

Démence et perte d'autonomie fonctionnelle du sujet âgé

Dementia and loss of functional autonomy in the elderly

Barberger-Gateau P¹, Pérès K², Lagalaye L³, Nikulin M⁴, Andrieu S⁵, Alioum A⁶

Résumé

Objectifs : Identifier le rôle de la démence dans l'évolution de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées, en termes de progression et récupération, à travers divers stades d'incapacité croissante.

Méthode : Les données proviennent de 13 ans de suivi de la cohorte PAQUID (Personnes âgées *quid*), qui a inclus initialement 3777 personnes âgées de 65 ans et plus vivant à leur domicile en Gironde et Dordogne. L'autonomie fonctionnelle était évaluée par l'incapacité aux activités de base (AVQ) et instrumentales (AIVQ) de la vie quotidienne, et la mobilité appréciée par l'échelle de Rosow et Breslau, combinées en un indicateur hiérarchisé à quatre degrés. Un diagnostic éventuel de démence était confirmé par un neurologue. Un modèle de Markov à cinq états a été utilisé pour estimer les intensités de transition entre ces quatre stades d'incapacité et vers le décès.

Résultats : Un total de 579 cas de démence incidents a été observé sur treize ans. Après ajustement sur l'âge (plus ou moins de 80 ans), le sexe, le niveau d'études, le lieu de résidence, les aides à domicile, l'entrée en institution, et le nombre de médicaments pris, la démence restait très fortement associée à un risque accru de progression de l'incapacité aux AIVQ puis aux AVQ. Le processus était accéléré chez les sujets institutionnalisés mais ralenti chez ceux à haut niveau d'études.

Conclusion : La démence est un déterminant majeur de la perte d'autonomie fonctionnelle des personnes âgées, indépendamment de l'effet modificateur de facteurs psychosociaux.

Rev Med Ass Maladie 2005;36(1):69-76

Mots clés : personne âgée (80 ans et plus), activités de la vie quotidienne, démence, décès, chaînes de Markov.

Summary

Aim: To determine the role played by dementia in the loss of functional autonomy in elderly patients, in terms of progression and recovery, through several stages of increasing disability.

Method: Study data were derived from 13 years of follow-up in the PAQUID (Elderly Persons *quid*), cohort which at baseline included 3 777 community dwellers aged 65 and over who lived at home in the Gironde and Dordogne regions in Southwestern France. Functional autonomy was assessed by studying their disability in basic Activities of Daily Living (ADL), Instrumental ADL (IADL) and mobility restriction assessed on the Rosow-Breslau scale, combined in a four-grade hierarchical indicator. The diagnosis of dementia was confirmed by a neurologist. We used a five-state Markov model to estimate transition intensities between these four disability grades and to death.

Results: A total of 579 incident-cases of dementia was observed over the 13 years of follow-up. After adjustment for age (in two categories: younger and older than 80 years), gender, educational level, place of residence, receiving assistance at home, institutionalization and the number of drugs the patients were currently taking, dementia remained strongly associated with an increase in the risk of progression to IADL disability and then to ADL disability. The process was accelerated in institutionalized participants but slower in participants with a higher educational level.

Conclusion: Dementia is a major determinant of loss of functional autonomy in the elderly, independent of the modifying effects of other psychosocial factors.

Rev Med Ass Maladie 2005;36(1):69-76

Key words: Aged (80 and older), Activities of Daily Living, dementia, death, Markov Chains.

¹ Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier, Unité INSERM U593, Université Victor-Segalen Bordeaux 2 et CHU de Bordeaux, IFR de Santé Publique, Bordeaux.

² Étudiante post-doctorante, Unité INSERM U593, Bordeaux.

³ Statisticienne stagiaire, Université Victor-Segalen Bordeaux 2, Bordeaux.

⁴ Professeur, EA 2961, Institut fédératif de recherche de santé publique, Bordeaux.

⁵ Maître de conférences des universités - Praticien hospitalier, Unité INSERM U518, Toulouse.

⁶ Maître de conférences, équipe INSERM E 03-38, Institut fédératif de recherche de santé publique, Bordeaux.

Adresse pour correspondance : Pascale Barberger-Gateau, INSERM U593, Université Victor-Segalen Bordeaux 2, case n° 11, 146, rue Léo-Saignat, F-33076 Bordeaux cedex
e-mail : Pascale.Barberger-Gateau@isped.u-bordeaux2.fr

INTRODUCTION

Le vieillissement s'accompagne de l'apparition de maladies chroniques, souvent intriquées avec des événements aigus intercurrents. Chez le sujet très âgé, le retentissement de la maladie sur l'autonomie fonctionnelle, évalué en termes d'incapacité selon la Classification internationale des handicaps de l'Organisation mondiale de la santé [1], est plus important à considérer que la stricte survie. L'incapacité est habituellement décrite à travers plusieurs domaines : les activités de base de la vie quotidienne (AVQ) comme la toilette, l'habillement, ou l'alimentation, les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), tâches plus complexes comme l'utilisation du téléphone ou des moyens de transport, et les restrictions à la mobilité [2]. Il existe une hiérarchie entre ces trois domaines d'incapacité, permettant de les combiner en un index unique afin de décrire l'évolution longitudinale de l'autonomie fonctionnelle, en termes de progression vers un stade d'incapacité plus sévère, mais aussi de récupération partielle ou totale de l'autonomie [3].

Le modèle conceptuel du *disablement process* [4] ou « processus d'évolution vers l'incapacité » permet une meilleure compréhension de la dynamique de la perte d'autonomie fonctionnelle en prenant en compte les facteurs extra- et intra-individuels surajoutés à la maladie qui vont moduler l'apparition et l'expression de l'incapacité. Ce modèle s'applique bien à l'étude des conséquences fonctionnelles de la démence [5]. La démence est la maladie chronique la plus dévastatrice chez le sujet âgé, par la perte des repères environnementaux et sociaux qu'elle entraîne, conduisant peu à peu le malade vers une perte totale de son autonomie génératrice d'un fardeau économique et social considérable. Les données de l'étude PAQUID (*Quid* sur les personnes âgées) permettent d'estimer que 17,8 % des personnes âgées françaises de 75 ans et plus seraient atteintes de démence, dont l'étiologie la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer [6]. En l'absence de traitement étiologique de cette affection, l'objectif des soins ne peut être que de maintenir aussi longtemps que possible la capacité du malade à fonctionner de façon relativement autonome dans son environnement. Ceci suppose une connaissance des mécanismes physiopathologiques mais aussi psychosociaux interagissant le long du processus qui va mener des premiers signes de la maladie à la dépendance totale puis à la mort. Dans le processus d'évolution vers l'incapacité décrit par Verbrugge [4], les facteurs de risque sont des caractéristiques prédisposantes qui augmentent le risque de maladie, mais aussi la présence et la sévérité de ses conséquences en termes d'incapacité. Outre l'âge et le sexe féminin, et bien sûr les facteurs génétiques, un bas niveau d'études a été identifié comme un facteur de risque de démence [7].

Par contre l'impact du niveau d'études sur l'évolution de la maladie après son diagnostic est mal connu. Les facteurs intra- et extra-individuels sont des réactions individuelles ou collectives suscitées par l'apparition de la maladie et qui vont accélérer ou au contraire ralentir son retentissement sur l'autonomie fonctionnelle. Les facteurs intra-individuels sont les stratégies développées par les sujets pour faire face à la maladie et à ses conséquences. Les facteurs extra-individuels sont les interventions faites par d'autres (professionnels, aidants familiaux ou bénévoles, ou la société en général) pour réduire les difficultés liées à la maladie, mais ils peuvent aussi aggraver la perte d'autonomie en cas de dysfonctionnement. A ce titre, la place des aides à domicile dans le processus de perte d'autonomie a été très peu étudiée. L'entrée en institution va également interférer avec le processus d'évolution vers l'incapacité. Conséquence de la perte d'autonomie, elle peut aussi en précipiter l'évolution.

L'étude du processus d'évolution vers l'incapacité doit donc simultanément prendre en compte l'impact de ces différents facteurs, pour apprécier le rôle spécifique de chacun d'entre eux et leurs interactions, afin d'envisager des actions de prévention ou de prise en charge mieux ciblées. L'objectif de cet article était de montrer le rôle de la démence dans l'évolution de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées, en termes de progression et récupération à travers divers stades d'incapacité croissante, et d'identifier le rôle modificateur de facteurs de risque et de facteurs extra-individuels dans ce processus, à partir de 13 ans de suivi de l'étude PAQUID.

MÉTHODE

Les données proviennent de l'étude PAQUID [8], cohorte prospective de 3 777 personnes âgées de 65 ans et plus (dont 963 âgées de 80 ans et plus) vivant initialement à leur domicile en 1988-89, tirées au sort sur les listes électorales de 75 communes de Gironde et Dordogne. Tous les sujets ayant donné leur consentement écrit ont été visités à leur domicile par une psychologue. L'entrevue comportait des questions sur les caractéristiques socio-démographiques (dont le sexe, l'âge et le niveau d'études), l'habitat rural (commune de moins de 2 000 habitants) ou urbain, la présence de divers symptômes somatiques ou psychiques, le nom de tous les médicaments pris dans la semaine, et le recours à des aides à domicile (femme de ménage ou aide-ménagère). L'autonomie fonctionnelle était évaluée en termes d'incapacité aux échelles d'AVQ de Katz (*Activities of Daily Living* ou ADL) [9], d'AIVQ de Lawton (*Instrumental Activities of Daily Living* ou IADL) [10] et de restriction à la mobilité à l'échelle de Rosow et Breslau [11]. Cinq

items de l'échelle de Katz ont été utilisés, codés chacun sur trois degrés en fonction du niveau d'aide nécessaire pour réaliser l'activité : toilette, habillage, locomotion, alimentation, transfert hors du lit. L'échelle de Lawton comporte cinq items communs aux deux sexes, codés sur trois à cinq degrés selon l'item : téléphoner, faire les courses, utiliser les moyens de transport, gérer la prise de ses médicaments et son budget. Trois items ménagers sont ajoutés pour l'évaluation des femmes uniquement : faire la lessive, le ménage, préparer les repas. Trois items binaires de l'échelle de Rosow et Breslau ont été utilisés : la capacité à marcher 500 m à 1 km, monter un escalier de deux étages et faire de gros travaux d'entretien dans la maison.

À l'issue de l'entrevue, un diagnostic éventuel de démence était posé à partir de l'impression clinique de la psychologue et des résultats des tests neuropsychologiques, et confirmé lors de la visite d'un neurologue selon les critères du *Diagnostic and Statistical Manual* (DSM-III) [12]. Les sujets diagnostiqués comme déments prévalents lors de la visite initiale ($n = 102$) ont été exclus des présentes analyses afin de considérer la maladie depuis son début. Les sujets ont ensuite été revus au domicile dans les mêmes conditions un an après la visite initiale (seulement en Gironde) puis trois, cinq, huit, dix et treize ans après. Une éventuelle entrée en institution était notée.

La variable dépendante pour cette étude était le stade d'incapacité fonctionnelle, mesuré à chaque suivi par l'indicateur hiérarchisé à quatre niveaux décrit plus haut et construit comme suit. Pour chacun des trois domaines d'incapacité, un sujet était considéré comme dépendant pour ce domaine et codé 1 s'il avait besoin d'aide pour au moins un des items de l'échelle correspondante, selon le seuil de dépendance défini par les auteurs de l'échelle ; sinon il était codé 0 pour ce domaine. Les codes correspondant à chacun des trois domaines ont été additionnés pour aboutir à un score variant de 0 à 3. Nous avons montré précédemment [3] qu'il existait une hiérarchie quasi parfaite entre les trois domaines d'incapacité ainsi mesurés et que le score pouvait donc être utilisé pour décrire de façon exhaustive et quasi exclusive le stade d'incapacité de chaque sujet :

- autonomie totale, codée 0,
- incapacité légère (atteinte seulement de la mobilité) codée 1,
- incapacité modérée (atteinte de la mobilité et des AIVQ mais pas des AVQ) codée 2,
- incapacité sévère (atteinte des trois domaines de l'incapacité) codée 3.

Ce score permettait de classer 99,3 % des participants de PAQUID à la visite initiale.

Les variables explicatives étaient un éventuel diagnostic de démence, des facteurs de risque (sexe et niveau d'études considéré en deux classes selon la possession ou non du certificat d'études primaires ou CEP) et des facteurs extra-individuels (habitat en milieu urbain ou rural, vie en institution, bénéfice d'une aide ménagère ou femme de ménage au domicile, nombre de médicaments pris de façon quotidienne dichotomisé en moins de cinq par jour contre cinq ou plus).

Un modèle de Markov non homogène avec intensités de transition constantes par morceaux a été utilisé pour l'analyse statistique, à l'aide du logiciel MKVPCI réalisé par Alioum *et al.* [13]. Cinq états ont été considérés : les quatre stades d'incapacité de l'indicateur hiérarchisé et le décès (figure 1). Les transitions possibles entre ces états étaient soit une progression vers un stade d'incapacité plus élevé, soit une récupération vers un stade d'incapacité plus faible. Nous avons fait l'hypothèse que toute transition entre deux stades d'incapacité non contigus passait en fait par le stade intermédiaire, par exemple une transition du stade 0 au stade 2 était considérée comme une transition de 0 à 1 puis de 1 à 2. Les transitions vers le décès étaient bien sûr à sens unique, définissant un état absorbant. Seuls les sujets ayant eu au moins une visite de suivi, quelle qu'en soit la date, ou décédés ont été retenus pour l'analyse. Le modèle de Markov permet d'estimer des intensités de transition entre états. L'intensité de transition $\lambda_{jk}(t)$ peut s'interpréter comme le risque instantané de faire une transition de l'état k à l'état j à l'instant t . L'hypothèse de Markov suppose qu'il ne dépend pas du temps mais seulement du dernier état connu k . La somme des intensités de transition vers tous les états possibles (y compris le fait de rester dans le même état) à partir d'un état donné k est nulle. Afin de tenir compte de l'âge des sujets au moment de la transition, et donc du vieillissement, les intensités de transition de base ont été estimées séparément pour deux classes d'âge : 65-79 ans ou 80 ans et plus. Les variables explicatives suivantes ont été entrées comme covariables dépendantes du temps, c'est-à-dire mesurées au suivi précédant la transition observée : un diagnostic de démence, la vie en institution, les aides à domicile (femme de ménage ou aide ménagère), le nombre de médicaments pris. Les autres covariables étaient mesurées uniquement à la visite initiale. L'effet d'une covariable est mesuré par un ratio d'intensité de transition (RIT) qui s'interprète comme un risque relatif : si le RIT est significativement supérieur à 1, la covariable augmente le risque de transition, elle le diminue dans le cas contraire. Si l'intervalle de confiance du RIT inclut la valeur 1, la covariable n'a pas d'effet significatif sur cette transition.

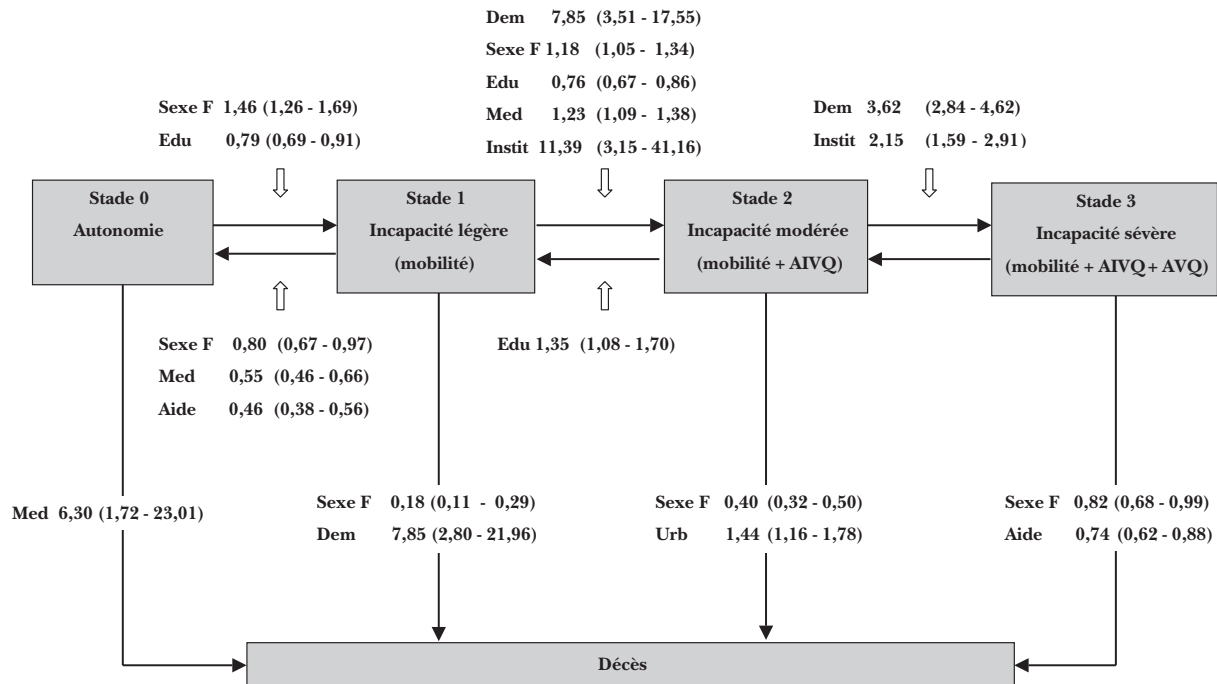


Figure 1. Effet de la démence et des facteurs psychosociaux sur les transitions entre états d'incapacité. Modèle de Markov avec intensités de transition de base estimées pour deux classes d'âge (avant et à partir de 80 ans). Ratios d'intensité de transition entre les deux modalités de chaque covariable et leurs intervalles de confiance à 95%. Étude PAQUID, 1988-2002. (n = 3 461 à l'inclusion).

Aide = aide à domicile, Dem = démence, Edu = haut niveau d'études, Instit = vie en institution, Med = prise de cinq médicaments ou plus, Sexe F = sexe féminin, Urb = vie en milieu urbain.

RÉSULTATS

Parmi les 3 675 sujets non déments vus à la visite initiale, 3 461 (94,2 %) étaient classés par l'indicateur hiérarchique et ont eu au moins une visite de suivi ou sont décédés au cours des treize ans de suivi. Un total de 15 439 « transitions » (pouvant éventuellement être la persistance dans le même état qu'au suivi précédent) a été pris en compte chez ces sujets. Le stade d'incapacité à chaque suivi des participants répondant à ces critères d'inclusion est donné au tableau I. Comme prévu, la proportion de sujets autonomes décroissait au fil du temps, tandis que la proportion de sujets en incapacité sévère s'accroissait, avec le vieillissement de la cohorte. Un total cumulé de 579 nouveaux cas de démence a été enregistré sur les treize ans de suivi dans ce sous-ensemble de la cohorte PAQUID. La prévalence de la démence augmentait considérablement au fil des suivis, pour atteindre près d'un sujet sur quatre lors du suivi à treize ans (tableau I).

Les intensités de transition de base (dans le modèle sans aucune covariable) dans chaque tranche d'âge sont données au tableau II. Elles étaient toutes significativement différentes de zéro ($p < 0,0001$). À

partir de chaque stade d'incapacité donné, les sujets de 80 ans et plus avaient un risque de progresser dans l'incapacité supérieur à celui de retourner à un stade d'autonomie plus grande, alors que l'inverse était observé chez les sujets plus jeunes. La possibilité de retourner à un stade d'incapacité plus léger était significativement diminuée chez les sujets les plus âgés. Le risque de décès était significativement plus élevé chez les plus âgés, mais seulement depuis les états d'incapacité modérée ou sévère : il n'y avait pas de différence dans le risque de décès en fonction de la tranche d'âge chez les sujets totalement autonomes ou en incapacité légère. Dans chaque classe d'âge le risque de décéder augmentait avec le stade d'incapacité.

L'effet de la démence sur le processus a ensuite été évalué, en ajustant seulement sur la classe d'âge au moment de la transition. Comme aucune récupération vers plus d'autonomie n'avait été observée chez les sujets déments, une contrainte a dû être mise sur les coefficients du modèle rendant impossible la réversibilité de l'incapacité chez les déments, afin que le modèle puisse converger. Les sujets déments avaient un risque significativement accru de progresser de l'incapacité légère à l'incapacité modérée.

Tableau I
Description de l'échantillon aux différents temps de suivi.
Etude PAQUID, sujets non déments initialement revus au moins une fois ou décédés, 1988-2002.

Temps de suivi	Visite initiale $n^b = 3\ 461$	1 an ^a $n^b = 1\ 774$	3 ans $n^b = 2\ 285$	5 ans $n^b = 2\ 013$	8 ans $n^b = 1\ 528$	10 ans $n^b = 1\ 422$	13 ans $n^b = 1\ 005$
Stade d'incapacité (%) :							
Stade 0	25,3	24,0	27,1	29,3	22,8	15,6	15,3
Stade 1	45,7	48,1	39,8	35,1	35,1	35,7	33,9
Stade 2	25,3	24,6	27,7	28,8	32,2	35,3	33,9
Stade 3	3,7	3,3	5,4	6,8	9,9	13,4	16,9
Prévalence de la démence (%)	0	1,2	4,2	6,4	9,2	17,7	24,7

^a Uniquement en Gironde.

^b Effectif = nombre de sujets vus à la visite initiale et classés par l'indicateur hiérarchique qui ont eu au moins une visite de suivi ou qui sont décédés.

Tableau II
Intensités de transition de base entre états d'incapacité, par classe d'âge, lorsqu'il y a changement d'état.
Modèle de Markov avec intensités de transition constantes par morceaux.
Étude PAQUID, 1988-2002. ($n = 3\ 461$ à l'inclusion).

Transition ^a	Âge < 80 ans			Âge 80 ans et plus			RIT ^b	<i>p</i>
	Intensités	IC 95 % ^c		Intensités	IC 95 % ^c			
0 à 1	0,29	0,26	- 0,31	0,56	0,48	- 0,64	1,93	< 0,0001
0 à décès	0,01	0,005	- 0,02	0,02	0,001	- 0,05	2,00	0,16
1 à 0	0,18	0,17	- 0,20	0,09	0,07	- 0,12	0,50	< 0,0001
1 à 2	0,14	0,12	- 0,15	0,30	0,27	- 0,32	2,14	< 0,0001
1 à décès	0,03	0,02	- 0,03	0,04	0,03	- 0,05	1,33	0,05
2 à 1	0,18	0,15	- 0,20	0,05	0,04	- 0,05	0,28	< 0,0001
2 à 3	0,07	0,06	- 0,09	0,15	0,13	- 0,16	2,14	< 0,0001
2 à décès	0,06	0,04	- 0,07	0,09	0,07	- 0,10	1,50	0,008
3 à 2	0,10	0,06	- 0,14	0,05	0,03	- 0,06	0,50	0,007
3 à décès	0,21	0,16	- 0,26	0,36	0,33	- 0,40	1,71	< 0,0001

^a États : 0 = autonomie, 1 = incapacité légère, 2 = incapacité modérée, 3 = incapacité sévère.

^b Ratio d'Intensités de Transition des sujets de 80 ans et plus par rapport à ceux de moins de 80 ans.

^c Intervalle de confiance à 95 % pour les intensités de transition.

rée, c'est-à-dire avec atteinte des AIVQ (RIT = 4,8 $p < 0,001$), et de l'incapacité modérée à l'incapacité sévère (RIT = 3,8 $p < 0,0001$). Ils avaient également un risque significativement augmenté de décéder, mais uniquement depuis les états d'incapacité légère (RIT = 4,3 $p < 0,05$) ou modérée (RIT = 1,4 $p < 0,05$). Un diagnostic de démence n'accroissait pas significativement le risque de décès des sujets déjà en incapacité sévère ($p = 0,40$).

Les autres variables explicatives ont ensuite été ajoutées au modèle (figure 1). Dans un souci de simplification nous n'avons fait figurer que celles qui avaient un impact significatif sur l'une au moins des transitions dans le modèle final. L'effet de la

démence sur la progression de l'incapacité était encore renforcé par l'introduction des autres covariables, comme le montre l'augmentation des RIT par rapport au modèle précédent. Par contre la démence n'avait plus d'effet significatif sur le risque de décéder à partir de l'état d'incapacité modérée. Le sexe féminin et un bas niveau d'études, facteurs de risque de démence, avaient également un effet significatif sur le processus. Les femmes avaient un risque accru de progresser au début du processus, vers l'incapacité légère puis modérée, alors que les hommes avaient davantage tendance à décéder quel que soit leur stade d'incapacité, sauf s'ils étaient parfaitement autonomes.

Les femmes avaient également moins de chances de récupérer une autonomie totale. Les sujets possédant au moins le CEP avaient moins de risque de progresser au début du processus, et plus de chances de récupérer depuis le stade d'incapacité modérée. Par contre le niveau d'études ne jouait pas sur le risque de décès à état d'incapacité égal et lorsque l'ensemble des variables était pris en compte. Parmi les facteurs extra-individuels, le fait de bénéficier d'une aide à domicile diminuait le risque de décès des personnes en incapacité sévère mais diminuait aussi les chances de récupérer une totale autonomie. Les sujets vivant en institution avaient un risque considérablement accru d'augmentation de leur stade d'incapacité, surtout pour l'apparition d'une incapacité aux AIVQ. Les sujets vivant en milieu urbain au début de l'étude avaient un risque accru de décéder depuis un stade d'incapacité modérée. Enfin le fait de prendre plus de cinq médicaments de façon quotidienne était associé à un risque accru de progression vers l'incapacité modérée et de non-retour à l'autonomie, mais aussi à un risque très augmenté de décéder pour les sujets autonomes. Il faut souligner que l'effet de l'âge sur le processus était très peu modifié par la prise en compte de l'ensemble de ces variables, si ce n'est que le risque de décéder depuis le stade d'incapacité légère devenait non significativement différent chez les plus et les moins de 80 ans, et que l'effet de l'âge sur les chances de récupérer depuis une incapacité sévère devenait non significatif.

DISCUSSION

Ces données montrent l'impact considérable de la démence sur le processus de perte d'autonomie fonctionnelle du sujet âgé, encore renforcé lors de la prise en compte des facteurs psychosociaux. L'utilisation de treize ans de suivi de la cohorte PAQUID a permis d'affiner les estimations publiées à partir des dix premières années de suivi [14], et de diminuer la largeur des intervalles de confiance grâce à l'ajout d'un nombre important de cas de démence et de transitions observées. L'ordre de grandeur des RIT reste cependant similaire. La principale différence porte sur la diminution de l'effet de la démence sur le risque de décès à partir de l'état d'incapacité légère, qui était très fort dans l'étude précédente (RIT = 12,9). Ceci peut s'expliquer par l'inclusion dans la présente étude d'un grand nombre de cas de démence débutante, avec une incapacité légère, mieux pris en charge et donc à moindre risque de décéder. La présente étude renforce également l'effet du niveau d'études sur le début du processus mais fait disparaître l'effet protecteur de l'habitat urbain sur ce même stade. Cette dernière variable n'était recueillie qu'à l'inclusion et il est possible que son effet se soit décalé au fil

des suivis, avec des déménagements de la personne âgée pour se rapprocher de sa famille ou entrer en institution, ou la modification des liens sociaux.

Malgré l'exclusion des cas prévalents de démence à la visite initiale et les critères d'inclusion légèrement restreints, la prévalence de la démence observée au suivi à dix ans dans ce sous-échantillon de PAQUID est très similaire au chiffre de 17,8 % publié précédemment [6], indiquant qu'il n'y a pas eu de biais de sélection majeur par rapport à l'ensemble de la cohorte. L'augmentation considérable de cette prévalence au fil des suivis résulte de plusieurs phénomènes : le vieillissement de la cohorte bien sûr, puisque lors du suivi à treize ans tous les participants sont âgés de 78 ans et plus, mais également une augmentation de la prévalence à âge égal due à un diagnostic plus précoce et une meilleure survie des personnes atteintes de démence [6]. En effet, les nombreuses publications sur le diagnostic précoce de la démence, dont celles de PAQUID [15, 16], et l'apparition des inhibiteurs de la cholinestérase ont modifié le regard et les pratiques face à cette maladie. Même au sein d'une cohorte comme PAQUID, où les procédures diagnostiques sont standardisées, il n'est pas possible de faire abstraction de l'évolution des connaissances sur la maladie. Par ailleurs, nos cas diagnostiqués de façon active ont sans doute fait l'objet d'une prise en charge précoce et adaptée se traduisant par un allongement de la durée de survie après le diagnostic. Il n'a malheureusement pas été possible d'étudier l'impact des inhibiteurs de la cholinestérase parmi les facteurs extra-individuels agissant sur le processus d'évolution vers l'incapacité, car très peu de malades ont reçu ce traitement durant les premières années de PAQUID.

D'autres facteurs ont également un impact significatif sur le processus de perte d'autonomie fonctionnelle, indépendamment de la démence. L'âge supérieur à 80 ans a bien sûr un rôle primordial, mais il faut souligner que l'âge ne joue pas sur le risque de décès des sujets restés totalement autonomes ou en incapacité légère. C'est donc le stade d'incapacité, conséquence de la maladie, qui explique le risque de décès et non l'âge lui-même. Ce constat permettrait d'envisager que l'augmentation de la longévité des populations actuellement observée serait en partie due à un recul de l'entrée en incapacité, laissant espérer une compression de la morbidité dans les générations futures si la tendance se poursuit, plutôt qu'une augmentation du nombre d'années passées en incapacité. L'absence d'effet de l'âge sur le risque de décéder chez les sujets les moins dépendants peut toutefois aussi s'expliquer par les trajectoires opposées suivies par ces sujets en fonction de leur âge, le décès n'étant pas une transition très fréquente à ce stade. Il existe en effet d'importantes possibilités de récupération

de l'autonomie chez les sujets les plus jeunes, alors que la progression dans le processus de perte d'autonomie fonctionnelle semble beaucoup plus inéluctable après 80 ans. L'objectif des stratégies de prévention doit donc être de retarder le plus possible l'entrée dans le processus, dès l'apparition des premières limitations à la mobilité.

L'impact d'autres facteurs sur la perte d'autonomie fonctionnelle doit également être souligné, car ils permettent d'espérer des interventions visant à ralentir le processus. Un haut niveau d'études freine l'entrée dans le processus, indépendamment de la démence qu'il contribue également à retarder, ce qui permet d'espérer une survenue plus tardive de la perte d'autonomie chez les générations nouvelles plus éduquées. C'est un marqueur global à la fois de la réserve cognitive acquise durant l'enfance et entretenue par l'exercice de professions intellectuelles, mais aussi sans doute de meilleures conditions et hygiène de vie, grâce à l'acquisition plus facile des connaissances dans le domaine de la santé, et d'un meilleur accès aux soins toute la vie durant, pour ces générations n'ayant pas connu la Couverture maladie universelle. Notre modèle ne retrouve par contre pas de surmortalité pour les sujets à bas niveau d'études, car elle est ici totalement expliquée par les autres facteurs, et en particulier le niveau de dépendance plus élevé de ces sujets. L'entrée en institution et le bénéfice d'aides professionnelles à domicile semblent avoir des effets opposés. Les sujets entrant en institution sont en fait déjà engagés dans un processus morbide irréversible, d'où l'accélération de leur perte d'autonomie, indépendamment d'un diagnostic de démence qui atteindrait plus des deux tiers des personnes âgées vivant en institution [6]. Mais l'institution tend aussi à favoriser la dépendance, puisque les personnes âgées n'y accomplissent pratiquement plus aucune tâche elles-mêmes, notamment les AIVQ. Inversement, le fait de bénéficier d'aides à domicile était associé à un moindre risque de décès malgré une incapacité sévère. Ces professionnels ont donc un rôle capital à jouer dans le maintien à domicile, et leur formation, notamment dans le domaine de la nutrition et la déshydratation, peut contribuer à éviter des catastrophes sanitaires comme celle observée au cours de la canicule de l'été 2003. Par contre l'aide à domicile est associée à un moindre retour à l'autonomie totale, peut-être par une tendance à la surprotection dans certains cas, mais aussi car elle est souvent attribuée à des personnes engagées dans un processus irréversible, qu'elle permet de stabiliser puisqu'elle n'est pas associée à l'aggravation de l'incapacité, mais pas d'enrayer. Il ne faut cependant pas opposer prise en charge au domicile et en institution, car cette étude n'a pas été conduite dans le cadre d'un essai randomisé, et donc les personnes âgées prises en

charge par l'un ou l'autre système ne sont sans doute pas comparables. Nous n'avons pas pu étudier avec le modèle de Markov l'impact de l'aide non professionnelle dans la vie quotidienne, apportée par la famille ou d'autres bénévoles, car ces variables n'avaient pas été recueillies à tous les suivis. Un recueil de données complémentaire a donc été fait lors du suivi à treize ans, permettant d'apprécier l'impact de la dépendance et de la démence sur le fardeau des aidants [17].

Le nombre de médicaments pris est un marqueur de la prise en charge mais également de polypathologie, puisque nous ne disposons pas d'un index de comorbidité permettant d'ajuster sur l'existence d'autres affections aiguës ou chroniques. En effet, le recueil des maladies autres que la démence était très parcellaire, au travers de certaines plaintes et symptômes rapportés par le patient, et n'avait pas été effectué de façon similaire à tous les suivis. Le nombre de médicaments pris nous a donc semblé un bon indicateur global de comorbidité, considérée comme variable d'ajustement, mais il n'a pas permis d'étudier le rôle spécifique d'une affection donnée autre que la démence. Par ailleurs, il n'était pas possible de déterminer à partir des données dont nous disposons si l'effet délétère de la prise de plus de cinq médicaments était attribuable à un traitement inadapté ou à la sévérité de la maladie. Cette dernière pourrait expliquer la surmortalité importante depuis l'état d'autonomie chez les sujets prenant plus de cinq médicaments : la prise de nombreux médicaments serait ici le marqueur de la présence d'affections aiguës rapidement mortelles.

L'effet délétère de la vie en milieu urbain sur la survie des sujets dépendants modérés correspond exactement à ce qui a été observé lors de la canicule de l'été 2003 [18] soulevant le problème de l'isolement social de ces personnes âgées. Notre définition de l'incapacité modérée correspond à l'atteinte des AIVQ, qui permettent de gérer l'environnement comme assurer son approvisionnement, organiser sa prise de médicaments ou ses déplacements. Ces activités sont atteintes de façon précoce avec le déclin cognitif [16] mais le besoin d'aide n'est pas toujours identifié ni compensé, contrairement à ce qui se passe avec l'incapacité sévère qui est incompatible avec le maintien au domicile en l'absence d'aide. Il est donc capital que les médecins généralistes apprennent à dépister l'incapacité aux AIVQ, afin d'en faire un bilan étiologique et d'alerter l'entourage sur la nécessité d'aide. Enfin le fait que le suivi à un an n'ait concerné que les habitants de la Gironde, département plus urbain que la Dordogne, a pu légèrement biaiser les résultats. Cependant le grand nombre de transitions observées au fil des autres suivis dans les deux départements permet d'espérer que ce biais soit resté modeste.

En conclusion, cette étude confirme le rôle majeur de la démence sur la perte d'autonomie du sujet âgé. Il est probable que de nombreux cas de démence restent sous-diagnostiqués et donc non pris en charge correctement dans la population générale. Or une détection dès le début du processus permettrait vraisemblablement de retarder la survenue d'une incapacité sévère, avec notamment la mise en place des aides nécessaires au domicile. Les possibilités de récupération de l'autonomie sont grandes chez les sujets de moins de 80 ans, et doivent être exploitées au maximum afin de ne pas figer précocement les personnes dans une dépendance devenant irréversible avec l'avancée en âge.

Remerciements

La présente étude a été financée par la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), dans le cadre de son appel à projets d'étude et de recherche 2000.

L'ensemble du projet PAQUID est financé :

Association pour la recherche biomédicale (ARMA - Bordeaux) - Conseil général de la Dordogne - Conseil général de la Gironde - Conseil régional d'Aquitaine - Fondation de France - France Alzheimer (Paris) - Institut national de la santé et de la recherche médicale - Mutuelle générale de l'éducation nationale - Mutualité sociale agricole - NOVARTIS Pharma (France) - SCOR (France).

RÉFÉRENCES

1. CTNERHI-INSERM. Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Evry (France) : PUF ; 1985.
2. Katz S. Assessing self maintenance: activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. *J Am Geriatr Soc* 1983; 31:721-7.
3. Barberger-Gateau P, Rainville C, Letenneur L, Dartigues J-F. A hierarchical model of domains of disablement in the elderly: a longitudinal approach. *Disabil Rehabil* 2000;22:308-17.
4. Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. *Soc Sci Med* 1994; 38:1-14.
5. Barberger-Gateau P, Fabrigoule C, Amieva H, Helmer C, Dartigues J-F. The disablement process: a conceptual framework for dementia-associated disability. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2002;13:60-6.
6. Ramarason H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues J-F, PAQUID. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Rev Neurol* 2003;159:405-11.
7. Letenneur L, Launer LJ, Andersen K et al. Education and the risk for Alzheimer's disease: Sex makes a difference. EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group. *Am J Epidemiol* 2000; 151:1064-71.
8. Dartigues J-F, Gagnon M, Michel P et al. Le programme de recherche PAQUID sur l'épidémiologie de la démence. Méthodologie et résultats initiaux. *Rev Neurol* 1991;147:225-30.
9. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970;10:20-30.
10. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9:179-86.
11. Rosow I, Breslau N. A Guttman health scale for the aged. *J Gerontol* 1966;21:556-9.
12. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, third edition. Washington: American Psychiatric Association; 1980.
13. Alioum A, Commenges D. MKVPCI: a computer program for Markov models with piecewise constant intensities and covariates. *Comput Methods Programs Biomed* 2001;64:109-19.
14. Barberger-Gateau P, Alioum A, Pérès K et al. The contribution of dementia to the disablement process and modifying factors. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004;18:330-7.
15. Fabrigoule C, Rouch I, Tabery A et al. Cognitive process in preclinical phase of dementia. *Brain* 1998;121:135-41.
16. Barberger-Gateau P, Fabrigoule C, Helmer C, Rouch I, Dartigues J-F. Functional impairment in Instrumental Activities of Daily Living: an early clinical sign of dementia? *J Am Geriatr Soc* 1999;47:456-62.
17. Samson A. Etude du fardeau des aidants de personnes âgées dépendantes suivies dans la cohorte PAQUID au suivi T13. Mémoire pour le DESS « Statistiques appliquées aux sciences sociales et à la santé publique ». Bordeaux (France) : ISPED Université Victor Segalen Bordeaux 2 ; 2003.
18. Hémon D, Jouglu E. Surmortalité liée à la canicule d'août 2003 - Rapport d'étape. Estimation de la surmortalité et principales caractéristiques épidémiologiques. Paris : INSERM ; 2003.