déplacer ; S'habiller ; Se laver ; Se nourrir ; Utiliser les toilettes.

Liste des 9 activités instrumentales de la vie quotidienne (iADL) :

Faire les courses ; Passer un appel téléphonique ; Prendre des médicaments ; Jardiner/bricoler ; Sortir de son domicile et utiliser les transports ; Faire sa lessive ; Gérer son argent ; Préparer un repas chaud ; Savoir se repérer en utilisant une carte.

Liste des 10 activités considérées pour évaluer les limitations fonctionnelles :

Monter un ou plusieurs étage par les escaliers sans se reposer ; Se pencher ; S'agenouiller ou s'accroupir ; Lever ou étendre les bras au-dessus de l'épaule ; Tirer ou pousser des objets volumineux (comme un fauteuil) ; Soulever ou porter des poids de plus de 5 kg (comme un gros sac de provisions) ; Marcher sur une distance de 100 mètres ; Rester assis pendant 2 heures ; Se lever d'une chaise après être resté longtemps assis ; Saisir une petite pièce de monnaie sur une table.

Liste des 10 équipements pouvant pallier la perte d'autonomie :

Canne ou béquille ; Déambulateur ; Chaise roulante manuelle ; Chaise roulante électrique ; Scooter (ou buggy) pour personnes âgées ; Ustensiles spéciaux pour manger ; Alarme individuelle ; Barres ou poignées d'appui (pour faciliter les mouvements et pour garder l'équilibre) ; Sièges de toilettes surélevés avec ou sans accoudoirs ; Serviettes pour incontinence ; Aucun de ceux-ci ; Autres objets (Précisez).

À titre d'exemple, trois vignettes relatives à la douleur soumises en vague 1 :

- « Henri a mal dans tout son bras droit et son poignet pendant sa journée de travail. Cela est partiellement atténué la soirée lorsqu'il ne travaille plus devant l'ordinateur. En général, au cours des 30 derniers jours, quel niveau de douleur physique Henri a-t-il éprouvé ? »
- « Paul a un mal de tête une fois par mois qui diminue après qu'il a pris un cachet. Pendant qu'il a mal à la tête, il peut mener ses activités quotidiennes. [idem ibid.] »
- « Charles a mal aux genoux, aux coudes, aux poignets et aux doigts, et la douleur est presque continuellement présente. Bien que les médicaments aident, il ne se sent pas bien lorsqu'il se déplace, qu'il tient ou soulève quelque chose. [idem ibid.] »

Liste des 12 dimensions de l'échelle EURO-D :

Tristesse/déprime ; Culpabilité ; Irritabilité ; Énergie ; Capacité de concentration ; Appétit ; Sommeil ; Espoirs pour le futur ; Idées suicidaires ; Capacité à prendre du plaisir ; Perte d'intérêt ; Crises de pleurs.

Exemples de questions de l'échelle CASP-12 :

« À quelle fréquence pensez-vous que votre âge vous empêche de faire ce que vous voudriez ? » (Control) ; « À quelle fréquence pensez-vous que le manque d'argent vous empêche de faire ce que vous voulez ? » (Autonomy) ; « À quelle fréquence trouvez-vous que la vie offre beaucoup de possibilités ? » (Self-realisation) ; « À quelle fréquence abordez-vous chaque nouvelle journée avec plaisir ? » (Pleasure).

Exemples de questions utilisées pour évaluer la mémoire sémantique :

« En règle générale, qu'est-ce que les gens utilisent pour couper du papier ? » ; « Comment s'appelle le genre de plantes à épines qui poussent dans le désert ? »

En vague 8 de SHARE, pour évaluer le degré de praxie/dyspraxie des répondants, il leur était demandé de reproduire un dessin de cube et un dessin figurant deux signes infini (∞) enchevêtrés et, par ailleurs, de dessiner une horloge en représentant les chiffres puis en plaçant les aiguilles à « 5h10 ».

Liste des 15 traitements médicamenteux réguliers soumis au répondant :

1- Médicaments pour le cholestérol ; 2- Médicaments pour l'hypertension ; 3- Médicaments pour problèmes coronariens ou cérébro-vasculaires ; 4- Médicaments pour d'autres problèmes cardiaques ; 6- Médicaments pour le diabète ; 7- Médicaments pour des douleurs ou inflammations articulaires ; 8- Médicaments pour d'autres douleurs (maux de tête, mal de dos, etc.) ; 9- Médicaments pour dormir ; 10- Médicaments pour l'anxiété ou la dépression ; 11- Médicaments pour l'ostéoporose ; 13- Médicaments pour les brûlures d'estomac ; 14- Médicaments pour la bronchite chronique ; 15- Médicaments pour supprimer les inflammations (uniquement glucocorticoïdes ou stéroïdes) ; 96- Aucun médicament ; 97- Autres médicaments, non cités dans la liste.

Les données de vignettes issues de SHARE ont prouvé leur intérêt méthodologique (Gupta et al., 2009) et leur utilité pour améliorer la robustesse des comparaisons d'état de santé et de recours aux soins (Lardjane &

Dourgnon, 2007 ; Sirven et al., 2012 ; Mojtabei, 2016). Pourtant, elles ont été abandonnées à partir de la vague 4 de SHARE à la suite d'arbitrages de taille et de durée d'administration du questionnaire, et en raison de leur

contexte d'application relativement restrictif. En effet, si cette méthode est bien adaptée à des questions spécifiques sur des dimensions précises de la santé, elle n'est pas applicable pour des mesures généralistes de santé subjective comme l'état de santé perçu. De plus, l'utilisation de vignettes-étalon repose implicitement sur des hypothèses paramétriques contraignantes sur la façon dont les individus évaluent et hiérarchisent les différents états de santé.

Santé mentale et relationnelle

La santé mentale est appréhendée dans SHARE en premier lieu par l'échelle de dépression Euro-D (*European Depression Scale*) reprise *in extenso*. Celle-ci consiste à demander au participant s'il a ressenti ou s'est senti concerné (Oui / Non) par 12 symptômes et états psychiques distincts (cf. Encadré en page 7). Cette échelle a été développée en synthétisant plusieurs outils de mesure préexistants pour obtenir une mesure comparable de la dépression dans plusieurs pays Européens (Prince et al., 1999), notamment dans le contexte gériatrique (Copeland et al., 2004).

Trois items proviennent d'une échelle proposée par Hughes et al. (2004) cherchant à mesurer le sentiment de solitude de manière indirecte. Il est ainsi demandé au répondant à quelle fréquence il se sent isolé des autres (*isolated from others*), exclu (*left out*) ou en manque de compagnie (*lack companionship*), sur une échelle de Likert à 3 niveaux (« *souvent* », « *parfois* », « *jamais ou presque jamais* »). Elles sont complétées par une quatrième question, structurée à l'identique, qui permet au répondant d'exprimer de manière directe et subjective la fréquence à laquelle il se sent seul (*lonely*).

De façon plus indirecte, un module spécifique de SHARE s'intéresse à la mesure générale du bien-être et de la qualité de vie, avec une forte connotation psychique. Ce module intègre notamment l'échelle CASP-12 (*Control, Autonomy, Self-realisation, Pleasure*) qui appréhende ces dimensions du bien-être à l'aide de trois questions chacune (Wiggins et al., 2008). Il est demandé au répondant à quelle fréquence il ressent différents types d'émotions ou de sentiments liés à ces 4 dimensions psychiques, à partir d'une échelle de Likert à 4 niveaux (« *souvent* », « *parfois* », « *rarement* », « *jamais* »).

Santé cognitive

L'appréciation des aptitudes cognitives, et particulièrement de la mémoire, constitue une dimension d'analyse centrale dans l'enquête SHARE.

Celles-ci sont objectivées à l'aide de tests cognitifs soumis au répondant largement inspirés de la grille MMSE (*Mini-Mental State Examination*) développée par Folstein

et al. (1975).

Le premier test porte sur la capacité du répondant à indiquer correctement la date du jour (année, mois, jour, jour de la semaine). Ensuite, le questionnaire propose des tests de mémoire sémantique et de mémoire épisodique. La mémoire sémantique est évaluée par la capacité des répondants à donner trois mots basiques à partir de leur définition. L'appréciation de la mémoire épisodique, qui est l'une des premières aptitudes cognitives à se dégrader avec le vieillissement neurologique (Prull et al., 2000), repose sur la lecture à haute voix d'une liste de 10 mots simples au répondant ; on lui demande ensuite de citer les mots dont il se souvient, juste après leur lecture puis à nouveau quelques minutes plus tard.

Au-delà de l'évaluation de la mémoire, SHARE prévoit des tests pour évaluer les aptitudes cognitives en matière d'aisance verbale (*verbal fluency*), de fonctions exécutives, de calcul mental et de praxie (capacité à dessiner et représenter dans l'espace). Pour la mesure d'aisance verbale, on demande au répondant d'énumérer le plus de noms d'animaux possibles en 1 minute. Cet exercice est largement privilégié dans la littérature en raison de sa facilité de mise en œuvre et son adaptabilité à une diversité de langues et de contextes culturels (Rosen, 1980). Les fonctions exécutives⁹ sont mesurées par un exercice consistant pour le participant à compter à l'envers le plus vite possible sans erreur. L'aptitude au calcul mental est appréciée à travers un exercice de soustractions successives (de 7 en 7 à partir de 100) ainsi que par l'application de pourcentages simples. Enfin, des exercices de dessin, avec ou sans modèle, sont soumis au répondant afin d'évaluer leur degré de dyspraxie.

Depuis la vague 8, une nouvelle question permet d'approcher une dimension cognitive annexe, celle de la littératie en santé (*health literacy*), c'est-à-dire le niveau de compréhension par un individu des termes complexes liés à sa santé et sa prise en charge médicale. Elle est évaluée de manière indirecte par la fréquence à laquelle le répondant ressent un besoin d'aide extérieure pour comprendre les documents médicaux (sur une échelle de Likert à 5 niveaux, de « *toujours* » à « *jamais* »). Cette dimension est fortement corrélée au recours aux soins et à l'état de santé (Nutbeam, 2008), bien que la validité psychométrique des outils utilisés pour l'évaluer soit jugée imparfaite (Jordan et al., 2011).

Ces tests cognitifs sont complétés par une auto-évaluation de la part du répondant. Celle-ci repose sur le jugement que porte le répondant, d'une part, sur sa mémoire en niveau absolu (sur 5 niveaux, de « *excellente* » à « *médiocre* ») et relatif par rapport à la vague précédente (sur 3 niveaux : « *meilleure* », « *plus ou moins la même* », « *moins bonne* »), et, d'autre part, sur son aptitude à lire

9 Les fonctions exécutives désignent, au sens large « l'ensemble des processus mentaux que met en œuvre une personne pour gérer ses comportements, ses pensées et ses émotions lors d'une situation nouvelle qui nécessite de résoudre un problème pour lequel nos stratégies habituelles et connues ne suffisent pas ». L'exercice consistant à faire compter le répondant à l'envers afin de mesurer le temps nécessaire et les éventuelles erreurs est usuel en pratique gériatrique pour caractériser la dysfonction exécutive.

et écrire (sur 5 niveaux, de « *excellente* » à « *médiocre* »).

Dans les cas où l'enquêté n'est pas en mesure d'effectuer ces tests et où un *proxy* le supplée pour répondre au questionnaire SHARE, il est demandé à ce *proxy* d'évaluer le maintien ou la dégradation des facultés cognitives de l'enquêté sur plusieurs attributs de sa mémoire (mémoire générale, des dates, des événements, des conversations et des personnes), sur sa capacité d'apprentissage ou sur ses aptitudes pratiques de la vie quotidienne (gestion des finances, capacité à se rendre quelque part, à se repérer et à revenir de manière autonome, ...).

Mesures objectives

Dès la première vague de l'enquête, SHARE a instauré une mesure de la force de préhension (*grip strength*) des deux mains à l'aide d'un dynamomètre mécanique. Cette mesure simple constitue un très bon facteur prédictif des risques de fragilité, de dépendance et de morbi-mortalité des personnes âgées (Syddall et al., 2003) qui a été largement utilisée dans les travaux basés sur SHARE, notamment pour établir sa corrélation avec les troubles dépressifs (Marques et al., 2021) ou la mortalité toutes-causes (López-Bueno et al., 2022). Un test de débit expiratoire maximal (*peak flow*) a été conduit pendant plusieurs vagues, avec pour objectif de détecter les difficultés respiratoires des répondants, liées par exemple à l'asthme ou une bronchite chronique. Deux tests cherchant à mesurer la faiblesse musculaire des personnes âgées, usuels en gérontologie, ont été mis en œuvre lors des premières vagues de SHARE. Le test du « lever de chaise », qui consiste à chronométrer le temps nécessaire à un répondant pour se lever et se rasseoir 5 fois de suite avec les bras croisés sur la poitrine, constitue un bon prédicteur du risque de chute chez les personnes âgées (Nevitt et al., 1989). Le test de « vitesse de marche » consiste à chronométrer le temps nécessaire à un répondant pour parcourir 2,5 mètres, distance considérée comme la plus adaptée dans le cas des personnes âgées fragiles (Zaninotto et al., 2013).

La vague 6 de SHARE a mis en place la collecte de gouttes de sang séchées (*dried blood spots*) auprès d'un sous-échantillon de participants afin de permettre le dosage de 18 biomarqueurs (hémoglobine glyquée, cholestérol, triglycérides, ...). Le recueil était organisé par auto-prélèvement de trois gouttes de sang séché sur une bandelette de papier, donc sans intervention de l'enquêteur ou d'un tiers. En dépit des défis méthodologiques, éthiques et légaux, la faisabilité de ce dispositif s'est révélée satisfaisante (Börsch-Supan et al., 2019).

En vague 8, un protocole spécifique cherchait à produire une mesure objective de l'activité physique en proposant à un sous-échantillon de participants de

porter un accéléromètre sur le haut de la cuisse pendant 8 jours consécutifs, jour et nuit. Le recours à ce petit appareil qui capte avec précision les mouvements des enquêtés présente un double intérêt de recherche : épidémiologique, en permettant une analyse de l'activité et la sédentarité et leur impact sur la santé, et méthodologique, en permettant de comparer et calibrer les niveaux d'activité physique déclarés avec les données collectées par accéléromètre. Ce type de protocole a déjà démontré sa bonne acceptabilité en population générale et sa validité métrologique dans la mesure de l'activité physique des personnes âgées (Menai et al., 2017), qui est fortement associée au maintien de leur autonomie fonctionnelle. Malheureusement la survenue brutale de l'épidémie de Covid-19 a partiellement perturbé ce protocole (Bergman et al., 2022).

Recours aux soins

Les informations relatives aux recours au système de santé et aux soins complètent utilement les mesures directes de santé, en tant qu'approximations d'une dégradation de l'état de santé.

Ce module spécifique du questionnaire SHARE s'appuie tout d'abord sur le relevé du nombre annuel de consultations de médecins libéraux (généralistes et spécialistes) et de séjours à l'hôpital, en établissement de rééducation-réadaptation, en établissement de long séjour ou pour personnes âgées au cours des douze mois précédents¹⁰. Depuis la vague 8, une question complémentaire sur les modalités d'admission à l'hôpital permet de différencier les admissions en urgence des hospitalisations programmées, qui renvoient à des réalités cliniques très différentes.

Les trois autres thématiques d'intérêt de ce module sont la consommation régulière de médicaments, le recours aux actes de prévention et le renoncement aux soins.

Les enquêtés doivent ainsi indiquer quels médicaments ils consomment hebdomadairement parmi une liste de 15 catégories pharmacologiques usuelles (cf. Encadré en page 7). Une question complémentaire permet d'identifier les enquêtés qui prennent au moins 5 médicaments différents tous les jours, afin de capturer le phénomène de polymédication, dont les risques iatrogéniques chez les personnes âgées sont bien connus.

La prévention est évaluée à travers le recours éventuel à 5 actions préventives d'importance particulière chez les personnes de 50 ans et plus : visite annuelle de routine chez le dentiste, bilan ophtalmologique bisannuel, vaccination annuelle contre la grippe, dépistage bisannuel du cancer du sein et du côlon.

Enfin, deux questions *ad hoc* mesurent l'amplitude du phénomène de renoncement aux soins pour raisons

¹⁰ Ce recueil de nombres de recours aux soins étant rétrospectif, il est potentiellement entaché de biais de mémoire, en particulier pour les soins les plus communs comme les consultations de médecins généralistes.

financières d'une part et en raison de difficultés d'accès (distance, temps d'attente) d'autre part, séparément pour différents types de soins usuels¹¹. Ces questions présentes en vague 1 de SHARE puis abandonnées par la suite ont été réintroduites en vague 8. En effet, les pertes de chances liées à ces renoncements aux soins sont généralement associées à une dégradation de l'état de santé (Dourgnon et al., 2012) voire à une surmortalité (Alonso et al., 1997).

Les bouleversements engendrés par la pandémie de Covid-19 dans le fonctionnement du système de santé et les représentations vis-à-vis des soins ont conduit à introduire des questions spécifiques dans les enquêtes SHARE-Corona (Scherpenzeel et al., 2020). Il s'agissait de caractériser les nouveaux types de barrières d'accès aux soins (reports d'interventions programmées ou de rendez-vous médicaux, difficulté à obtenir un rendez-vous, renoncement à des soins par peur de la contamination), de documenter la montée en charge des recours aux soins à distance (consultations par téléphone ou visioconférence) ou d'évaluer le degré de satisfaction des enquêtés envers le système de soins en général ou les soins reçus le cas échéant. En outre, la vague 2 de l'enquête SHARE-Corona permettait de connaître le statut vaccinal des répondants.

La pandémie a aussi engendré de nouveaux comportements spécifiques de prévention ou, au contraire, de relative prise de risque vis-à-vis de la contamination. Les enquêtes SHARE-Corona ont ainsi cherché à savoir dans quelle mesure les répondants adoptaient les mesures recommandées pour limiter l'épidémie. En vague 1, il était demandé aux enquêtés à quelle fréquence ils avaient porté un masque de protection et respecté les préconisations de distanciation physique (selon une échelle de Likert à 4 niveaux : « toujours », « souvent », « parfois », « jamais »), s'ils avaient prêté attention à bien couvrir leur toux et leurs éternuements (Oui / Non), et s'ils s'étaient lavé ou désinfecté les mains plus souvent qu'avant la pandémie (Oui / Non). En vague 2, certaines de ces questions ont été abandonnées, considérant que les usages s'étaient généralisés (port du masque) ou bien qu'elles n'étaient plus aussi pertinentes au regard de l'évolution des connaissances sur les modes de transmission du virus (lavage et désinfection des mains). D'autres questions ont été adaptées afin de décrire l'évolution des comportements entre la première et la seconde vague de l'épidémie, en particulier la vie sociale et le respect de la distanciation physique. Les deux vagues de l'enquête intégraient, enfin, une question sur la fréquence de recours aux tests de dépistage du Covid-19 : nombre total et nombre de tests positifs.

Complémentarité des mesures

Le nombre et la diversité des outils de mesure mis en œuvre par l'enquête SHARE au fil des vagues illustrent parfaitement la complexité du processus de mesure de l'état de santé par enquête. Cette complémentarité des approches dans la mesure de la santé est une nécessité à double titre.

En premier lieu, il n'existe pas de consensus absolu sur les questions et échelles à privilégier, même conditionnellement au champ disciplinaire ou au contexte d'analyse. Si la pratique a fait émerger certains instruments de mesure synthétiques – notamment le mini-module MEHM, et particulièrement la question de santé perçue – cet usage ne correspond pas à un consensus théorique sur ce que serait une mesure univoque de la santé (Johnson, 2014). Même dans des contextes restreints à une pathologie ou un facteur de risque spécifique, plusieurs échelles de mesure concurrentes coexistent généralement dans les travaux de recherche.

Plus fondamentalement, l'observation empirique confirme l'existence de ces multiples dimensions de la santé et donc la nécessité de mesures différenciées. En effet, les différentes mesures utilisées, bien que corrélées, ne sont pas superposables et ne captent donc pas la même réalité clinique.

Par exemple, l'évaluation de la santé fonctionnelle par le biais de l'indicateur GALI dans l'enquête SHARE déborde en moyenne les autres dimensions de la santé (médicale et subjective) mesurées dans le MEHM. Dans la vague 6 de l'enquête, 46% des personnes de 50 ans et plus se déclarent limitées (« sévèrement » ou non) au sens du GALI. Pourtant, 18% d'entre eux déclarent par ailleurs ne souffrir d'aucun « problème de santé, maladie, incapacité ou handicap de longue durée » et 32% jugent leur état de santé « bon », « très bon » ou « excellent »¹².

Les diverses mesures des limitations d'activité ou fonctionnelles ont également des sensibilités extrêmement différentes. Ainsi, 87% des répondants SHARE se déclarant limités au sens du GALI disent ne rencontrer aucune difficulté pour réaliser les 15 activités de la vie quotidienne de la grille ADL/iADL (au sens de Katz et al., 1963 et de Lawton & Brody, 1969). La mesure fondée sur une liste d'activités quotidiennes plus extensive (au sens de Rosow & Breslau, 1966) produit une estimation de la prévalence de la perte d'autonomie totalement équivalente en moyenne à celle produite par le GALI (45% dans les deux cas), mais avec de fortes discordances dans le repérage. En effet, environ 30% des répondants identifiés comme limités par le GALI ne le sont pas selon l'approche alternative par les limitations fonctionnelles ; et la réciproque est vraie, puisqu'une

11 Le recueil des renoncements aux soins est différencié selon les catégories de soins suivantes : « médecin généraliste ; médecin spécialiste ; médicaments ; soins d'optique ; soins dentaires ; soins et aide à domicile ».

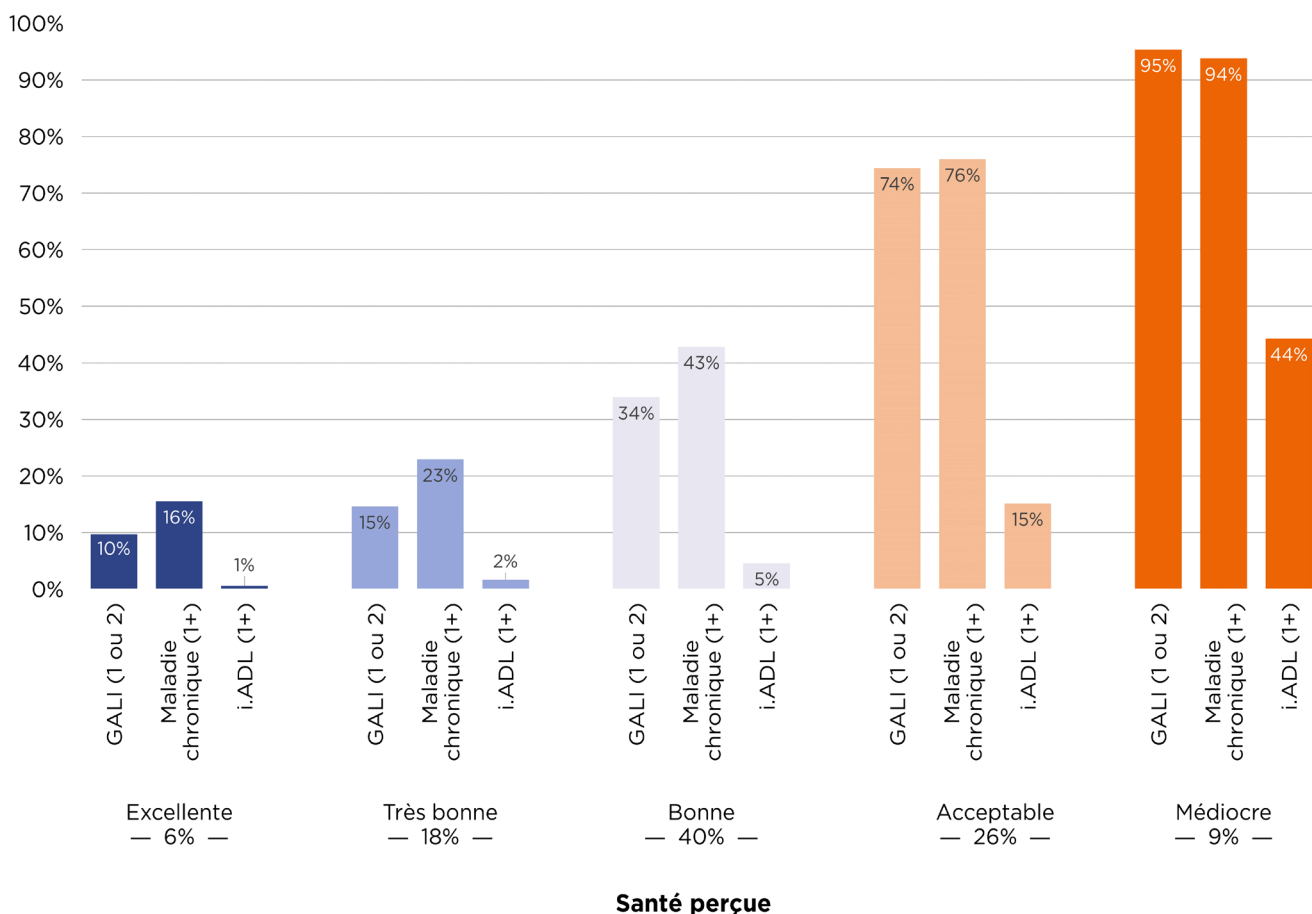
12 Ces données chiffrées portent sur un échantillon de répondants de la vague 9 de SHARE (conduite en 2021-22 dans 28 pays), âgés de 50 ans et plus et vivant en logement ordinaire (N = 67 900, âge moyen de 69 ans).

proportion similaire des personnes déclarant au moins une difficulté dans la liste de Rosow & Breslau (1966) ne se perçoit pas comme limitée dans la question GALI.

La Figure 1 rend compte du degré de superposition des 3 questions du mini-module MEHM et de la mesure des difficultés dans les activités de la vie quotidienne (ADL/iADL). Il illustre à la fois la corrélation et la

complémentarité de ces mesures. Par exemple, parmi les personnes se disant en « *très bonne* » santé, plus d'une sur cinq déclare tout de même souffrir d'au moins une maladie chronique. A l'inverse, un quart des répondants ayant une santé seulement « *acceptable* » déclarent pourtant ne pas se sentir limités au sens du GALI ou ne souffrir d'aucune maladie chronique.

Figure 1 – Degré de concordance de plusieurs indicateurs de santé dans l'enquête SHARE



Guide de lecture. 6% des répondants perçoivent leur santé comme « *excellente* » et 26% comme « *acceptable* ». Parmi ces derniers, 74% se sentent limités au sens du GALI (sévérement ou non), 76% disent souffrir d'une maladie ou d'un problème de santé chronique, et 15% déclarent au moins 1 difficulté parmi les 15 activités ADL/iADL.

Source : Enquête SHARE, vague 9 (N= 67 900)

* * *

La pluralité des mesures de la santé doit être mise en œuvre de la façon la plus cohérente et robuste possible, tout en respectant la contrainte de parcimonie nécessaire à la bonne acceptation de l'enquête par les participants. C'est ce que tente de faire l'enquête SHARE depuis sa première vague en 2004. Elle intègre des questions de santé homogènes dans le temps et conformes aux standards internationaux, assurant ainsi à la fois la comparabilité longitudinale et la comparabilité externe avec d'autres grandes enquêtes ménage : HRS (*Health and Retirement Survey*) aux États-Unis, EU-SILC (*European Union Statistics on Income and Living Conditions*), EHIS (*European Health Interview Survey*) ou ESS (*European Social Survey*) en Europe par exemple.

En dépit de ces efforts de normalisation des instruments de mesure et de rigueur méthodologique des grandes enquêtes, des écarts significatifs perdurent dans la mesure de l'état de santé selon les sources de données utilisées, notamment chez les personnes âgées (Croezen et al., 2013). En outre, le contenu des questionnaires doit conserver une certaine flexibilité afin d'intégrer de nouvelles mesures permettant de rendre compte des mutations épidémiologiques, des transformations des systèmes de santé et des changements dans les représentations de la santé des populations.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Almada M, Brochado P, Portela D, Midão L and Costa E (2021), "Prevalence of Falls and Associated Factors among Community-Dwelling Older Adults: A Cross-Sectional Study", *Journal of Frailty & Aging*, vol. 10, n° 1, pp. 10-16
- Alonso J, Orfila F, Ruigómez A, Ferrer M, and Antó JM (1997), "Unmet health care needs and mortality among Spanish elderly", *American Journal of Public Health*, vol. 8, n° 3, pp. 365-370
- Bago d'Uva T, Lindeboom M, O'Donnell O, and van Doorslaer E (2011), "Education-related inequity in healthcare with heterogeneous reporting of health", *Journal of the Royal Statistical Society: Series A Statistics in Society*, vol. 174, n°3, pp. 639-664
- Baron-Epel O, and Kaplan G (2001), "General subjective health status or age-related subjective health status: does it make a difference?", *Social Science and Medicine*, vol. 53, n° 10, pp. 1373-1381
- Belloc ND, Breslow L, Hochstim JR (1971), "Measurement Of Physical Health In A General Population Survey", *American Journal of Epidemiology*, vol. 93, n° 5, pp. 328-336
- Bergmann M, Franzese F, and Schrank F (2022), "Determinants of Consent in the SHARE Accelerometer Study", *SHARE working papers series*, n°78-2022
- Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Martin DP, and Gilson BS (1976), "The sickness impact profile: validation of a health status measure", *Medical Care*, vol. 14, n°1, pp. 57-67
- Blaxter M (1985), "A comparison of measures of inequality in morbidity", in J. Fox (ed.), *Health Inequalities in European Countries*, Gower, London, 414 p.
- Börsch-Supan A, Brandt, Hunkler C, Kneip T, Korbmayer J, Malter F, Schaab B, Stuck S, and Zuber S for the SHARE Central Coordination Team (2013), "Data Resource Profile: The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)", *International Journal of Epidemiology*, vol. 42, n° 4, pp. 992-1001
- Börsch-Supan A, Börsch-Supan M, and Weiss LM (2019), "Dried blood spot samples and their validation", in Börsch-Supan A, Bristle J, Andersen-Ranberg K, Brugiavini A, Jusot F, Litwin H, and Weber G (eds.), *Health and socio-economic status over the life course: First results from SHARE Waves 6 and 7*, De Gruyter, Oldenburg, pp. 349-358
- Brazier JE, Harper R, Jones NM, O' Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, and Westlake L (1992), "Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care", *British Medical Journal*, vol. 305, n°684 pp. 160-164
- de Bruin A, Picavet HS, and Nossikov A (1996) "Health interview surveys: towards international harmonization of methods and instruments", WHO Regional Publications, European Series, vol. 58
- Brooks R (1996), "EuroQol: the current state of play", *Health Policy*, vol. 37, n° 1, pp. 53-72
- Burata V, Frova L, Gargiulo L, Gianicolo E, Prati S, and Quattrociochi L (2003), "Development of a common instrument for chronic physical conditions", in Nossikov A, and Gudex C (eds.), *Eurohis: Developing Common Instruments for Health Surveys*, IOS Press, Amsterdam, pp. 21-34
- Cano SJ, and JC Hobart (2011), "The problem with health measurement", *Patient Prefer Adherence*, vol. 5, pp. 279-290
- Cambois E, Grobon S, Robine JM, and Van Oyen H (2016), "Impact of question wording on the measurement of activity limitation: evidence from a randomized test in France", *Journal of Aging and Health*, vol. 28, n° 7, pp. 1315-1338
- Carle AC (2014), "Assessing the Quality of Health Survey Data Through Modern Test Theory", In: *Handbook of Health Survey Methods*, Johnson TP (Ed.), John Wiley and Sons, New York, pp. 645-667
- Clark AE, and Vicard A (2007), "Conditions de collecte et santé subjective : une analyse sur données européennes", *Économie et Statistique*, n° 403-404, pp. 143-163
- Copeland JR, Beekman AT, Braam AW, Dewey ME, Delespaul P, Fuhrer R, Hooijer C, Lawlor BA, Kivela SL, Lobo A, Magnusson H, Mann AH, Meller I, Prince MJ, Reischies F, Roelands M, Skoog I, Turrina C, deVries MW, and Wilson K (2004), "Depression among older people in Europe: the EURODEP studies", *World Psychiatry*, vol. 3, n° 1, pp. 45-49
- Cox B, van Oyen H, Cambois E, Jagger C, le Roy S, Robine JM, and Romieu I (2009), "The reliability of the Minimum European Health Module", *International Journal of Public Health*, vol. 54, n° 2, pp. 55-60
- Croezen S, Burdorf A, and van Lenthe FJ (2013), "Self-perceived health in older Europeans: Does the choice of survey matter?", *European Journal of Public Health*, vol. 26, n° 4, pp. 686-692
- Dourgnon P, Jusot F et Fantin R (2012), « Payer nuit gravement à la santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé », *Économie Publique*, vol. 28-29, pp. 123-147
- Etilé F, and Milcent C (2006), "Income-related reporting heterogeneity in self-assessed health : evidence from France", *Health Economics*, vol. 15, n° 9, pp. 965-981
- Exterkate A, and Lumsdaine RL (2011), "How survey design affects inference regarding health perceptions and outcomes", *SHARE working papers series*, n°04-2011
- Fanshel S (1972), "A Meaningful Measure of Health for Epidemiology", *International Journal of Epidemiology*, vol. 1, n° 4, pp. 319-337
- Folstein MF, Folstein S, and McHugh PR (1975), "Mini-Mental State: a practical method of grading the cognitive state of patients for the clinician", *Journal of Psychiatric Research*, vol. 12, pp. 189-198
- Franks P, Gold MR, and Fiscella K (2003), "Sociodemographics, self-rated health, and mortality in the US", *Social Science and Medicine*, vol. 56, pp. 2505-2514
- Gupta ND, Kristensen N, and Pozzoli D (2009), "External Validation of the Use of Vignettes in Cross-Country Health Studies", *IZA Discussion Paper*, n° 3989, 43 p.
- Hamilton M (1960), "A rating scale for depression", *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, vol. 23, pp. 56-62
- Harkness JA (2003), "Questionnaire Translation", In: *Cross-cultural Survey Methods*, Harkness JA, van de Vijver F and Mohler P Ph (Eds.), John Wiley and Sons, New York, pp. 35-56
- Haute Autorité de Santé (2020), « Choix méthodologiques pour l'évaluation économique à la HAS », *Guide Méthodologique*, 118 p.
- Hughes ME, Waite LJ, Hawkey LC, and Cacioppo JT (2004), "A short scale for measuring loneliness in large surveys results from two population-based studies", *Research on Aging*, vol. 26, n° 6, pp. 655-672
- Hunt SM, McEwen J, and McKenna SP (1985), "Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists", *Journal of the Royal College of General Practitioners*, vol. 35, n° 273, pp. 185-188
- Iburg KM, Salomon JA, Tandon A, and Murray CJL (2001), "Cross-population comparability of physician-assessed and self-reported measures of health, Evidence from the Third National Health and Nutrition Examination Survey", *World Health Organization*, 17 p.
- Idler EL, and Benyamini Y (1997), "Self-Rated Health and Mortality: A Review of Twenty-Seven Community Studies", *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 38, n° 1, pp. 21-37
- Johnson TP (Ed.) (2014), "Handbook of Health Survey Methods", John Wiley and Sons, New York, 840 p.
- Jordan JE, Osborne RH, and Buchbinder R (2011), "Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses", *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 64, n° 4, pp. 366-379
- Jürges H (2007), "True health vs response styles: exploring cross-country differences in self-reported health", *Health Economics*, vol. 16, n° 2, pp. 163-178
- Jürges H, Avendano M, and Mackenbach JP (2008), "Are different measures of self-rated health comparable? An assessment in five

- European countries”, *European Journal of Epidemiology*, vol. 23, pp. 773-781
- Karimi M, and Brazier J (2016), “Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference?”, *Pharmacoeconomics*, vol. 34, pp. 645-649.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, and Jaffe MW (1963), “Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function”, *Journal of American Medical Association*, vol. 185, n° 12, pp. 914-919
- Karnofsky DA, and Burchenal JH (1949), “The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer,” In: *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*, MacLeod (Ed.), Columbia University Press, New York, 196 p.
- King G, Murray CJL, Salomon JA, and Tandon A (2004), “Enhancing the validity and cross-cultural comparability of measurement in survey research”, *American Political Science Review*, vol. 98, n° 1, pp. 191-205
- Latham K, and Peek CW (2013), “Self-rated health and morbidity onset among late midlife U.S. adults”, *Journal of Gerontology: Series B*, vol. 68, n° 1, pp.107-116
- Lardjane S et P Dourgnon (2007), « Les comparaisons internationales d'état de santé subjectif sont-elles pertinentes ? Une évaluation par la méthode des vignettes-étalons », *Economie et Statistique*, n°403-404, pp. 165-177
- Lawton MP, and Brody EM (1969), “Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living”, *The Gerontologist*, vol. 9, n° 3, pp. 179-186
- Lee Y (2000), “The predictive value of self-assessed general, physical, and mental health on functional decline and mortality in older adults”, *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 54, pp. 123-129
- López-Bueno R, Andersen LL, Calatayud J, Casaña J, Grabovac I, Oberndorfer M, del Pozo Cruz B (2022), “Associations of handgrip strength with all-cause and cancer mortality in older adults: a prospective cohort study in 28 countries”, *Age and Ageing*, vol. 51, n° 5
- Marques A, Henriques-Neto D, Peralta M, Marconcin P, Gouveia ER, Ferrari G, Martins J and Ihle A (2021), “Exploring grip strength as a predictor of depression in middle-aged and older adults”, *Scientific Reports*, vol. 11, n° 1
- McDowell I (2006), “Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires”, 3rd edition, Oxford Academic, Oxford
- Mehrbrodt T, Gruber S, and Wagner M (2019), “Scales and Multi-Item Indicators in the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe”, *SHARE working papers series*, n° 45-2019
- Menai M, van Hees VT, Elbaz A, Kivimaki M, Singh-Manoux A, and Sabia S (2017), “Accelerometer assessed moderate-to-vigorous physical activity and successful ageing: results from the Whitehall II study”, *Nature – Scientific Reports*, vol. 7, n° 45772
- Mojtabai R (2016), “Depressed Mood in Middle-Aged and Older Adults in Europe and the United States: A Comparative Study Using Anchoring Vignettes”, *Journal of Aging and Health*, vol. 28, n° 1, pp. 95-117
- Nevitt MC, Cummings SR, Kidd S, and Black D (1989), “Risk factors for recurrent nonsyncopal falls: a prospective study”, *Journal of the American Medical Association*, vol. 261, n° 18, pp. 2663-2668
- Nossikov A, and Gudex C (Eds.) (2003) “Eurohis: Developing Common Instruments for Health Surveys”, WHO Regional Office for Europe, IOS Press, Amsterdam, 192 p.
- Nutbeam D (2008), “The evolving concept of health literacy”, *Social Science & Medicine*, vol. 67, n° 12, pp. 2072-2078
- Prince MJ, Reischies F, Beekman AT, Fuhrer R, Jonker C, Kivela SL, Lawlor BA, Lobo A, Magnusson H, Fichter M, van Oyen H, Roelands M, Skoog I, Turrina C, and Copeland JR (1999), “Development of the EURO-D scale - a European Union initiative to compare symptoms of depression in 14 European centres”, *British Journal of Psychiatry*, vol. 174, n° 4, pp. 330-338
- Pruill MW, Gabrieli JDE, and Bunge SA (2000), “Age-related changes in memory: a cognitive neuroscience perspective”, in Craik F.I.M. and Salthouse T.A. (eds.), *Handbook of Aging and Cognition* (2nd edition), Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, NJ, pp. 91-153
- Robine JM, and Jagger C (2003), “Creating a Coherent Set of Indicators to Monitor Health across Europe: The Euro-REVES 2 Project”, *European Journal of Public Health*, vol. 13, pp. 6-14
- Rosen WG (1980), “Verbal fluency in aging and dementia”, *Journal of Clinical Neuropsychology*, vol., n° 2, pp. 135-146
- Rosow I, and Breslau N (1966), “A Guttman health scale for the aged”, *Journal of Gerontology*, vol. 21, n° 4, pp. 556-559
- Rossouw L, Bago d’Uva T, and van Doorslaer E. (2018), “Poor Health Reporting? Using Anchoring Vignettes to Uncover Health Disparities by Wealth and Race”, *Demography*, vol. 55, n° 5, pp. 1935-1956
- Scherpenzeel A, Axt K, Bergmann M, Douhou S, Oepen A, Sand G, Schuller K, Stuck S, Wagner M, and Börsch-Supan A (2020), “Collecting survey data among the 50+ population during the COVID-19 outbreak: The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)”, *Survey Research Methods*, vol. 14, n° 2, pp. 217-221
- Schnitker J, and Bacak V (2014), “The Increasing Predictive Validity of Self-Rated Health”, *PLOS One*, vol. 9, n° 1, e84933
- Shmueli A (2002), “Reporting Heterogeneity in the Measurement of Health and Health-Related Quality of Life”, *Pharmacoeconomics*, vol. 20, n°6, pp. 405-412
- Sirven N, Santos-Eggimann B and Spagnoli J (2012), “Comparability of Health Care Responsiveness in Europe”, *Social Indicators Research*, vol. 105, pp. 255-271
- Syddall H, Cooper C, Martin F, Briggs R, and Aihie Sayer A (2003), “Is grip strength a useful single marker of frailty?”, *Age and Ageing*, vol. 32, n° 6, pp. 650-656
- Tubeuf S, Jusot F, Devaux M, and Sermet S (2008), “Social Heterogeneity in Self-Reported Health Status and Measurement of Inequalities in Health”, *Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé, Working Papers*, n° 12
- Van Doorslaer E, and Gerdtham UG (2003), “Does inequality in self-assessed health predict inequality in survival by income ? - Evidence from Swedish data”, *Social Science and Medicine*, vol. 57, n° 9, pp. 1621-1629
- Van Oyen H, Bogaert P, Yokota RTC, and Berger N (2018), “Measuring disability: a systematic review of the validity and reliability of the Global Activity Limitations Indicator (GALI)”, *Archives of Public Health*, vol. 76, n° 25
- Ward BW, Sengupta M, DeFrances CJ, and Lau DT (2021), “COVID-19 Pandemic Impact on the National Health Care Surveys”, *American Journal of Public Health*, vol. 111, n° 12, pp. 2141-2148
- Ware JE Jr, Brook RH, Davies AR, and Lohr KN (1981), “Choosing measures of health status for individuals in general populations”, *American Journal of Public Health*, vol. 71, pp. 620-625
- Ware JE Jr., and CD Sherbourne (1992), “The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): Conceptual Framework and Item Selection”, *Medical Care*, vol. 30, n° 6, pp. 473-483
- Wiggins RD, Netuveli G, Hyde M, Higgs P, and Blane D (2008), “The evaluation of a self-enumerated Scale of Quality of Life (CASP-19) in the context of research on ageing: A combination of exploratory and confirmatory approaches”, *Social Indicators Research*, vol. 89, n° 1, pp. 61-77
- Zaninotto P, Sacker A, and Head J (2013), “Relationship between wealth and age trajectories of walking speed among older adults: evidence from the English Longitudinal Study of Ageing”, *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, vol. 68, pp. 1525-1531

LE PROJET SHARE

SHARE (*Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*) est une infrastructure européenne de recherche dédiée à l'étude de problématiques liées à la santé et aux soins, à l'emploi et la retraite, à la situation socio-économique et financière, aux relations sociales et familiales, ou aux conditions de vie et de logement envisagées sous le prisme de la dynamique de vieillissement. La vocation de SHARE est de produire des données robustes et comparables à celles issues d'enquêtes similaires dans d'autres pays (HRS aux États-Unis, ELSA en Angleterre, etc.) qui sont mises à disposition de la communauté scientifique et institutionnelle internationale en open data (share-eric.eu/data) afin de constituer un corpus de connaissances sur le vieillissement permettant d'orienter la décision publique.

Le dispositif principal de SHARE est une enquête européenne, longitudinale et multidisciplinaire auprès de personnes âgées de 50 ans et plus. L'enquête, articulée autour de questionnaires administrés en face-à-face, est répétée tous les deux ans depuis 2004 dans de nombreux pays européens, vingt-huit au cours des dernières vagues, la France ayant pris part à toutes les vagues. 155 000 personnes ont participé au moins une fois à l'enquête au cours des neuf premières vagues, pour un total de 615 000 entretiens individuels réalisés. La neuvième vague de l'enquête s'est conclue en juillet 2022 et la dixième vague débutera à l'automne 2024.

Le questionnaire principal de l'enquête SHARE comprend une vingtaine de modules de questions relatifs respectivement à la santé physique et mentale, aux aptitudes cognitives, aux comportements à risque, au recours aux soins, à l'assurance santé et dépendance, aux activités quotidiennes, aux principaux traits de caractère, préférences personnelles et croyances, à l'emploi et la retraite, aux prestations sociales perçues, aux revenus, au patrimoine, aux habitudes de consommation et d'épargne du ménage, au logement, à la composition familiale et aux relations sociales, aux services et à l'aide à la personne apportée ou reçue. Les recueils déclaratifs sont complétés par des mesures objectives pour certaines dimensions de la santé : vitesse de marche, capacité respiratoire, force de préhension, aptitudes cognitives, etc. Des recueils complémentaires sont prévus dans le protocole de SHARE afin de recueillir des informations d'intérêt spécifique à l'échelle nationale à partir d'un questionnaire papier auto-administré (drop-off) et, d'autre part, de documenter les conditions de fin de vie des anciens panélistes à l'aide d'un questionnaire soumis à un proche.

Des opérations de collecte spécifiques ont été développées au fil du temps auprès du panel SHARE en complément de l'enquête traditionnelle : un recueil relatif aux histoires de vie et aux conditions de vie dans l'enfance en 2009 et 2017 (l'enquête SHARELIFE), des enquêtes satellites sur l'impact de la pandémie de Covid-19 en 2020 et 2021 (SHARE-Corona) ou une enquête sur la cognition et le repérage précoce des démences en 2022 (SHARE-HCAP).

En France, la conduite scientifique et opérationnelle du projet SHARE est assurée par l'équipe LEDa-Legos de l'Université Paris Dauphine - PSL depuis 2012. Elle bénéficie de l'appui de l'IR* Progedo et du soutien financier renouvelé du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (MESR), de la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA), de l'Université Paris Dauphine - PSL, de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) et du Conseil d'Orientation des Retraites (COR) au niveau de sa production et de financements européens Horizon pour sa composante de recherche et de développement méthodologique (SHARE-COVID, n° de convention 101015924 ; SHARE-COHESION, n° de convention 870628). L'équipe SHARE-France est membre de l'Institut Santé Numérique en Société porté par ParisSanté Campus et du GIS Institut de la Longévité, des Vieillesse et du Vieillissement (ILVV) porté par l'Ined. Elle est également partenaire de l'infrastructure de recherche LifeObs pilotée par l'Ined, qui bénéficie d'une aide de l'État gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre de France 2030 (ANR-21-ESRE-0037).

L'INSTITUT SANTÉ NUMÉRIQUE EN SOCIÉTÉ

L'Institut Santé Numérique en Société (ISNS) a été créé en 2021 avec l'ambition de fédérer et de stimuler les recherches en Sciences Humaines Sociales autour de la santé numérique et, plus spécifiquement, des données de santé. Son ambition est de conduire des recherches fondamentalement multidisciplinaires afin d'explorer les enjeux éthiques, sociologiques, économiques, politiques et juridiques de la santé numérique, en particulier dans ses répercussions sur la production, l'utilisation, la diffusion ou la protection des données de santé.

L'Institut est porté par l'Université Paris Sciences & Lettres (PSL) à travers ses deux établissements-composantes que sont l'École Normale Supérieure et l'Université Paris Dauphine, et s'inscrit dans l'écosystème de la santé numérique développé par ParisSanté Campus. Il est lauréat d'un financement relatif aux « Programmes et Équipements Prioritaires de Recherche » (PEPR) attribué par l'Agence Nationale pour la Recherche (ANR) au titre de France 2030 (ANR-22-PESN-004).



Institut Santé Numérique en Société :

PariSanté Campus • 2-10 rue d'Oradour-sur-Glane
• 75014 Paris

SHARE-France : Université Paris Dauphine - PSL
• Pl. du Maréchal de Lattre de Tassigny • 75016 Paris

Sites web :

isns.fr
share.dauphine.fr

ISSN : En cours

Directeurs de la publication :

Emmanuel DIDIER & Florence JUSOT

Rédacteur en chef : Thomas RENAUD

Conception graphique :

Adeline RABASTENS & Gautier HENGY

Mise en page : Gautier HENGY

