

de la maladie d'Alzheimer et autres démences



Par Asma Asyied

THÈME ABORDÉ : LA COMPÉTENCE

Le programme DriveABLE : Vue d'ensemble 4

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC

Le vieil homme et la mer : Évaluation des compétences 9

Darryl Rolfson, M.D., FRCPC

Cadre juridique relatif à la capacité de prendre des décisions 14

Judith Wahl, B.A., LL.B.

Quels effets indiquent aux médecins que le traitement par donépézil agit? 22

Kenneth Rockwood, M.D., FRCPC

Isabelle Lussier, Ph.D.

Étude de cas : le conducteur avec atteinte cognitive 27

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC

Le conducteur âgé 30

La Société Alzheimer du Canada

COMITÉ DE RÉDACTION

PRÉSIDENT

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC

Médecin en gériatrie
Glenrose Rehabilitation Hospital
Codirecteur, Département de gériatrie
Professeur de médecine
University of Alberta
Edmonton (Alberta)

Paul J. Coolican, M.D., CCFP, FCFP

Médecin de famille, *St. Lawrence Medical Clinic*
Morrisburg (Ontario)
Membre du personnel médical
Winchester District Memorial Hospital
Winchester (Ontario)

Shannon Daly, inf. aut., M. Sc. inf.

Infirmière clinique spécialisée en gériatrie
Grey Nuns Community Hospital & Health Centre
Edmonton (Alberta)

Howard Feldman, M.D., FRCPC

Professeur de médecine
Département de neurologie
University of British Columbia
Directeur, *UBC Alzheimer Clinical Trials Unit*
Vancouver (Colombie-Britannique)

Serge Gauthier, M.D., CM, FRCPC

Professeur de neurologie et de neurochirurgie,
de psychiatrie et de médecine, Université McGill
Centre McGill d'études sur le vieillissement
Montréal (Québec)

Bernard Groulx, M.D., CM, FRCPC

Psychiatre en chef, hôpital Sainte-Anne-de-Bellevue
Professeur agrégé
Université McGill
Centre McGill d'études sur le vieillissement
Montréal (Québec)

Nathan Herrmann, M.D., FRCPC

Professeur agrégé, *University of Toronto*
Chef, Service de gériopsychiatrie
Sunnybrook Health Science Centre
Toronto (Ontario)

Peter J. Lin, M.D., CCFP

Ancien directeur médical,
Health and Wellness Centre, University of Toronto
Directeur, initiatives de projets de soins de santé
primaires, Centre canadien de recherche en cardiologie
Directeur médical, Lincorp Medical Inc.
Toronto (Ontario)

Kenneth J. Rockwood, M.D., MPA, FRCPC

Professeur de médecine,
Professeur de recherche sur la maladie d'Alzheimer;
Chaire Kathryn Allen Weldon
Chercheur;
Instituts de recherche en santé du Canada,
Université Dalhousie
Géiatre, *Queen Elizabeth II Health Sciences Centre*
Halifax (Nouvelle-Écosse)

Le Comité de rédaction examine en toute liberté les articles publiés dans cette revue et est responsable de leur exactitude. Les annonceurs n'exercent aucune influence sur la sélection ou le contenu des articles publiés.

SUR LA PAGE COUVERTURE

The Forget-Me-Not Flower, par Asma Asyyed

La fleur de myosotis porte un nom chargé de signification en plusieurs langues. Si en français on ne l'appelle pas « ne m'oublie pas », c'est bien le symbole qu'on lui attribue. Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, ce symbole représente la principale crainte des patients et de leur entourage, soit l'oubli. En effet, une des pires souffrances liées à la maladie d'Alzheimer résulte du fait que les personnes atteintes commencent à oublier les êtres les plus chers, soit leur enfants, leurs proches et leurs amis. Il s'agit là, sans doute, d'une source de profond désespoir pour ces patients. Comment vous sentiriez-vous si votre mère ne vous reconnaissait plus; si cette femme qui vous a porté en elle, qui vous a nourri de son lait et qui vous a élevé ne parvenait même plus à vous saluer, parceque pour elle, vous ne seriez qu'un banal étranger. C'est à des gens comme elle, qui ont le malheur de souffrir de cette terrible affliction, que je dédie cette fleur, les suppliant de ne pas oublier ceux qu'ils aiment... et leur souhaitant bonne chance.

Nous aimerions avoir de vos nouvelles!

La rédaction encourage les lecteurs de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences* à lui écrire. Toute correspondance doit être adressée à la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 955, boul. Saint-Jean, bureau 306, Pointe-Claire (Québec) H9R 5K3. Nous acceptons également les lettres envoyées par télécopieur au (514) 695-8554 ou par courriel à l'adresse suivante : alzheimer@sta.ca. Veuillez y inscrire un numéro de téléphone où nous pouvons vous rejoindre durant la journée. Nous nous conservons le droit de modifier les lettres pour des raisons de longueur ou de clarté.

Équipe de rédaction

Paul F. Brand
Directeur de la publication

Maeve Brooks
Rédactrice en chef

Donna Graham
Coordonnatrice de la production

Jennifer Brennan
Services administratifs

Robert E. Passaretti
Éditeur

Russell Krackovitch
Directeur de la rédaction,
projets spéciaux

Dana Wittenberger
Rédactrice-révisure
(français)

Dan Oldfield
Directeur de la
conception graphique

Barbara Roy
Adjointe aux services administratifs

Copyright 2007 STA HealthCare Communications inc. Tous droits réservés. Ce document est publié par STA HealthCare Communications inc. Les opinions exprimées dans ce document sont celles des auteurs et elles ne reflètent pas nécessairement celles de l'éditeur. Les médecins doivent tenir compte de l'état de chaque patient et doivent consulter les monographies de produit approuvées officiellement avant de poser un diagnostic, de prescrire un traitement ou d'appliquer un procédé d'après les suggestions faites dans ce document, enregistrement n° 40063348.

La question de l'aptitude chez les personnes atteintes de démence

par Paul J. Coolican, M.D.

La plupart des médecins de famille rencontrent régulièrement, dans leur pratique, des problématiques reliées à l'incapacité et au consentement. Dans la plupart des cas, la notion de compétence est implicite; les patients sont considérés compétents jusqu'à preuve du contraire. Toutefois, chez les patients atteints de démence, la question devient plus complexe. Souvent, le notaire d'un patient nous consultera à l'occasion de changements apportés à un testament, dans un contexte de maladie. On nous demande d'évaluer les capacités cognitives des patients dans de nombreuses activités de la vie quotidienne, alors que nous disposons de bien peu d'outils d'évaluation précis et validés. Nous devons souvent nous rabattre sur des informations obtenues à travers conjoints et membres de la famille, souvent remplis de bonne volonté mais dont l'opinion quant au meilleur intérêt du patient peut, à l'occasion, s'avérer biaisée. Nous émettons des jugements quant à des fonctions essentielles à l'autonomie : gestion de comptes bancaires, conduite automobile et tâches diverses indispensables à une vie indépendante. Il nous faut souvent utiliser notre jugement clinique et notre « bon sens », alors que nous savons bien que les observations réalisées à la clinique peuvent ne pas refléter les capacités cognitives réelles du patient dans tel ou tel secteur d'activités.

Dans ce contexte, le présent numéro fournit une foule d'informations utiles. Le Dr Peter McCracken passe en revue les éléments à considérer dans l'évaluation de la capacité de conduire. Il récapitule les mythes courants sur la conduite automobile des personnes âgées et traite de certains outils d'aide à l'évaluation de la capacité de conduire. Plus loin dans ce numéro, son étude de cas fournit un exemple de situation où la capacité de conduire est en jeu. Les patients, plus particulièrement les hommes, deviennent extrêmement contrariés et résistent à toute tentative de les empêcher de conduire. Il m'arrive de diriger les patients récalcitrants vers un spécialiste qui pourra, en tant qu'expert indépendant, aviser le patient du fait qu'il (ou elle) doit cesser de conduire. Cela me permet de maintenir la relation thérapeutique tout en m'assurant que le patient

ne conduira plus. Vous trouverez également dans ce numéro un article de la Société d'Alzheimer fournissant une vue d'ensemble de la problématique de la capacité de conduire d'un point de vue sociétal, tout en reconnaissant les difficultés inhérentes à l'évaluation de la capacité de conduire.

Judith Wahl présente une mise à jour sur la législation ontarienne quant aux capacités cognitives. Bien que les lois sur la capacité juridique varient selon les régions, les principes de base énoncés me paraissent pertinents pour l'ensemble du pays. Comme je travaille en Ontario, je trouve cet article fort pertinent et utile. J'ai l'intention de le conserver précieusement au bureau, afin de l'avoir à portée de la main pour m'assurer que mon processus d'évaluation clinique et de traitement des personnes âgées est adéquat, tant sur le plan juridique que médical.

Le Dr Daryl Rolfson présente une étude de cas et une discussion mettant en lumière les problèmes déontologiques rencontrés dans le traitement des patients dont la compétence est remise en question. Il donne un compte rendu honnête et candide de l'histoire de son patient et des dilemmes posés par le traitement, et tente d'évaluer où s'arrête notre capacité de juger de la compétence de quelqu'un. Sa présentation soulève également le problème du patient compétent qui refuse de suivre nos recommandations quant à son lieu de résidence et à ses soins personnels. Un patient compétent mais non rationnel, entêté au point de se mettre en danger en dépit du bon sens... nous rencontrons ce type de cas dans la pratique plus souvent, sans doute, que nous le souhaiterions.

Le Dr Kenneth Rockwood passe en revue les façons d'évaluer l'efficacité du traitement des patients atteints de maladie d'Alzheimer légère à modérée. Cette évaluation pose problème aux médecins de famille, qui doivent tenter de vérifier si leur traitement ralentit la dégénérescence progressive causée par la maladie. Le Dr Rockwood a effectué une enquête auprès de médecins, afin de savoir quels changements ils recherchent pour évaluer la réponse au traitement. Les résultats en sont à la fois intéressants et utiles.

Le programme DriveABLE : Vue d'ensemble

L'évaluation de l'aptitude des conducteurs âgés à conduire sans danger sur les routes est un défi croissant pour les professionnels de la santé. C'est l'objet du présent article qui propose au lecteur de faire le point sur un outil accessible, le test DriveABLE^{MC}, pour les aider à s'acquitter de cette tâche délicate.

par Peter N. McCracken, M.D., FRCPC

Même si désormais, la problématique des conducteurs âgés dont les facultés déclinent est mieux connue de nombreux professionnels de la santé, faire face à ce type de situation continue d'être une importante source de malaise pour bien des médecins. Le sujet a d'ailleurs fait l'objet d'un article de synthèse important dans un numéro antérieur de cette revue¹. Le présent article offre une vue d'ensemble sur l'outil le plus accessible pour évaluer les personnes âgées dont la conduite est devenue inquiétante : le test DriveABLE.

Pris individuellement, les conducteurs âgés ont relativement peu d'accidents². Par contre, lorsque l'on tient compte des distances parcourues, le risque d'accident impliquant des conducteurs de plus de 75 ans avoisine celui des conducteurs à haut risque, typiquement âgés de 16 à 24 ans^{2,3,4}. Les accidents dans lesquels les conducteurs âgés sont impliqués ne sont malheureusement pas toujours des cas de tôle froissée sans conséquences. En effet, les accidents de la route arrivent au deuxième rang parmi les causes de décès par suite de blessures⁵ et les séquelles des blessures subies par les gens âgés sont également préoccupantes car cette population récupère plus lentement et moins bien que les individus plus jeunes. De

plus, les accidents de la route causés par des conducteurs de plus de 65 ans ont tendance à impliquer plusieurs véhicules^{6,7}. Ainsi, les conducteurs âgés dont la conduite est risquée mettent en danger non seulement leur propre vie, mais également celle d'autrui. Une bonne part de la détresse personnelle et des dépenses publiques attribuables à ces accidents pourrait être évitée si des protocoles étaient mis au point afin de déterminer quels conducteurs âgés sont à risque avant qu'ils ne causent d'accidents⁸.

Tout d'abord, il convient de passer brièvement en revue les enjeux cliniques cruciaux associés aux compétences nécessaires aux personnes âgées pour réaliser cette activité complexe. De nombreux changements liés à l'âge ont été bien décrits et sont reconnus pour leur incidence sur les capacités physiques et mentales essentielles à la conduite d'un véhicule. Par contre, la plupart des experts s'entendent sur le fait qu'il est peu probable que les changements associés au vieillissement normal soient responsables des accidents impliquant des conducteurs âgés. Il est en effet beaucoup plus logique de penser que ce sont plutôt les problèmes de santé liés à l'âge et les médicaments utilisés pour les traiter qui affectent l'aptitude à conduire. En 1996, le ministère des Transports de l'Ontario a indiqué que l'un des plus solides prédictors des accidents de la route chez

les conducteurs âgés au cours des cinq années précédentes était la présence d'au moins un problème de santé. Par contre, les problèmes de santé en question n'empêchent habituellement pas les personnes âgées d'obtenir leur permis de conduire. Tel que présentés antérieurement, ces problèmes de santé sont énumérés au Tableau 1.

La plupart des médecins comprennent la nécessité d'intervenir, mais seulement après que l'incapacité à conduire ait été reconnue chez un patient. Or, dans un même temps, nous sommes tous conscients qu'un diagnostic de démence ne justifie pas la révocation immédiate du permis de conduire. Ce paradoxe impose une pression considérable aux médecins de famille qui doivent surveiller et évaluer l'aptitude à conduire tout en disposant de peu de règles établies en la matière. Jusqu'à récemment, il n'existait pas de consensus ni de normes standardisées pour évaluer l'aptitude à conduire dans les cas de démence ou autres causes d'atteinte cognitive. L'outil utilisé couramment est le test de Folstein (ou MMSE pour *Mini Mental State Examination*), ce qui est déconcertant, puisque selon les études rétrospectives, il serait très peu utile pour l'atteinte de cet objectif⁹.

Comme dans de nombreuses autres situations où règne un certain flou, en médecine, la responsabilité de la prise de décisions relatives à des conducteurs âgés aux compétences douteuses

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC
Division de gériatrie
University of Alberta

incombe aux médecins de famille¹⁰. Ils ont de quoi s'interroger puisqu'ils doivent d'une part promouvoir leur autonomie et leur indépendance et de l'autre, veiller à leur sécurité et à celle du public¹¹. Bon nombre de ces médecins n'ont jamais eu réellement l'occasion d'analyser ce sujet pendant leur résidence. Le manque d'homogénéité des lois provinciales en vertu desquelles certains conducteurs sont déclarés inaptes rend la situation plus trouble, sans oublier le spectre des litiges possibles.

L'évaluation DriveABLE

Le test DriveABLE est un examen en deux parties, l'une étant administrée au cabinet médical, l'autre étant à proprement parler un examen de conduite. Le test a été mis au point pour déterminer de façon objective l'habileté à conduire des personnes atteintes de troubles cognitifs. Les erreurs de conduite qui sont notées sont associées aux habiletés. Fait à noter, les erreurs qui ne sont pas associées aux habiletés ne sont pas notées, de manière à protéger les droits des conducteurs compétents en bonne santé. Cette nuance, ajoutée aux « habiletés hors normes », fait du test DriveABLE la seule épreuve qui concorde avec le jugement de la Cour suprême relatif au principe de non-discrimination appliqué à l'évaluation des conducteurs frappés d'incapacité en raison de problèmes de santé.

L'un des aspects particuliers de la mise au point du test DriveABLE a été l'effort considérable consacré à la reconnaissance des divers types d'erreurs de conduite commises par les jeunes conducteurs, les conducteurs âgés et les conducteurs présentant une atteinte cognitive (Tableau 2).

Une fois relevées, ces erreurs ont ensuite été catégorisées selon des principes de non-discrimination, de discrimination et d'appréciation (ces dernières étant particulièrement graves, c.-à-d., brûler un feu rouge ou omettre de

Tableau 1

Maladies et médicaments nuisant à la conduite sécuritaire d'un véhicule

- Maladies cardiovasculaires (p. ex., arythmie cardiaque, insuffisance cardiaque congestive, maladie cardiaque valvulaire)
- Maladies vasculaires cérébrales (p. ex., accident vasculaire cérébral)
- Neurologiques (p. ex., blessure à la tête, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, tumeurs, narcolepsie, apnée du sommeil)
- Maladies respiratoires (p. ex., maladie pulmonaire obstructive chronique, insuffisance respiratoire)
- Maladies métaboliques (p. ex., hypothyroïdie, diabète)
- Insuffisance rénale (p. ex., insuffisance rénale chronique)
- Démence vasculaire (p. ex., maladie d'Alzheimer (MA), démence multi-infarctus, démence à corps de Lewy, atteinte fronto-temporale, maladie de Pick, maladie de Huntington, alcoolisme, empoisonnement)
- Maladies psychiatriques (p. ex., schizophrénie)
- Médicaments (p. ex., particulièrement ceux qui agissent sur le système nerveux central)

s'arrêter à un arrêt ou s'arrêter à un feu vert). Cela a permis au test DriveABLE de classer la compétence d'un conducteur en fonction de l'erreur (ou des erreurs) commise(s) lors de l'examen de conduite. Le test administré au cabinet médical permet de distinguer les conducteurs les plus compétents des plus inaptes, sans recours à l'examen de conduite sur la route. Les conducteurs qui se retrouvent dans la catégorie « indéterminée », passent à l'étape de l'examen de conduite qui vise à confirmer leur aptitude. L'examen de conduite vient confirmer avec une

conduite. Cela réduit le nombre de sujets qui ont effectivement besoin de se soumettre à l'examen de conduite. Le test DriveABLE est accepté par les autorités qui émettent les permis de conduire dans toutes les provinces qui s'en sont dotées.

Améliorations

À l'origine, la recherche sur le protocole DriveABLE et sa validation concernaient les conducteurs présentant des atteintes cognitives généralisées de diverses étiologies, mais ne tenaient pas compte de l'environnement typique où

La plupart des médecins comprennent la nécessité d'intervenir, mais seulement après que l'inaptitude avérée à conduire ait été reconnue chez un patient. Or, dans un même temps, nous sommes tous conscients qu'un diagnostic de démence ne justifie pas la révocation immédiate du permis de conduire.

grande précision les conclusions de la partie du test qui a été administrée au cabinet médical chez à peine plus de la moitié des clients seulement, c'est-à-dire ceux qui obtiennent des résultats intermédiaires et doivent subir l'examen de

conduisaient les patients. Lorsqu'on s'est inquiété d'une possible discrimination à l'endroit des conducteurs en milieu rural, un projet de recherche a été amorcé et a comporté des échantillons soigneusement assortis (selon l'âge, le

Tableau 2

Catégories et exemples d'erreurs de conduite relevées par l'évaluation DriveABLE

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Erreur dangereuse : l'évaluateur a dû maîtriser le véhicule ou les autres conducteurs ont dû modifier leur trajectoire • Erreur de position majeure : conduire sur l'accotement • Erreur de position mineure : conduire trop près des bandes qui délimitent la chaussée | <ul style="list-style-type: none"> • Erreur de position au virage : prendre des virages trop larges ou trop serrés • Erreur de position à l'arrêt : s'arrêter trop près ou trop loin • Erreur de vérification : omettre de vérifier l'angle mort • Prudence excessive : conduite trop lente |
|---|---|

sexe, le diagnostic et le statut cognitif) de conducteurs de milieux urbains et ruraux, soumis au test DriveABLE¹². Or cette recherche n'a révélé aucune différence quant aux taux de réussite ou d'échec des conducteurs selon qu'ils circulaient en milieu urbain ou rural, confirmant la validité du test DriveABLE.

L'attention se portant désormais sur les professionnels de la santé chargés d'administrer le test et de le superviser, le processus a été scindé en deux, de manière à permettre l'administration de sa portion informatisée par le cabinet médical ou l'établissement de soins de santé, et l'administration de son volet

desservant souvent plusieurs centres. Même si la structure de prestation des services a changé, le fondement scientifique global, la notation et l'assurance de la qualité appliqués à l'évaluation restent inchangés.

Décision

Les besoins en formation sur l'évaluation du conducteur frappé d'une incapacité attribuée à un problème de santé sont cruciaux pour les professionnels de la santé. Pour combler cette lacune, les chercheurs de l'*University of Alberta*, subventionnés par le projet Pallium (*Primary Health Care Transition Fund*)

Le test DriveABLE est un examen en deux parties, l'une étant administrée au cabinet médical, l'autre étant à proprement parler un examen de conduite. Le test a été mis au point pour déterminer sur des bases objectives l'habileté à conduire des personnes atteintes de troubles cognitifs.

pratique par un évaluateur routier certifié et formé spécifiquement par le programme DriveABLE. Ce partage des responsabilités lors de l'administration de chaque portion du test, est particulièrement apprécié des hôpitaux qui voient ainsi la gestion des risques grandement facilitée lors de l'application du programme. L'évaluation est donc à présent réalisable, tant sur le plan économique qu'administratif, aussi bien dans les grands hôpitaux que dans les petites cliniques, un seul évaluateur

ont préparé du matériel didactique de FMC (Main Pro-C) sur les questions de santé publique, le protocole d'évaluation de l'aptitude à conduire, les questions juridiques (gestion du risque) et les conséquences de la révocation du permis de conduire. Un module de communication (avec portion vidéo) fait partie intégrante de la formation, tout comme une vidéo d'entrevues avec des familles qui ont participé à ce projet.

De nombreux mythes persistent toujours au sujet de l'aptitude à con-

duire des personnes âgées. Ces idées fausses ont une à une été relevées puis ciblées aux fins de la formation¹³. Un manuel pratique a été conçu à l'intention des médecins pour clarifier et déboulonner certains de ces mythes; ils sont résumés au Tableau 3.

Une nouvelle approche émane de l'*University of Alberta* pour aider les conducteurs qui ont perdu leur permis de conduire en raison d'une maladie, telle la démence. Si l'on extrapole à partir des données existantes, cette perte du privilège de conduire consécutive à un diagnostic de démence affecterait présentement plus de 132 800 Canadiens de plus de 65 ans, dont plus de 89 000 souffrent de la MA^{14,15}. Ce nombre est appelé à augmenter considérablement au cours des cinq prochaines décennies en raison du changement démographique de la société et de la proportion croissante de conductrices appartenant à la cohorte des baby-boomers. Jusqu'à présent, les programmes conçus spécifiquement pour aider les personnes et leurs aidants à faire face à cette perte étaient fort peu nombreux, voire inexistantes. Les médecins traitants, quant à eux, connaissent bien la colère et l'isolement que ressentent les patients car pour bon nombre d'entre eux, la perte du permis de conduire est parfois plus difficile à accepter que le diagnostic de démence. Cette nouvelle approche s'appuie sur l'emploi de la psycho-éducation en groupe à l'intention des personnes atteintes de démence et de leurs aidants.

Les résultats d'une étude canadienne de deux ans, évaluant des groupes de psycho-éducation¹⁶ ont fait état d'améliorations au chapitre de la dépression mesurées à l'échelle GDS (pour *Geriatric Depression Scale and Modified*), de baisse des troubles du comportement, d'augmentation de l'appréciation des événements agréables, et d'amélioration de la qualité de vie perçue. En outre, les résultats obtenus

chez des aidants, comparés à ceux des sujets témoins, ont montré une baisse de la dépression, des augmentations de l'autonomie et de la capacité de composer et des augmentations des scores lors de la formation aux habiletés d'adaptation. Les résultats favorables de cette intervention rappellent la nécessité d'appliquer les fruits de la recherche à la pratique. Le fonctionnement de ces groupes d'entraide dans la communauté fait actuellement l'objet d'une évaluation.

Hogan¹⁷ a formulé un commentaire très intéressant sur la compétence des conducteurs âgés. Selon lui, la sécurité au volant repose sur une hiérarchisation des habiletés¹⁸. Ces habiletés sont de nature opérationnelle (habiletés de base, motrices, sensorielles ou perceptuelles et cognitives pour conduire un véhicule), tactique (choix de la vitesse et de la distance à maintenir par rapport à la voiture qui précède) et stratégique (planification ou préparation des déplacements). Selon lui, les preuves sur lesquelles reposent les évaluations effectuées au cabinet médical sont faibles (niveau 3) et il recommande qu'une telle approche soit validée. Il a aussi noté que les signaux d'alarme concernant les conducteurs inaptes en raison de problèmes de santé sont trop inclusives. De plus, toujours selon cet auteur, le guide de l'AMC est trop général pour être appliqué d'emblée.

La contribution du département de gériatrie de l'Université d'Ottawa est importante sur le front canadien. Visant la formation des médecins de famille, ce groupe a mis au point sa Trousse d'information sur la conduite automobile et la démence. Or cette trousse a déjà donné de bons résultats en contribuant à améliorer significativement le savoir-faire, les connaissances et l'assurance dont ont besoin les médecins de famille pour prendre en charge les patients affectés qui continuent de conduire¹⁹. Cependant, comme le mentionnent Molnar et coll., cette trousse n'a jamais été validée²⁰. En outre, en mars 2002, l'Institut du vieillissement des IRSC a

Tableau 3

Mythes courants au sujet de la conduite chez les personnes âgées

- La sécurité de la conduite des personnes âgées ne pose aucun problème.
- Chez les conducteurs âgés, la conduite en région rurale est plus sécuritaire qu'en zone urbaine.
- L'augmentation des taux d'accidents par kilomètre parcouru résulte de changements attribués au vieillissement.
- Les problèmes de conduite ne relèvent pas des médecins.
- Les personnes âgées savent à quel moment cesser de conduire; c'est à elles de décider du moment.
- L'autorestriction des conducteurs âgés (p. ex., ne pas conduire la nuit ou à l'heure de pointe) suffit à garantir leur sécurité.
- Mon patient ne représente pas un danger car il fait toujours le même trajet.
- Un cours de recyclage ou un examen de conduite permet au patient de surmonter le déclin de son aptitude à conduire.
- Le fait d'avoir un copilote est une mesure acceptable pour maintenir la capacité de conduire d'un patient âgé présentant une atteinte cognitive.
- L'examen de conduite standard suffit pour évaluer l'aptitude d'une personne âgée à conduire.
- Un permis de conduire restreint, c'est assez pour améliorer la sécurité.
- Un diagnostic de MA signifie toujours que le patient est incapable de conduire de manière sécuritaire.
- Son conjoint ou ses proches sont de bons juges de la capacité de conduire d'un patient.
- Si je mentionne la conduite automobile, je perds mon patient.
- L'examen médical standard et/ou le test de Folstein sont des outils efficaces pour évaluer l'aptitude d'un patient à conduire.
- Les médecins qui ne déclarent pas les conducteurs frappés d'incapacité en raison d'un problème de santé ne peuvent pas être tenus responsables.

accordé une subvention d'Équipe émergente d'une valeur de 1,25 million de dollars à son groupe de recherche CanDRIVE, un groupe de collaboration de chercheurs canadiens dont le but commun est d'améliorer la sécurité des conducteurs âgés.

Discussion

Étant donné que le programme DriveABLE fonctionne maintenant depuis huit ans, il est possible d'en dresser le bilan à partir de l'opinion des médecins qui le recommandent à leurs patients.

La force du programme DriveABLE réside dans son fonctionnement algorithmique fondé sur des preuves. Même si les diverses étapes ont nécessité des années de recherche en collaboration

(*Alberta Heritage Foundation for Medical Research Fund*) avec d'autres professionnels de la santé, il aurait été souhaitable que les données fondamentales antérieures soient présentées dans des revues révisées par des pairs, comme les versions ultérieures, qui ont effectivement trouvé leur place dans des journaux scientifiques^{21,22}, documents détaillés à l'appui¹². Par le passé, les professionnels de la santé utilisaient des tests d'habiletés visuo-spatiales (trajets A et B, intersections de pentagones, dessin de l'horloge et dessin du cube) comme outils pour évaluer la conduite. Ces tests peuvent faciliter la prise de décision, mais on ne dispose pas de preuves suffisantes pour établir correctement leur corrélation avec l'aptitude à conduire sur la route

et les données existantes indiquent une corrélation très faible. Il n'y a pas eu de comparaisons directes avec l'aptitude à conduire. Dans le cas d'une évaluation DriveABLE, étant donné que l'examen de conduite est exigé chez tous les patients dont les scores à la portion du test effectuée au cabinet médical ne permettent pas de trancher, cette lacune est comblée. Le programme DriveABLE enlève une épine du pied aux médecins de famille et aux spécialistes qui doivent prendre la décision seuls. Ainsi, le test sert d'arbitre pour aider le processus décisionnel. Néanmoins, la décision sur la façon de procéder revient aux médecins, et la décision finale est prise par l'organisme provincial qui attribue le permis.

La principale faiblesse du programme DriveABLE est son coût pour le patient. Ainsi, un patient qui a été désigné comme ayant besoin d'une évaluation, doit en défrayer les coûts, sous peine de perdre son permis de conduire.

Certains gériatres ont constaté que leurs patients préfèrent arrêter de conduire de leur propre chef plutôt que de payer autant. Les responsables de DriveABLE sont bien conscients de cette réalité et ont souvent fait appel aux gouvernements provinciaux afin qu'ils défrayent le test, mais sans succès. L'autre inconvénient est de voir une personne âgée et fragile obligée contre son gré de subir la première partie du test à l'ordinateur, même si cette partie du test NE demande PAS de compétences en informatique. La colère et l'hostilité manifestées par les patients et leurs aidants (voir plus haut) constituent un autre aspect négatif. Par contre, il est difficile d'imaginer comment ce type d'évaluation pourrait susciter la joie chez les personnes qui échouent. Par définition, l'évaluation doit porter sur les compétences requises en raison de ce qui est en jeu.

Finalement, on devrait souligner le fait qu'au printemps 2004, l'Institut du vieillissement des IRSC a financé une

réunion consensuelle canadienne sur l'évaluation des conducteurs âgés. Somme toute, le groupe a formulé une série de recommandations sur la composante « pré-conduite », notamment en ce qui a trait aux aptitudes à évaluer. En raison de bon nombre de facteurs, le groupe n'est pas parvenu à formuler de recommandation sur l'évaluation des compétences DriveAble. Parmi ces facteurs défavorables, on comptait le peu de connaissances des participants sur l'évaluation et la manière de l'administrer. Le consensus à ce sujet n'était d'ailleurs que modéré. D'autre part, l'examen de conduite sur la route demandé par ce consensus semblait compatible avec ce qu'offraient les évaluations DriveABLE²³.

Les professionnels de la santé s'entendent généralement sur le fait que leur tâche est en effet simplifiée par le programme d'évaluation DriveABLE. De plus, nous devons nous attendre à ce que de nouveaux progrès sur ce front problématique soient réalisés dans un

Références

1. McCracken PN, Triscott JAC, Dobbs AR. La démence et la conduite automobile. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* 2001; 14:20.
2. Williams AF, Carsten O. Driver Age and Crash Involvement. *Amer J Public Health* 1989; 79, 326-8.
3. O'Neil D. The Doctor's Dilemma: The Aging Driver and Dementia. *Int J Geriatr Psych* 1992; 7, 297-301.
4. Friedland RP, Kass E, et coll. Motor Vehicle Crashes in Dementia of the Alzheimer Type. *Ann Neurology* 1988; 782-786.
5. Reuben DB, Silliman RA, Trainee M. The aging driver. Medicine, policy, and ethics. *J Am Geriatr Soc* 1988; 36(12):1135-42.
6. Waller PF. Preventing injury to the elderly, in Phillips HT, Gaylord SA (éditeurs): *Aging and public health*. New York, Springer Publishing Company. p. 103- 146, 1985.
7. Cambell MK, Bush TL, Hale WE. Medical conditions associated with driving cessation in community dwelling, ambulatory elders. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1993; 48:S230-4
8. Dobbs AR. Evaluating the Driving Competence of Dementia Patients. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders* 1997; vol. ii, suppl. 1, 8-12.
9. Fitten LJ et coll. Alzheimer and vascular dementias and driving. A prospective road and laboratory study. *JAMA* 1995;273,17;1360-5.
10. Association médicale canadienne. Évaluation médicale de l'aptitude à conduire. Guide du médecin. 7^e éd. révisée. Ottawa (ON). Affiché sur : http://www.cma.ca/index.cfm/ci_id/18223/la_id/2.htm.
11. Persson D. the Elderly Driver: Deciding When to Stop. *The Gerontologist* 1993; 33:88-91.
12. Schopflocher D, Dobbs AR. DriveABLE Technical Manual Version 3a, 2007. The Development and Validation of the DriveABLE testing procedures.
13. Dobbs BM, Dobbs AR, Triscott JAC. The Senior Driver: Myths and Facts. Information for Physicians on Assessment and Referral Issues. 2^e édition, Nisku, imprimeurs.
14. Graham JE, et coll. Prevalence and Severity of Cognitive Impairment with and without Dementia in an Elderly Population. *The Lancet* 1997; 349, 1793-1796.
15. Statistique Canada (1999). Rapports sur la santé Catalogue No 82-CO 3-X1E.
16. Dobbs BM. The Role of Support Groups in Helping People Adjust to Driving Cessation. Communication :
- Conférence internationale sur le vieillissement, l'invalidité, et l'indépendance. Arlington VA, Décembre 2003.
17. Hogan DB. Which Older Patients are Competent to Drive? *Canadian Family Physician* 2005; 51,362-8.
18. Michon JA. A Critical View of Driver Behaviour Models: What Do We Know, What Should We Do? In: Evan El, Schwing R, editors. *Human Behavior and Traffic Safety*. New York: Plenum; 1985.
19. Byszewski AM, Graham ID et coll. A Continuing Medical Education Initiative for Primary Care Physicians: The Driving and Dementia Tool Kit: A Pre-and Post Evaluation of Knowledge, Confidence Gained Satisfaction. *JAGS* 2003; 51, 1484-1489.
20. Molnar RJ, Marshall SC, Byszewski AM, Man-Son-U ng M. In-Office Evaluation of Medical Fitness to Drive. *Canadian Family Physician* 2005; vol. 5, 372-379.
21. Dobbs AR. Evaluating the Driving Competence of Dementia Patients. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 1997; 11(suppl.1);8-12
22. Dobbs AR. A Comparative Approach to Identify Unsafe Older Drivers. *Accid Anal and Prev* 1998; vol. 30, 363-370.
23. Korner-Bitinsky N, et coll. Recommendations of the Canadian Consensus Conference on Driving Evaluation in Older Drivers. *Phys & Occupation in Geriatrics* 2005; 123-44.

Le vieil homme et la mer : Évaluation des compétences

Comme le pêcheur, dans *Le vieil homme et la mer* d'Ernest Hemingway, les professionnels de la santé qui travaillent auprès de personnes à risque, dont les capacités sont limitées, font face à d'épineuses questions d'ordre déontologique. Cet article suit les tribulations d'un patient nommé Rhéal atteint de démence vasculaire et il résume la situation délicate à laquelle son équipe soignante a été confrontée pour respecter son désir d'indépendance sans compromettre son bien-être.

par Darryl Rolfson, M.D., FRCPC

Le cas

Rhéal, un plombier à la retraite de 77 ans, s'est présenté à ma clinique de soins ambulatoires pour une évaluation cognitive. Dès les dix premières minutes, il est devenu apparent que l'homme était particulièrement doué pour contrôler la conversation et masquer ainsi ses déficits. Pourtant, on percevait chez lui un réel potentiel. Peu importe le résultat final, j'ai estimé qu'une évaluation gériatrique et psychométrique complète fournirait à ce patient des solutions concrètes et un plan de soins réaliste.

Rhéal, qui vivait seul, avait déjà des antécédents significatifs d'insuffisance cardiaque congestive, d'arthrose, d'obésité et d'alcoolisme. Ses deux enfants et son épouse ne le voyaient plus depuis un certain temps, alléguant un comportement violent. Les services de soins à domicile refusaient également de continuer à se rendre chez lui en raison de son attitude agressive à l'endroit du personnel féminin. Aucune procuration ni aucun mandat en cas d'incapacité n'avaient été prévus. Rhéal se prétendait totalement autonome et demandait simplement qu'on lui rende son permis de conduire.

L'examen médical a révélé un homme de forte stature, à l'air négligé et dégageant une odeur de

vieille urine. Rhéal s'exprimait d'une voix tonitruante et d'un ton tranchant. Il ne réprimait pas sa colère, il bégayait lorsqu'il était contrarié et ramenait la conversation à sa propre personne. On n'a décelé aucun propos psychotique et les tests cognitifs sont restés à l'intérieur des limites de la normale. Même ses connaissances de base de l'actualité étaient exactes. Par contre, on a perçu un réel décalage quant à sa compréhension de l'impact de ses problèmes de santé sur son fonctionnement. Il a accepté d'être hospitalisé pour subir des examens plus approfondis.

Après son admission, Rhéal a continué de parler fort, d'être désagréable et de se montrer impatient, réitérant que son médecin traitant détenait l'autorité et allait lui régler ses problèmes, qu'il s'attendait à pouvoir bénéficier de dispositions particulières, tout en se plaignant de la mauvaise qualité des soins. Il a souvent menacé de partir et

pourtant, lorsqu'on lui en a donné l'occasion, il est resté, au grand dam de l'équipe soignante.

L'évaluation pluridisciplinaire s'est bien déroulée. Ses principaux diagnostics récents étaient démence vasculaire avec atteinte du lobe frontal et incontinence urinaire par impériosité. La prise en charge de ses maladies chroniques a été améliorée et l'accent a été placé sur des dispositifs d'aide pour prévenir les chutes. Il a néanmoins continué de présenter un risque modéré à cet égard. L'équipe a fortement recommandé qu'il fasse éventuellement appel à des soins infirmiers (aide pour le bain, dispositifs pour l'incontinence et surveillance des médicaments) et à d'autres services auxiliaires (pour l'entretien ménager, la lessive, les repas, le transport et la gestion de ses finances).

Rhéal a insisté pour retourner chez lui et, malgré nos exhortations, ni moi ni mes collègues de l'équipe

soignante n'avons réussi à le raisonner. Il prétendait que ses locataires allaient l'aider en échange d'une réduction de loyer, ce qui ne s'est jamais matérialisé. Rhéal n'a pris aucun autre arrangement en vue de son congé. Au mieux, ses compétences frôlaient les limites. La décision de le laisser rentrer chez lui n'a pas fait l'unanimité au sein de l'équipe. Aucune des options ne semblait satisfaisante :

Rhéal a insisté pour retourner chez lui et, malgré nos exhortations, ni moi ni mes collègues de l'équipe soignante n'avons réussi à le raisonner.

1. Le renvoyer chez lui signifiait qu'on l'exposait à un risque indu.
2. La production d'un certificat d'inaptitude et un placement direct semblaient des mesures trop coercitives pour un homme qui avait tant chéri son autonomie quand il avait les compétences nécessaires et qui avait tout de même réussi à se débrouiller seul à la maison jusque là, quoique, à sa façon.

Principisme

Le cadre déontologique qui guide la plupart des médecins est celui du principisme, décrit par Beauchamp et Childress¹. L'application de ces principes peut s'appuyer fortement sur les « valeurs phares² » et subir l'influence de facteurs culturels. Comment les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice influent-ils sur l'évaluation de la capacité à prendre des décisions?

Le principe d'*autonomie* reconnaît qu'il faut permettre à des individus compétents de faire librement des choix éclairés dans leur propre domaine d'influence, même si ces choix se heurtent à la normalité sociale.

On présume que les individus compétents sont capables de faire des choix raisonnables s'ils disposent des renseignements voulus et s'ils sont libres de toute influence coercitive. Le respect de l'autonomie des patients passe nécessairement par un respect des conséquences de l'exercice de leur libre arbitre. Lorsqu'une personne est manifestement inapte, la personne désignée se sent probablement plus à l'aise d'agir en son nom, peu importe

les souhaits énoncés. Par défaut, la personne désignée est parfois le médecin.

En présence de capacité limite, comme dans le cas de Rhéal, le défi est de taille pour la personne désignée. Le type de compétence peut varier en fonction de la progression et des nombreuses ramifications de la démence évolutive. La capacité et l'autonomie peuvent diminuer petit à petit plutôt que d'un seul coup, comme sous l'effet d'un commutateur. La perte d'autonomie, comme le déclin des fonctions cognitives, a tendance à être spécifique aux tâches. En revanche, les normes juridiques sont rarement suffisamment souples pour tenir compte d'une perte d'autonomie qui serait graduelle, partielle ou spécifique à certaines tâches. Même investi des pouvoirs légaux pour agir, la personne désignée d'une personne présentant une capacité limite se trouve dans un flou juridique. Il doit agir conformément aux valeurs que défendait cet adulte devenu dépendant, et dans son intérêt. Pourtant, l'adulte dépendant peut continuer de

participer d'une façon limitée mais importante, qui va parfois à l'encontre de l'opinion de la personne désignée.

Bienfaisance et non-malfaisance.

Faire le bien (bienfaisance) et éviter de causer du tort (non-malfaisance) sont nécessairement définis à l'intérieur d'un ensemble de valeurs. Le cadre habituel de référence pour un médecin est « ce qui est bon ou mauvais pour le patient ». Par contre, d'autres intérêts peuvent entrer en ligne de compte, comme le bien ou le tort causé aux proches du patient, aux travailleurs de la santé, à l'établissement de santé et même à la communauté élargie. Ces intérêts conflictuels entreraient normalement en ligne de compte dans le cas d'un individu autonome et compétent. Les décideurs désignés en mesure de démontrer qu'ils agissent comme le patient le ferait, justifient parfois également ces considérations.

L'évaluation et la réadaptation gériatriques en cours d'hospitalisation devraient normalement permettre de bien cerner les besoins et les situations. Le cas de Rhéal met en lumière l'impasse dans laquelle on se trouve si l'écart est trop grand entre l'opinion du patient et celle du personnel soignant à l'égard des conditions dans lesquelles le congé doit être accordé. Devant une telle impasse, les professionnels de la santé peuvent insister pour mettre fin à l'hospitalisation aiguë puisqu'elle n'est plus nécessaire. En général, le patient est contraint par ultimatum de se conformer aux recommandations : soit il accepte d'être placé en CHSLD, soit il accepte que les dispositions nécessaires soient prises pour qu'il puisse agir à sa guise. Les professionnels sont souvent réticents à fournir leur aide pour mettre à exécution un plan relatif au congé d'un patient s'ils le jugent voué à l'échec.

Ce qui justifie encore plus le non-respect du principe d'autonomie et le choix d'agir dans l'intérêt des familles, des professionnels de la santé et de la collectivité, ce sont la bienfaisance et la non-malfaisance. Cette logique peut demeurer centrée sur le patient. En raison de ses capacités limites, un patient peut se révéler incapable de se rendre compte de sa dépendance à l'endroit du personnel soignant et de « l'épuisement » ressenti par ces professionnels en raison de l'alourdissement de leur tâche. Dans la mesure où cette dépendance est réelle et que les autres options de prise en charge sont indisponibles, agir dans l'intérêt des aidants (famille, travailleurs de la santé et collectivité), au sens bien réel, c'est aussi agir dans l'intérêt du patient. Pourtant, même cet argument perd de sa pertinence si le patient, alors qu'il était encore compétent, avait prévu qu'il risquait de devenir dépendant ou inapte sans jamais démordre de son désir d'être laissé en paix, sans aide.

Principe de justice. Lorsqu'on élabore un plan de soins et que les dispositions relatives au congé sont laborieuses, le personnel soignant peut en venir à éprouver une grande frustration car, au final, l'ensemble du personnel soignant travaille avec des ressources fixes. Comment justifier la prestation de soins à un patient dont la capacité est limitée lorsque les ressources communautaires sont déjà si maigres? Le personnel soignant sur le terrain peut, à juste titre, se demander s'il est bien équitable d'accorder autant de temps à de tels patients, particulièrement à un patient dont les soins requièrent beaucoup trop de temps et qui ne respectent pas les consignes thérapeutiques. Continuer de prodiguer des soins dans un tel contexte peut sérieusement épuiser

les réserves émotionnelles du personnel soignant, à qui il restera fort peu d'énergie à consacrer aux autres patients, pourtant mieux disposés à profiter des soins professionnels qui leur sont prodigués.

Du point de vue d'un organisme de santé publique, jusqu'où peut-on aller « trop loin » en matière de soins avant de fermer le robinet? Est-il bien déontologique de s'entendre sur un plan de congé imparfait, simplement parce que le temps est écoulé? Dans le cas de Rhéal, un retour à la maison s'annonçait beaucoup moins coûteux pour l'établissement de santé et respectait le souhait du principal intéressé. Par contre, cette option mettait quelque peu en péril le principe de bienfaisance.

Une visite chez Rhéal

Dans l'espoir qu'un congé à domicile, avec tutelle, puisse être envisageable, nous avons décidé de laisser la chance au coureur et nous nous sommes présentés chez Rhéal pour mieux nous rendre compte de ses capacités. Afin d'évaluer ses compétences et de vérifier s'il était apte à recevoir son congé,

En général, le patient est contraint par ultimatum de se conformer aux recommandations : soit il accepte d'être placé en CHSLD, soit il accepte que les dispositions nécessaires soient prises pour qu'il puisse agir à sa guise.

j'ai choisi, dans la mesure du possible, d'être un observateur silencieux. J'ai donc laissé le patient organiser son propre transport et je me suis retenu de l'aider à rentrer chez lui.

Or, ce retour à la maison s'est révélé catastrophique. À mi-chemin de la courte allée qui menait au poron, ses genoux ont bloqué, une dénivellation du terrain devant les

marches s'est révélée quasi-insurmontable et Rhéal a résolu de franchir l'obstacle en rampant jusqu'en haut avant de se glisser dans la maison. Une fois à l'intérieur, il s'est affalé sur une chaise et, à bout de souffle, il nous a invités à jeter un coup d'œil aux alentours. Le désordre omniprésent se manifestait en couches successives. Un peu comme les anneaux d'un arbre en révèlent l'âge, les couches les plus fraîches laissant entrevoir un ersatz d'organisation, désormais relégué aux oubliettes. On pouvait à peine se déplacer dans la maison tant le désordre était grand. Par contre, des passages avaient été aménagés pour livrer accès à la cuisine, à la salle de bain, à la chambre à coucher et à la salle de lavage. Quelque peu rassurés, nous avons nonchalamment ouvert la porte du frigo et nous avons été suffoqués, autant par l'aspect que par l'odeur d'une impressionnante quantité de viande en putréfaction, depuis déjà un mois peut-être, à la température ambiante. « Ah, ça? », nous a demandé Rhéal, « Croyez-vous qu'on pourrait la donner au chenil? ».

Le vieil homme et la mer

C'est à ce moment que j'ai commencé à me sentir un peu comme le personnage du vieux pêcheur dans *Le vieil homme et la mer* d'Ernest Hemingway³. Cette œuvre raconte l'histoire d'un pêcheur âgé qui n'avait fait aucune prise depuis plusieurs semaines. Chaque fois qu'il essayait, chaque fois qu'il

plaçait minutieusement une nouvelle ligne, il se rassurait en se disant que chaque jour était un nouveau jour, qu'il valait mieux être chanceux, mais qu'il préférerait encore plus être précis; lorsque la chance arriverait, il serait prêt³. Un énorme espadon a mordu à sa ligne ce jour-là. Le vieil homme a résisté, fort de son expérience, de sa détermination et de sa ténacité. Le coût personnel de l'échec était trop grand pour qu'il cède. Il a donc laissé l'espadon l'entraîner jusqu'en haute mer, tout en maintenant juste ce qu'il fallait de tension pour que la ligne ne se rompe pas et pour que l'espadon s'épuise éventuellement. Puis, le pêcheur et l'espadon se sont engagés dans un combat décisif qui allait les

2. Comment une personne désignée agit-elle en présence de capacités limites? En déontologie, la littérature mentionne souvent des décisions qui comportent un risque élevé pour les patients atteints de démence sévère ou dont les décisions exprimées ne correspondent pas aux valeurs sociétales courantes. Que faut-il faire lorsque ces décisions sont prises par des personnes dont on sait qu'elles ont fait des choix excentriques toute leur vie et qui prennent des décisions encore plus risquées alors que leurs capacités déclinent. Même le vieil homme du roman d'Hemingway respectait l'espadon comme son égal.

térêt), à l'autre. Lorsqu'une personne désignée applique une décision, elle « trace la ligne » quelque part le long de ce continuum. À une extrémité, la bienfaisance est mise en valeur par l'application de règles de preuves rigides et d'un niveau de fonctionnement élevé. À l'autre, l'autonomie est favorisée, sur la base de normes très libérales, selon lesquelles les préférences exprimées sont acceptées comme une valeur intrinsèque.

Les médecins et les psychologues appliquent généralement la norme de compétence en différents points le long de ce continuum, selon les principes déontologiques (autonomie ou bienfaisance) les plus pertinents. Déterminer le poids relatif de ces principes repose souvent sur une évaluation des conséquences des décisions (c.-à-d., évaluation du risque) et sur la présence d'autres facteurs d'influence et d'intérêts (c.-à-d., interférence). La présence d'un degré de risque élevé devrait pousser les décideurs à insister davantage sur la notion de bienfaisance, tandis qu'un degré élevé d'interférence requiert que l'on accorde plus d'importance à l'autonomie.

L'évaluation de la capacité c'est un peu comme une corde raide et il y a deux erreurs à éviter : « permettre à des patients non compétents de prendre des décisions (qui, par définition, risquent de leur causer du tort) et empêcher des patients compétents d'exprimer leurs choix thérapeutiques »

conduire vers la mer éternelle, ni l'un ni l'autre ne cédant, le jour passant, et puis la nuit, et puis le jour suivant.

Comme le pêcheur, les personnes qui aident des individus aux capacités limites et à risque sont assaillies par d'épineuses questions éthiques :

1. Jusqu'où faut-il aller? Souvent, les individus aux capacités limites s'exposent à un risque excessif. Jusqu'où un professionnel de la santé peut-il aller avant d'intervenir, simplement pour des raisons déontologiques, soit en abandonnant son rôle, soit en appliquant des mesures coercitives pour éliminer le risque?

Une règle de calcul

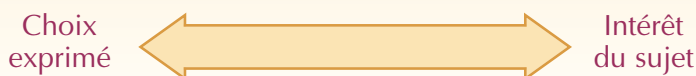
L'évaluation de la capacité c'est un peu comme une corde raide et il y a deux erreurs à éviter : « permettre à des patients non compétents de prendre des décisions (qui, par définition, risquent de leur causer du tort) et empêcher des patients compétents d'exprimer leurs choix thérapeutiques »⁴. L'évolution des capacités selon les stades de démence est plus facile à comprendre si on utilise un modèle de règle de calcul tout simple dont la barre s'élève dans la mesure où le patient est apte à prendre des décisions comportant un risque plus élevé (Figure 1). Ce modèle place l'autonomie (le choix exprimé) à une extrémité et la bienfaisance (l'in-

Pour en revenir à Rhéal

Au cours de la semaine suivante, à l'hôpital, Rhéal a retenu certains détails des découvertes faites lors de notre visite à son domicile et il a exprimé son plan de solution. Il a prétendu avoir pris des arrangements pour le nettoyage du frigo et le soutien à domicile. Les demandes de tutelle et d'admission en établissement de soins prolongés ont été entamées, en tenant compte du fait que, si Rhéal arrivait à mener à bien son plan d'autosuffisance, le tuteur éventuel pourrait modifier le plan de soins en conséquence. Il a semblé que la question du placement en institution trouvait une forme de solution.

Figure 1

Modèle de règle d'évaluation des capacités et de l'éthique



Rhéal a demandé un dernier jour de congé pour superviser le nettoyage et il lui a été accordé. Alors qu'il attendait le taxi qui devait le prendre, il a dégringolé de son perron, tête première. Il a subi ce qui s'est révélé être une lésion permanente à la tête et a vu ainsi son sort ironiquement scellé, simplifiant du même coup toutes les questions de tutelle et la demande de placement en institution. Il est resté à l'hôpital quatre mois de plus, jusqu'à ce qu'il soit finalement transféré dans une unité de troubles du comportement d'un établissement de soins prolongés.

Pour en revenir au vieil homme

Le pêcheur a aussi éprouvé un moment d'enthousiasme lorsque l'espadon s'est finalement fatigué et qu'il s'est rendu. Il a aussi vu son succès se transformer en échec quand, après s'être trop éloigné du rivage, son

retour à la maison a été empêché par un banc de requins qui lui ont dévoré son espadon, ne lui en laissant que la carcasse. S'interrogeant sur l'erreur qu'il avait bien pu commettre, le vieil homme a dû admettre à contrecœur qu'il était allé trop loin⁶.

Traitement et résultats : La signification du succès

Si on se fie aux résultats pour évaluer le bien-fondé de sa décision, le parcours du pêcheur en mer a été un échec. Selon de tels critères, l'image de Rhéal effondré devant sa maison, victime d'un accident à la tête peut aussi être perçue comme un échec. Ironiquement, cet « échec » s'est transformé en un succès cruel, en facilitant le placement de Rhéal dont les capacités limites posaient problème. Même la famille et les amis ont recommencé à se manifester après ces tribulations. Une demande de tutelle privée a été entamée et Rhéal a

été placé dans un établissement de soins prolongés appropriés dans des délais raisonnables.

À en juger par la notion de processus, Rhéal a choisi d'entrer et de rester à l'hôpital. Il a reçu des soins excellents et a pleinement eu la possibilité de prouver sa capacité d'atteindre son objectif, qui était de retourner chez lui. Rhéal a eu l'autorisation de s'exposer à certaines situations risquées, car il avait été jugé compétent pour prendre ces décisions à brève échéance. Bien des médecins seraient intervenus plus tôt en appliquant un certificat ou en laissant Rhéal quitter pour un environnement inadéquat. Au bout du compte, comme le vieux pêcheur, nous nous sommes demandés si nous étions allés trop loin.

En médecine factuelle, la fin justifie les moyens. En médecine guidée par les processus, les moyens justifient la fin. Pour une personne désignée, médecin ou autre, il est difficile de respecter une démarche éthique quand on est témoin des conséquences négatives des choix d'un adulte dépendant. Par contre, il peut être préférable de respecter cette ligne éthique aux fins du processus plutôt que de la rompre en cherchant à obtenir les résultats escomptés.

Références :

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, 4e édition. Oxford University Press, New York, 1994.
2. Gordon M, Rosenberg Z. Ethical Challenges in Geriatric and Long-Term

- Care. *Annals RCPSC*, septembre 2001;34(6):383-387.
3. Hemmingway, Ernest (1952). *The Old Man and the Sea*. Scribner Paperback Fiction.
4. Fellows LK. Competency and Consent in Dementia. *JAGS* 1998;922-926.

5. Drane JF. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep* 1985;15:17-21.
6. Hemmingway, Ernest (1952). *The Old Man and the Sea*. Scribner Paperback Fiction. p 120.

Cadre juridique relatif à la capacité de prendre des décisions

Les prises de décision sont au cœur de toute vie normale. Qu'arrive-t-il lorsque la capacité d'une personne à prendre des décisions se trouve compromise? À qui revient-il de déterminer si une personne est apte ou non à prendre des décisions? Qui prend la relève si une personne est inapte? Cet article aborde le cadre juridique ontarien et son système de vérification-ajustement tel qu'ils s'appliquent à la définition et à l'évaluation de la capacité de décider.

par Judith Wahl B.A., LL.B.

Qu'entend-on par capacité de décider¹? L'évaluation de la capacité de décider est-elle de ressort juridique ou médical? Qui en atteste?

Voilà autant de questions que se posent les professionnels de la santé, le personnel des Centres d'accès aux soins communautaires et autres travailleurs de la santé qui se trouvent sur la ligne de front pour prodiguer des soins dans les établissements de soins de santé ou dans la communauté. Ces questions sont chose courante dans le contexte habituel des soins de santé car, en vertu de la loi, les professionnels de la santé doivent obtenir le consentement éclairé de leurs patients avant de leur administrer un traitement. Le consentement éclairé doit être fourni par une personne apte, c'est-à-dire par le patient lui-même s'il en est mentalement capable, ou par une personne désignée à cette fin, si le patient n'en est pas mentalement apte. Le professionnel de la santé doit donc déterminer la capacité du patient à prendre une décision avant d'obtenir son consentement.

Judith Wahl travaille à l'*Advocacy Centre for the Elderly*, à Toronto, Ontario

Ces questions sont également soulevées dans d'autres contextes que celui de la santé. En effet, d'autres prestataires de services ont normalement besoin d'un consentement ou d'un accord avant de prêter leurs services. Cet accord peut être formel, comme un contrat, ou jugé tel selon la nature du lien entre les parties. Le contrat peut être verbal ou écrit et peut se faire contre rétribution ou non. Le principe juridique de base demeure donc que pour garantir la validité d'un contrat, les parties doivent toutes être mentalement aptes à s'y engager. Une tierce partie ou un décideur désigné peut prendre la place d'une des parties si elle est jugée mentalement inapte à s'engager dans ledit contrat.

La détermination de la capacité de décider est de ressort juridique

Plus simplement, la détermination de la capacité de décider est importante pour une raison avant tout, à savoir le choix du décideur : soit la personne qui bénéficiera du traitement ou du service, soit quiconque est désigné pour décider en son nom. La détermination de la capacité de décider est de

nature « juridique » et se fonde sur la définition du mot « capacité » aux termes de la loi. Il ne s'agit pas d'une évaluation clinique. L'évaluation clinique suppose un diagnostic, des recommandations thérapeutiques et le repérage ou la mobilisation de soutiens sociaux. Les évaluations juridiques retirent à cette personne le droit de prendre des décisions autonomes dans certains domaines spécifiques².

Le processus décisionnel et le droit canadien

Les réponses spécifiques à ces questions peuvent varier d'une juridiction à l'autre. Elles se trouvent dans les lois de chaque province et diffèrent selon la région où l'on se trouve au Canada. Les principes de base restent toutefois les mêmes sur l'ensemble du territoire canadien, parce qu'ils émanent de la common law et qu'ils figurent aussi dans le code civil québécois. Par contre, les détails quant à la définition de la capacité mentale ou quant à la personne chargée de l'évaluer varient d'une juridiction provinciale à l'autre. Cet article décrira le cadre juridique qui s'applique à la capacité de décider en

Ontario, en vertu de la *Loi de 1992 sur la prise de décision au nom d'autrui* et de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, à titre d'exemples de la façon dont on peut définir et déterminer la capacité d'un individu à prendre des décisions³.

Qu'est-ce que la capacité de décider?

Aux termes de la loi, il existe deux grands types de décisions : les décisions relatives aux biens et les décisions relatives aux soins de la personne. Le premier type inclut toutes les décisions de nature financière, telles que les opérations bancaires, les achats et la vente de biens immobiliers et les investissements. Le deuxième type concerne les décisions relatives aux soins de santé, à la nutrition, à l'hygiène, à l'habillement, à l'hébergement et à la sécurité. Toutes les décisions qu'une personne doit prendre au cours de sa vie entrent normalement dans l'une de ces deux catégories.

Une personne est jugée « inapte » à gérer ses biens si elle est incapable de comprendre l'information nécessaire à une prise de décision éclairée lui permettant d'en assumer la responsabilité ou si elle est incapable de mesurer les conséquences relativement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision⁴. En ce qui a trait aux soins de la personne, la définition de l'incapacité obéit à une structure similaire qui se fonde aussi sur l'incapacité de comprendre l'information nécessaire à une prise de décision éclairée au sujet de ses soins ou sur l'incapacité de mesurer les conséquences relativement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision⁵. De même, la définition de la capacité de prendre une décision thérapeutique ou une décision rela-

tive à une admission dans un établissement de soins de santé est également structurée en fonction de la capacité de comprendre et de la capacité de mesurer les conséquences⁶.

La détermination de la capacité de décider est de nature « juridique » et se fonde sur la définition du mot « capacité » aux termes de la loi. Il ne s'agit pas d'une évaluation clinique.

Que signifie « capacité de comprendre »?

La capacité de comprendre fait appel aux connaissances factuelles d'une personne et à son aptitude à résoudre les problèmes^{7,8}. La personne est-elle en mesure de retenir l'information et dispose-t-elle des connaissances factuelles qui entrent en ligne de compte lors d'une décision? Pour ce qui est de

renseigner et d'être évaluée quant à sa capacité de comprendre et de retenir l'information. Pour ce qui est des décisions relatives à ses biens, la personne est-elle au courant de ses avoirs, de ses revenus et de leur valeur

approximative? Encore une fois, chaque situation est différente. Si une personne ne s'est jamais occupée de ses finances, elle risque de ne pas pouvoir expliquer en détails ses avoirs ni le coût d'une dépense particulière. Par contre, elle peut être capable d'évaluer son revenu global et confirmer que ses dépenses n'excèdent pas ses revenus.

Et de toute évidence, une personne n'est pas jugée inapte simplement parce qu'elle manque d'information. Elle doit avoir la possibilité de se renseigner et d'être évaluée quant à sa capacité de comprendre et de retenir l'information.

l'aspect thérapeutique, la personne est-elle au courant de son problème de santé et de sa nature? Est-elle capable de comprendre les risques et les avantages du traitement, même si elle n'accepte pas le traitement offert ou ne se conforme pas au plan de soins recommandé? Une personne n'est pas jugée inapte du seul fait qu'elle refuse des traitements présumés bénéfiques ou qu'elle est en désaccord avec les professionnels de la santé.

Et de toute évidence, une personne n'est pas jugée inapte simplement parce qu'elle manque d'information. Elle doit avoir la possibilité de se

La personne est-elle en mesure de comprendre les options et les risques en jeu et de faire un choix éclairé? Elle peut choisir de courir un certain risque et si elle est en mesure d'évaluer ce risque, c'est une preuve de capacité. La personne est-elle en mesure de résoudre des problèmes relatifs à son intégrité personnelle, par exemple, peut-elle s'acquitter de tâches essentielles, comme l'épicerie, le paiement de ses comptes, sa toilette et son hygiène? Peut-elle retenir l'information suffisamment longtemps pour prendre une décision?

Tableau 1

Qui évalue la capacité et dans quelles circonstances?

BIENS MATÉRIELS	Évaluateur de la capacité (biens)
A. Contrats Conclure un contrat	Les parties au contrat (common law)
B. Procuration perpétuelle relative aux biens (PPRB) Établir une PPRB	La personne qui aide l'individu à préparer le document
Appliquer une PPRB	Aucune évaluation requise – la PPRB est appliquée au moment de la signature à moins d'indication contraire
Appliquer une PPRB comportant une clause selon laquelle elle n'entrera en vigueur qu'en cas d'incapacité	La personne/le professionnel nommé dans la PPRB doit déterminer l'incapacité. Si personne ni aucune catégorie de personnes ne sont nommées dans la PPRB pour déterminer la capacité, elle doit être faite par un ÉVALUATEUR DE LA CAPACITÉ au sens de <i>Loi sur la prise de décision au nom d'autrui</i> .
C. Tutelle légale	
Patient psychiatrique hospitalisé : Pour la gestion des biens si un patient est admis pour soins, observation ou traitement en raison d'un problème de santé mentale	Médecin (<i>Loi sur la santé mentale</i> et a.15 de la <i>Loi sur la prise de décision au nom d'autrui</i>)
Patient psychiatrique hospitalisé : Pour la gestion des biens au moment du congé de l'établissement de soins psychiatriques	Médecin (<i>Loi sur la santé mentale</i>)
Personne se trouvant dans tout endroit autre qu'un établissement psychiatrique (domicile, hôpital, CHSLD) : NOTER : Pour que les dispositions de la Loi sur la santé mentale s'appliquent, le patient doit être hospitalisé dans un établissement psychiatrique et doit s'y trouver pour soins, observation ou traitement de sa maladie mentale. Ce processus ne s'applique pas aux patients âgés des hôpitaux, même si l'hôpital est défini comme un « établissement psychiatrique » en vertu de la <i>Loi sur la santé mentale</i> , à moins qu'une personne âgée ne s'y trouve pour SOINS, OBSERVATION ou TRAITEMENT d'un trouble psychiatrique.	Évaluateur de la capacité (a. 16 <i>Loi sur la prise de décision au nom d'autrui</i>)
D. La tutelle des biens ordonnée par la cour	
Demande sommaire (demande adressée à la cour ne nécessitant pas une comparution devant un juge)	L'évaluateur de la capacité et une personne qui connaît la personne présumée inapte (<i>Loi sur la prise de décision au nom d'autrui</i>)
Audience complète devant un juge	Les évaluateurs de la capacité, d'autres professionnels de la santé, d'autres personnes qui connaissent le malade présumé inapte (<i>Loi sur la prise de décision au nom d'autrui</i>)

Que signifie « capacité de mesurer les conséquences »?

La capacité de mesurer les conséquences d'une décision fait référence à l'aptitude d'une personne à juger de manière réaliste les résultats d'une décision et à justifier ses choix. La mesure des conséquences fait appel au jugement. La personne fait-elle preuve de jugement et peut-elle justifier ses

choix? Démontre-t-elle qu'elle peut faire un choix sensé? Le choix ne doit pas obligatoirement être « raisonnable » ou être le meilleur du point de vue de l'observateur, mais la personne peut-elle expliquer ses choix et les justifier? Est-elle en mesure de traiter l'information nécessaire à sa prise de décision? Une personne peut avoir des hallucinations, mais si ses hallucinations

n'ont rien à voir avec la décision à prendre, elle peut être jugée mentalement apte.

On part du principe de présomption universelle de capacité et la personne a droit à cette présomption à moins que l'on ait des motifs raisonnables de croire qu'elle est incapable de prendre la décision en question^{9,10}.

Tableau 2

Soins de la personne

Évaluateur de la capacité (santé)

A. Procuration relative aux soins de la personne (PRSP)

Établir une PRSP (common law)	Personne aidant l'individu qui prépare le document
Appliquer une PRSP pour que le décideur au nom d'autrui puisse prendre des décisions relatives au traitement	Professionnel de la santé qui propose le traitement (<i>Loi sur le consentement aux soins de santé</i>)
Appliquer une PRSP pour que le décideur au nom d'autrui puisse prendre des décisions relatives à une admission dans un CHSLD	Évaluateur (voir définition ci-dessous)
Appliquer une PRSP pour que le décideur au nom d'autrui puisse prendre une décision quant aux services d'aide personnelle dans un CHSLD	Évaluateur
Appliquer une PRSP pour les décisions non relatives aux soins de la personne si la PRSP ne requiert pas d'évaluation avant sa mise en application	Avocat nommé dans la PRSP
Appliquer une PRSP pour les décisions non relatives au soin de la personne si la PRSP spécifie le mode d'évaluation	Personne/catégorie de personnes spécifiée dans le document et chargée de procéder à l'évaluation
Appliquer une PRSP si cette dernière ne mentionne pas de mode à privilégier mais exige une évaluation avant sa mise en application	Évaluateur de la capacité (voir définition ci-dessous)

B. Consentement aux soins de santé

Traitement	Professionnel de la santé offrant le traitement (<i>Loi sur le consentement aux soins de santé</i>)
Admission en CHSLD	Évaluateur
Services d'aide personnelle dans un CHSLD	Évaluateur

En outre, la capacité est spécifique à l'enjeu. Elle dépend de chaque décision à prendre. Une personne peut être inapte à gérer ses biens tout en restant capable de décider de ses traitements. De même, une personne peut être capable de décider de certains traitements, par exemple, elle peut comprendre et faire preuve du jugement nécessaire pour obtenir de l'aide en cas de blessure visible, mais elle peut être incapable de décider s'il est question d'autres formes de traitements, par exemple de chirurgie, ou être incapable de comprendre et de faire preuve du jugement nécessaire si le problème n'est pas apparent ou perceptible.

Qui évalue la capacité de décider?

Voilà une question relativement délicate, puisque la réponse dépend d'un certain nombre de facteurs¹¹. Il faut tenir compte du type de capacité évaluée ou du type de décision à prendre. Il est également nécessaire de vérifier si, d'un point de vue juridique, en vertu de la *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui* ou de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, une catégorie de personnes en particulier doit évaluer la capacité de décider¹². Si, sur le plan juridique, il n'est pas nécessaire de faire appel à une catégorie de personnes particulière pour détermi-

ner la capacité, le choix de la personne à qui cette tâche incombera peut se faire sur la base de la common law (Tableau 1).

Pour ce qui est des traitements, le professionnel de la santé qui propose un traitement est responsable d'évaluer la capacité de décider de son patient¹³. Le terme professionnel de la santé est défini dans la *Loi sur le consentement aux soins de santé* et inclut toute personne qui appartient à l'une ou l'autre des professions de la santé réglementées, comme les médecins, les infirmières, les psychologues, les dentistes, les audiologistes et physiothérapeutes et les naturopathes inscrits comme thérapeutes ne

Tableau 3

Définition de « l'évaluateur de la capacité », article 2, règlement 460/05 de la *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*

2(1). Une personne est qualifiée pour faire des évaluations de capacité si elle

- a. répond à l'une des conditions établies en 2(1);
- b. a terminé avec succès le cours de qualification destiné aux évaluateurs décrit à l'article 4;
- c. se conforme à la article 5 (cours de formation continue);
- d. se conforme à la article 6 (nombre minimum annuel d'évaluations); et
- e. est protégée par un régime d'assurance-responsabilité professionnelle d'au moins 1 000 000 couvrant les évaluations de capacité ou appartient à une association qui fournit à ses membres une protection contre les recours pour faute professionnelle relative à l'évaluation de capacité pour un montant d'au moins 1 000 000.

2(2). Les conditions suivantes sont mentionnées à la clause (1) a) :

1. être membre de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario;
2. être membre de l'Ordre des psychologues de l'Ontario;
3. être membre de l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario et détenir un certificat d'enregistrement pour le travail social;
4. être membre de l'Ordre des ergothérapeutes de l'Ontario;
5. être membre de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO) et être inscrit au tableau de l'OIIO ou détenir un certificat de catégorie élargie à titre d'infirmière ou infirmier autorisé(e).

(3)

L'exigence selon laquelle la personne détient un certificat général d'inscription au tableau de l'OIIO ou un certificat de catégorie élargie à titre d'infirmière ou infirmier autorisé(e) décrit à l'alinéa 5, du paragraphe (2) ne s'applique pas à un membre de l'OIIO qui, au 30 novembre 2005, se qualifiait pour procéder à des évaluations de capacité en vertu du règlement 293/96 de la loi ontarienne (Évaluation de la capacité).

(4)

La clause 1 b) ne s'applique pas à une personne qui, au 30 novembre 2005, se qualifiait pour procéder à des évaluations de capacité en vertu du règlement 293/96 (Évaluation de la capacité).

faisant pas appel aux médicaments en vertu de la *Loi sur les praticiens ne prescrivant pas de médicaments*¹⁴. La liste complète des professions de la santé se trouve dans la section 1 des définitions de cette loi.

Si le plan de traitement d'une personne met à contribution plus d'une profession de la santé, l'un des professionnels de la santé concernés doit déterminer au nom de l'équipe quel est le degré de capacité de la personne

en ce qui a trait aux traitements prévus au plan¹⁵.

Si le professionnel de la santé détermine que la personne est inapte à prendre une décision en ce qui a trait au traitement proposé, il doit l'informer des conséquences de cette incapacité¹⁶ conformément aux lignes directrices de son ordre professionnel en la matière. En général, selon ces directives, le professionnel de la santé avisera son patient de son incapacité

présumée et se tournera vers le décideur au nom de la personne inapte pour obtenir le consentement ou le refus du traitement offert. De même, la personne doit être informée qu'elle peut en appeler de son statut d'incapacité en demandant d'être entendue par la Commission du consentement et de la capacité. Si la personne n'interjette pas appel, le professionnel de la santé peut alors s'adresser au décideur au nom d'autrui qui donnera son consentement ou son refus¹⁷.

Évaluateurs (soins)

Il est également de règle de faire évaluer la capacité de prendre une décision relative à l'admission dans un établissement de soins de longue durée par un « évaluateur »¹⁸. Un évaluateur se définit aux termes de la loi comme un membre de l'une des professions de la santé réglementées suivantes :

- 1) Ordre des audiologistes et des orthophonistes de l'Ontario
- 2) Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario
- 3) Ordre des ergothérapeutes de l'Ontario
- 4) Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario
- 5) Ordre des physiothérapeutes de l'Ontario
- 6) Ordre des psychologues de l'Ontario¹⁹

En plus des diverses professions de la santé réglementées énumérés dans la loi, les travailleurs sociaux s'y ajoutent à titre d'évaluateurs, en vertu du règlement 104/96 amendé par le règlement 264/00 de la *Loi ontarienne sur le consentement aux soins de santé*. Le « travailleur social » est membre de l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social et détient un certificat d'enregistrement pour le travail social.

Ces professionnels de la santé ont été choisis pour effectuer les évalua-

tions de capacité parce qu'ils sont les plus susceptibles de fournir des services directs aux personnes âgées, aux principaux utilisateurs des services de soins de santé de longue durée, tant dans la communauté que dans les établissements de soins de santé.

Évaluateurs (biens)

La loi ontarienne prévoit aussi la mise à contribution d'évaluateurs de la capacité de prendre des décisions relatives aux biens. Malgré leur titre qui peut porter à confusion, les évaluateurs de la capacité (biens) ne sont pas systématiquement consultés pour les évaluations de la capacité, à moins que la loi ne l'exige. Ces évaluateurs ne sont pas mis à contribution pour déterminer la capacité d'une personne à prendre des décisions relatives à ses soins car cette responsabilité incombe au professionnel de la santé qui propose le traitement.

Bien que les évaluateurs (biens) ne soient pas invités à intervenir dans tous les cas pour déterminer la capacité d'un individu à gérer ses biens, on fait appel à eux, le cas échéant, pour entreprendre une démarche en vue d'une tutelle légale aux biens, en vertu de l'article 16 de la *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*. Une tutelle légale aux biens est un type de tutelle afférente aux avoirs d'une personne. Une demande peut être faite pour qu'un évaluateur effectue ce type d'évaluation si la personne à évaluer est présumée inapte à gérer ses biens et qu'elle n'a pas de procuration relative à l'ensemble de ses avoirs²⁰.

Si une personne a établi une procuration perpétuelle relative à ses biens précisant qu'elle ne soit appliquée que lorsqu'elle sera jugée incapable de gérer ses biens, mais que le mode d'évaluation n'y est pas spécifié, alors

l'article 9 (3) de la *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui* s'applique et un évaluateur doit être invité à évaluer ses capacités. Si une personne avait spécifié un mode d'évaluation différent, par exemple par une infirmière, un médecin ou même une personne qui ne soit pas un professionnel de la santé, le mode d'évaluation différent doit s'appliquer. Aux termes de la loi, un évaluateur intervient « par défaut » dans ces dossiers.

Aucune évaluation « formelle » par un professionnel de la santé ou un évaluateur de la capacité n'est nécessaire d'emblée pour déterminer qu'une personne est inapte ou incapable de prendre une décision éclairée. L'évaluation formelle n'est nécessaire que si la loi le spécifie à des fins particulières ou si une personne l'a fait inscrire dans sa procuration.

Le terme « évaluateur de la capacité » est défini dans le règlement 460/05 de la *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*. Cette définition est présentée au Tableau 2.

Les « évaluateurs de la capacité » doivent effectuer leurs évaluations de la façon et sous la forme décrites dans le document intitulé Lignes directrices en matière d'évaluation de la capacité daté de mai 2005, et accessible sur le site Web du ministère du Procureur général de l'Ontario. Le non-respect des lignes directrices énoncées peut justifier une plainte à l'ordre professionnel auquel appartient l'évaluateur.

Aucune évaluation « formelle » par un professionnel de la santé ou un évaluateur de la capacité n'est nécessaire d'emblée pour déterminer qu'une personne est inapte ou incapable de prendre une décision éclairée. L'évaluation formelle n'est nécessaire que si la loi le spécifie à

des fins particulières ou si une personne l'a fait inscrire dans sa procuration. Dans d'autres circonstances, par exemple pour appliquer une procuration perpétuelle relative aux biens qui ne précise pas si une évaluation formelle est exigée, le procureur nommé détermine l'incapacité, ce qui fait de lui le responsable de la gestion des biens du mandant²¹.

La Commission du consentement et de la capacité

Lorsque l'incapacité est confirmée par un professionnel de la santé relativement à un traitement, par un évaluateur relativement à l'obtention d'une procuration perpétuelle ou par un évaluateur relativement à un placement en institution, la personne trouvée inapte a le droit d'en appeler de son statut d'incapacité en adressant une demande de révocation à la Commission du consentement et de la capacité. La Commission du consentement et de la capacité est un tribunal indépendant mis sur pied par le gouvernement de la province de l'Ontario en vertu de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*. Elle tient audience en vertu de la *Loi sur la santé mentale*, de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, de la *Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé* et de la *Loi sur la prise de*

décision au nom d'autrui. Les membres de la Commission sont des psychiatres, des avocats et des membres du grand public nommés par le lieutenant-gouverneur en conseil. La Commission siège avec un, trois ou cinq membres et elle tient divers types d'audiences spécifiés dans les règlements mentionnés plus haut, y compris des audiences pour révision de la présomption d'incapacité.

Conclusion

Le cadre juridique relatif à la capacité de prendre des décisions repose sur un système de vérification-ajustement et sur un processus d'évaluation de la

capacité dont la responsabilité incombe à certains individus, souvent des professionnels de la santé; ce cadre est là pour déterminer qui doit procéder aux dites évaluations, de quelle façon elles sont faites et quelles sont les possibilités d'obtenir une révision de statut d'incapacité. Ce cadre a été créé pour garantir l'impartialité des évaluations et pour veiller à ce que le droit d'une personne à prendre des décisions la concernant et à contrôler sa vie ne lui soit retiré que lorsque cela est nécessaire et uniquement à l'intérieur de limites prescrites relativement à des décisions ou des domaines particuliers.

Le cadre juridique a aussi été conçu pour faciliter la gestion de tout ce qui entoure la notion d'incapacité et pour veiller à ce que les décideurs désignés puissent intervenir au besoin et prendre des décisions à la place des personnes jugées inaptes. Il s'agit d'un processus juridique avec lequel les avocats, les professionnels de la santé et quiconque travaille auprès de personnes dont la capacité de décider peut être compromise doivent se familiariser, pour que le droit de ces personnes soit respecté et pour qu'ils aient accès, le cas échéant, à un décideur adéquatement désigné.

Références :

1. Aux fins de cet article, j'utilise indifféremment le terme « capacité décisionnelle » et « capacité mentale ».
2. Dr Janet Munson et Dr Carole Cohen, dans la documentation utilisée pour la formation des évaluateurs de la capacité, aux termes de la *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*, 1992, L.O., 1992, c.30.
3. *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*, 1992, c.30 et *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, c.2, annexe A.
4. *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*, 1992, L.O. 1992, c.30, s.6.
5. *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*, 1992, L.O. 1992, c.30, s.45.
6. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2, annexe A, s.4(1).
7. Il faut consulter les cas *Starson vs Swaze*, [2003] 1S.C.R. 722 et objet: *Koch*, 33 O.R. (35)485, [1997] O.J. no 1487 pour une présentation sur ces définitions et le processus d'évaluation.
8. La définition des termes « capacité de comprendre » et « capacité de mesurer les conséquences » dans cet article est adaptée du matériel didactique et des séances de formation offertes par le Dr Janet Munson et le Dr Carole Cohen.
9. *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*, 1992, L.O. 1992, c.30 s.2 et *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, S.). 1996 c.2, annexe A, s.4 (2)
10. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2, annexe A, s.4(3).11. Voir le Tableau 1 qui détermine quels individus évaluent la capacité et dans quelles circonstances.
12. Un exemple d'un autre règlement où l'on spécifie qui évalue la capacité à l'égard des biens est la *Loi sur la santé mentale*, L.R.O., 1990; c. M.7. S.54 de la loi requiert l'admission d'un patient dans un établissement psychiatrique et qu'un médecin détermine si le patient est capable de gérer ses biens.
13. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2 annexe A, s.10(1)
14. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2 annexe A, s.1.
15. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2 annexe A, s.13.
16. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2 annexe A, s.17.
17. Voir aussi la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2, annexe A, s.18.
18. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2 annexe A, 40(1).
19. *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2 annexe A, s.2(1).
20. *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*, 1992, L.O.1992, c.30, s.16
21. Voir Tableau 1.
22. *Loi sur la prise de décision au nom d'autrui*, 1992, L.O. 1992, c.30, s.20.2, et *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c.2, annexe A, s.32 et s.50.

Quels effets indiquent aux médecins que le traitement par donépézil agit?

Bien que les essais cliniques sur le donépézil aient confirmé ses effets liés à la dose à l'aide d'épreuves standard, il semble que ce ne soit pas de cette façon que l'efficacité du traitement est mesurée dans la pratique quotidienne. Pour mieux comprendre quels effets du traitement par donépézil les médecins recherchent pour vérifier s'il agit chez les patients individuels, nous avons procédé à un sondage mis au point par un comité d'experts sur toute une liste d'effets potentiels. La fonction exécutive semble désormais occuper un rôle central dans la démence et elle est appelée à revêtir plus d'importance dans la mesure où elle permettra d'établir des ponts entre la recherche et la pratique cliniques.

par Kenneth Rockwood, M.D., FRCPC et Isabelle Lussier, Ph.D.

Le chlorhydrate de donépézil a été le premier inhibiteur de la cholinestérase à être approuvé au Canada pour le traitement des symptômes de la maladie d'Alzheimer (MA) de légère à modérée, à la suite de plusieurs importants essais cliniques contrôlés par placebo¹⁻⁶. Même si les cliniciens ont maintenant une longue expérience de ce médicament, certains continuent de remettre en question ses bienfaits cliniques, soit parce qu'ils doutent de la réelle portée clinique du traitement ou que les patients des essais cliniques

représentent la population chez qui le médicament est administré dans la pratique quotidienne^{7,8}. Ce type de question n'est pas simplement rhétorique. Elle est soulignée par le fait que malgré la reproductibilité des preuves quant aux avantages statistiquement significatifs conférés par le donépézil, celui-ci n'est toujours pas approuvé ni inscrit aux listes des médicaments de certaines provinces pour remboursement.

Comprendre la portée clinique d'une molécule représente parfois un défi. À l'heure actuelle, il n'existe pas de directives universelles pour l'interprétation de la portée clinique. Par ailleurs, selon certains, la portée d'un traitement serait plus susceptible d'être significative sur le plan clinique si : 1) la taille de l'effet est suffisamment grande pour être cliniquement décelée, 2) on note un phénomène dose-réponse et 3) il y a convergence des mesures (c.-à-d., si différentes mesures donnent des résultats similaires) à l'intérieur même des essais et entre eux⁹. Quatre

synthèses récentes suggèrent que ces conditions sont réunies dans le cas du donépézil¹⁰⁻¹³. Pourtant, si ces analyses font état d'un phénomène cliniquement décelable, elles ne nous en révèlent pas la nature. Pour déterminer quels éléments sont indicateurs d'une réponse cliniquement significative, une approche différente et éprouvée (recherche à l'appui) s'impose. Par exemple, l'essai ACADIE, présenté dans le numéro de septembre 2004 de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, a tenté de rassembler des données sur ces éléments révélateurs en faisant le bilan de différents types d'objectifs atteints par les patients traités par donépézil¹⁴.

Par contre, même une enquête aussi pointue qu'ACADIE n'est pas encore suffisamment spécifique pour permettre aux médecins de déterminer avec précision ce qu'il faut évaluer. C'est pourquoi nous avons entrepris une enquête auprès des médecins afin de leur demander quels symptômes ils trouvaient les plus

Le Dr Rockwood est professeur de médecine, détenteur de la chaire Kathryn Allen Weldon de recherche sur la maladie d'Alzheimer et chercheur auprès des Instituts de recherche en santé du Canada, à l'Université Et coll.; il est aussi gériatre attaché au *Queen Elizabeth II Health Sciences Centre* de Halifax, en Nouvelle-Écosse.

La professeure Lussier travaille au département des affaires médicales de Pfizer Canada, à Montréal, Québec.

importants. Les résultats de cette enquête ont été présentés en détail dans une récente publication révisée par des pairs¹⁵. Nous les résumons ici pour les lecteurs de la *Revue*.

Enquête auprès des médecins : Modèle et méthodes

Nous avons d'abord formé un comité d'experts pour dresser une liste des symptômes potentiels que les médecins pourraient reconnaître. Le comité a fourni son avis selon sa propre expérience et aussi selon des données publiées, comme celles de l'étude ACADIE et d'autres études sur les paramètres mesurés dans les essais cliniques¹⁶. À partir de là, 27 symptômes potentiels permettant de faire le point sur les avantages du traitement ont été relevés. Ces 27 éléments ont été assemblés dans un ordre aléatoire sous forme de questionnaire. Nous avons demandé aux répondants de classer les symptômes de la liste à l'aide d'une échelle d'évaluation des bienfaits potentiels de l'agent sur chaque élément, comme suit : 1 = aucun changement, 2 = légère amélioration, 3 = amélioration, 4 = grande amélioration et sans objet. Dans le questionnaire, chaque symptôme était accompagné d'une description générale et d'un exemple spécifique (voir Tableau 1). Notez que puisque l'histoire naturelle de la MA s'accompagne forcément d'un déclin et que nous nous intéressions à l'amélioration, nous avons insisté sur les fonctions qui étaient les plus susceptibles de répondre au traitement de façon cliniquement significative; nous avons donc mis l'accent sur l'amélioration plutôt que sur la détérioration.

Nous avons constitué un échantillon de 271 répondants (ce qui est conforme à la règle générale selon laquelle on dispose d'au moins dix réponses pour chaque élément évalué)

et nous avons restreint la participation aux médecins qui avaient traité au moins cinq patients avec donépézil pendant un minimum de six mois. Il est important de se rappeler toutefois que le degré d'inférence estimé ne représente aucunement la proportion de patients chez qui un symptôme donné s'est amélioré. Nous n'estimons d'aucune façon les proportions. Nous classons plutôt les symptômes selon leur degré perçu d'amélioration.

Par ailleurs, selon certains, la portée d'un traitement serait plus susceptible d'être significative sur le plan clinique si : 1) la taille de l'effet est suffisamment grande pour être cliniquement décelée, 2) on note un phénomène dose-réponse et 3) il y a convergence des mesures (c.-à-d., si différentes mesures donnent des résultats similaires) à l'intérieur même des essais et entre eux⁹. Quatre synthèses récentes suggèrent que ces conditions sont réunies dans le cas du donépézil¹⁰⁻¹³.

Enquête auprès des médecins : Résultats

La majorité des 271 personnes qui ont répondu étaient des médecins de famille (57 %) et des spécialistes dont des neurologues, des gériatres et des gériatres. Environ le quart étaient des médecins des milieux universitaires, tandis que les autres travaillaient principalement soit dans des hôpitaux communautaires (34 %), dans des polycliniques (21 %) ou en pratique solo (21 %). Environ la moitié avaient plus de 20 ans d'expérience pratique et près de la moitié avaient traité plus de dix patients par donépézil.

Parmi les 27 éléments énumérés au Tableau 1, la plupart ont été déclarés « légèrement améliorés » (moyenne 2,1; de 1,47 à 2,74). Trois points sont particulièrement dignes de mention lorsqu'on

regarde le tableau. Tout d'abord, les éléments le plus souvent jugés améliorés concernaient principalement des aspects de la fonction exécutive, comme l'activation cognitive, l'attention, l'initiative, l'apathie, l'humeur et l'agitation. Ensuite, les impressions globales, comme l'impression clinique globale d'un changement et la sensation globale de fardeau et de stress chez les aidants, sont parmi les éléments qui ont reçu la cote la plus élevée, ceci, avec une variance comparativement faible. Cela

donne à penser qu'une partie de l'amélioration perceptible pour les médecins est difficile à définir, un élément à la fois. Une troisième tendance qui se dégage du sondage concerne les domaines où les médecins perçoivent une amélioration clinique, comparative-ment aux domaines d'amélioration recherchés par les essais cliniques au moyen des mesures paramétriques. Les essais utilisent une mesure clinique globale qui peut capter certains des éléments abordés dans cette rubrique, mais sont fortement pondérés pour mesurer la cognition et le fonctionnement. Dans ce contexte, il est intéressant de noter que deux activités largement perçues comme des activités de la vie courante (interaction et tâches domestiques) se sont aussi classées au sommet de la liste. D'autre part, on ignore quel classe-

Tableau 1

Éléments potentiels de mesure des réponses au traitement cliniquement observables, selon la fréquence des mentions

Élément	Description/exemple	Moyenne (É.-T.)*
Activation cognitive	Degré de vigilance du patient, qualité de sa « présence », capacité d'être au diapason et d'être lui-même	2,74 (0,74)
Apathie	Repli, manque d'intérêt	2,52 (0,78)
Interactions avec autrui	Participation aux discussions familiales, sociabilité, intérêt à l'endroit des gens	2,48 (0,83)
Attention	Capacité de rester concentré (c.-à-d., suivre une émission de télé)	2,47 (0,77)
Initiative	Volonté de participer à des activités	2,37 (0,88)
Loisirs	Jeux de cartes, tricot, rédaction de cartes ou de lettres	2,33 (1,17)
Humeur	Dépression, labilité émotionnelle, irritabilité	2,28 (1,72)
Tâches domestiques	Aller chercher le courrier ou le journal, sortir les ordures, passer l'aspirateur, préparer les repas ou les goûters	2,17 (0,84)
Répétition	Répétition incessante des questions	2,16 (0,81)
Agitation	Hyperactivité motrice, agitation (c.-à-d., se tordre les mains, faire les cent pas, etc.)	2,11 (0,91)
Hygiène	Toilette, souci de l'apparence, propreté	2,10 (1,47)
Mémoire	Retenir de nouvelles informations (c.-à-d., nom d'un nouveau voisin), but d'une activité (p. ex., aller au magasin acheter du lait), se souvenir de fermer le robinet/d'éteindre la cuisinière ou que de l'eau bout pour le thé	2,05 (0,74)
Anxiété	Angoisse, nervosité	2,04 (0,85)
Habillement	Savoir comment s'habiller/se déshabiller, que porter (c.-à-d., vêtements appropriés pour l'hiver vs l'été), à quel moment changer de vêtements	2,03 (0,83)
Orientation temporelle	Être capable de dire le jour, l'année ou l'heure qu'il est	1,97 (0,81)
Aphasie	Troubles du langage (p. ex., difficulté à trouver les mots)	1,94 (0,76)
Orientation spatiale	Savoir où on se trouve à un moment donné, capacité de suivre un itinéraire sans se perdre	1,93 (0,85)
Sommeil	Capacité de dormir, sommeil continu, sans réveils fréquents	1,92 (0,91)
Téléphone	Capacité d'utiliser le téléphone	1,90 (2,13)
Jugement	Savoir quoi faire lors de situations difficiles ou imprévues (p. ex., un représentant à la porte)	1,89 (0,81)
Toilette	Initiative, capacité d'ouvrir et fermer les robinets pour que la température soit sécuritaire	1,82 (0,84)
Introspection	Degré de conscience et d'introspection à propos de la maladie	1,77 (0,76)
Fausse croyances	Fausse croyances comportant des notions d'influence et de référence, jalousie, paranoïa, crainte, persécution, soupçon et grandiosité	1,75 (0,88)
Hallucinations	Hallucinations auditives, visuelles et/ou tactiles	1,7 (0,94)
Projets	Capacité de se projeter dans l'avenir (p. ex., planifier des vacances), capacité de se voir capable de réaliser les tâches futures	1,47 (0,71)
Aidant	Sensation globale de fardeau et de stress	2,48 (0,82)
Clinicien	Impression clinique globale de changement chez les patients	2,37 (0,66)

*Fait référence au score moyen sur une échelle en quatre points : 1 = aucune changement; 2 = légère amélioration; 3 = amélioration; 4 = amélioration appréciable

ment ces paramètres obtiendraient s'ils étaient mesurés au moyen des outils actuels, bien que l'échelle DAD (pour *Disability Assessment for Dementia*) s'en avoisine le plus¹⁷. L'échelle DAD fait la distinction entre l'initiative, la planification et l'organisation et le rendement réel sur le plan des tâches quotidiennes. De cette façon, elle semble mieux traduire le type de changements que les cliniciens observent en lien avec les effets du traitement si on la compare aux tests effectués durant les essais. Si les tests cognitifs sont une caractéristique dominante des essais cliniques, un seul symptôme cognitif s'est classé parmi les dix premiers : la répétition (c.-à-d. la tendance à répéter sans cesse les questions).

Répercussions

Une tendance manifeste émerge de ce sondage en ce sens que les améliorations les plus souvent signalées par les médecins correspondent à un impact sur l'activation des systèmes frontaux. Ce phénomène est intéressant à plusieurs égards car il vient corroborer les observations selon lesquelles le déficit de l'activation des systèmes frontaux et des fonctions exécutives sont des aspects essentiels de la démence et revêtent une importance particulière pour les familles^{16,18,19}. Ces caractéristiques ne sont par contre que partiellement révélées par les tests utilisés actuellement dans le cadre des essais cliniques^{14,20,21}.

En revanche, bien qu'ayant obtenu un score légèrement inférieur, certains éléments comportent une variance importante (c.-à-d. que des éléments comme l'utilisation du téléphone sont perçus comme très utiles par certains médecins). Cela concorde avec notre expérience clinique : il est facile de s'informer sur l'utilisation du téléphone, l'élément est moins sujet au biais lié au sexe com-

parativement à d'autres activités de la vie courante (comme l'entretien ménager, les finances ou la préparation des repas) et peut révéler des tendances observables. Par exemple, de nombreux médecins ont observé qu'au premier stade de la MA, beaucoup de patients perdent confiance en leur capacité d'utiliser le téléphone. Ils ont de la difficulté à composer de nouveaux numéros (surtout les numéros à dix chiffres), ils ont tendance à répondre au téléphone moins souvent, parlent moins

...les éléments le plus souvent jugés améliorés concernaient principalement des aspects de la fonction exécutive, comme l'activation cognitive, l'attention, l'initiative, l'apathie, l'humeur et l'agitation.

longtemps et ont de plus en plus de mal à noter les messages. Selon les médecins qui tiennent compte de ces symptômes, souvent, ils répondent à l'inhibition de la cholinestérase.

L'un des points également soulignés dans le cadre du sondage est que l'observation clinique soigneuse reste importante pour mieux comprendre la MA et son traitement. L'observation clinique peut nous aider à comprendre d'importants aspects du fonctionnement du cerveau. Par exemple, il existe certains signes de neuroimagerie intéressants selon lesquels les patients atteints de MA peuvent utiliser un réseau préfrontal compensatoire en présence de neurodégénérescence²². En d'autres termes, le cerveau n'est pas impassible devant une neuropathologie évolutive. De plus, une autre étude révèle que le métabolisme cortical des régions frontales (mesuré par tomographie d'émission monophotonique) est mieux préservé chez les patients qui prennent des inhibiteurs de la cholinestérase²³. Cela nous offre la

possibilité de mieux comprendre le traitement. Nous n'avons pas à nous contenter de lutter contre des signes pathologiques, nous pouvons peut-être améliorer les phénomènes compensatoires. Ainsi, les études d'observation rigoureuses conservent un rôle important non seulement pour aider à combler le fossé entre les études paramétriques et les observations valides effectuées par les médecins dans leur pratique, mais également pour nous aider à réfléchir plus clairement au sujet de la fonction cérébrale.

La prochaine étape

Ce sondage auprès de médecins expérimentés à propos des symptômes dont ils font le suivi dans leur pratique fait partie d'un programme plus vaste d'enquêtes visant à mieux comprendre la portée clinique du traitement de la MA^{9,14,16,21,24-27}. L'étape suivante, qui est déjà amorcée, consiste en la création d'une liste de vérification des principaux symptômes dans le but de vérifier si le traitement par donépézil est bienfaisant chez les patients individuels. La liste de vérification est actuellement utilisée comme paramètre principal dans le cadre d'un essai clinique d'observation multicentrique canadien. Nous espérons que les résultats de ces travaux contribueront à fournir aux médecins des lignes directrices pertinentes et non arbitraires pour vérifier l'effet du traitement par inhibiteur de la cholinestérase et pour que les patients qui en tirent effectivement profit soient perçus comme tels.

Références :

1. Rogers SL, Friedhoff LT. The efficacy and safety of donepezil in patients with Alzheimer's disease: results of a US multicentre, randomized, double-blind, placebo-controlled trial. The Donepezil Study Group. *Dementia* 1996; 7(6):293-303.
2. Rogers SL, Doody RS, Mohs RC, et coll. Donepezil improves cognition and global function in Alzheimer disease: a 15-week, double-blind, placebo-controlled study. *Arch Intern Med* 1998; 158(9):1021-31.
3. Rogers SL, Farlow MR, Doody RS, et coll. A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 1998; 50(1):136-45.
4. Burns A, Rossor M, Hecker J, et coll. The effects of donepezil in Alzheimer's disease: results from a multinational trial. *Dement Geriatr Cogn Disord* 1999; 10 (3):237-44.
5. Mohs RC, Doody RS, Morris JC, et coll. A 1-year, placebo-controlled preservation of function survival study of donepezil in AD patients. *Neurology* 2001; 57(10):481-8.
6. Winblad B, Engedal K, Soininen H, et coll. A 1-year, randomized, placebo-controlled study of donepezil in patients with mild to moderate AD. *Neurology* 2001; 57(3):489-95.
7. Schneider L. AD2000: donepezil in Alzheimer's disease. *Lancet* 2004; 363(9427):2100-1.
8. Gill SS, Bronskill SE, Mamdani M. Representation of patients with dementia in clinical trials of donepezil. *Can J Clin Pharmacol* 2004; 11(2):274-85.
9. Rockwood K, MacKnight C. Assessing the clinical importance of statistically significant improvement in anti-dementia drug trials. *Neuroepidemiology* 2001; 20(2):51-6.
10. Lanctôt KL, Herrmann N, Yau KK, et coll. Efficacy and safety of cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: a meta-analysis *CMAJ* 2003; 169(6):557-64.
11. Ritchie CW, Ames D, Clayton T, et coll. Meta-analysis of randomized trials of the efficacy and safety of donepezil, galantamine, and rivastigmine for the treatment of Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004; 12(4):358-69.
12. Rockwood K. Size of the treatment effect on cognition of cholinesterase inhibition in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004; 75(5):677-85.
13. Whitehead A, Perdomo C, Pratt RD, et coll. Donepezil for the symptomatic treatment of patients with mild to moderate Alzheimer's disease: a meta-analysis of individual patient data from randomised controlled trials. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19(7):624-33.
14. Rockwood K, Graham J, Fay S. Goal setting and attainment in Alzheimer's disease patients treated with donepezil. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 73(5):500-7.
15. Rockwood K, Black SE, Robillard A, et coll. Potential treatment effects of donepezil not detected in Alzheimer's disease clinical trials: a physician survey. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19(10):954-60.
16. Rockwood K, Joffres C. Improving clinical descriptions to understand the effects of dementia treatment: consensus recommendations. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17(11):1006-11.
17. Gélinas I, Gauthier L, McIntyre M, et coll. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *Am J Occup Ther* 1999; 53(5): 471-81.
18. Voss SE, Bullock RA. Executive function: the core feature of dementia? *Dement Geriatr Cogn Disord* 2004; 18(2):207-16.
19. Royall DR, Palmer R, Chiodo LK, et coll. Executive control mediates memory's association with change in instrumental activities of daily living: the Freedom House Study. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(1):11-7.
20. Burns A. Meaningful treatment outcomes in Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 73(5):471-2.
21. Rockwood K, Wallack M, Tallis R. Treating dementia: understanding success short of cure. *Lancet Neurol* 2003; 2(10):630-3.
22. Grady CL, McIntosh AR, Beig S, et coll. Evidence from functional neuroimaging of a compensatory prefrontal network in Alzheimer's disease. *J Neurosci* 2003; 23(3):986-93.
23. Nobili F, Koulibaly M, Vitali P, et coll. Brain perfusion follow-up in Alzheimer's patients during treatment with acetylcholinesterase inhibitors. *J Neurol* 2002; 243(8):983-90.
24. Joffres C, Graham J, Rockwood K. A qualitative analysis of the clinician interview-based impression of change (Plus): methodological issues and implications for clinical research. *Int Psychogeriatr* 2000; 12(3):403-13.
25. Winblad B, Brodaty H, Gauthier S, et coll. Pharmacotherapy of Alzheimer's Disease: is there a need to redefine treatment success? *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16(7):653-66.
26. Joffres C, Bucks RS, Haworth J, et coll. Patterns of clinically detectable treatment effects with galantamine: a qualitative analysis. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2003; 15(1):26-33.
27. Rockwood K, Gauthier S (rédacteurs). *Designs and Outcomes in Dementia Therapeutic Research*. Taylor and Francis, London, 2005

Remerciements :

Les auteurs tiennent à remercier le Comité consultatif sur Aricept de Pfizer Canada inc., les consultants qui ont pris part aux groupes de travail, ainsi que les participants au sixième symposium sur invitation sur le traitement de la maladie d'Alzheimer, tenu à Halifax. Isabelle Lussier est une employée de Pfizer Canada et tous les auteurs sont membres du Conseil consultatif sur Aricept de Pfizer Canada, ce pourquoi ils ont reçu des honoraires de consultation. Cette étude a été financée uniquement par Pfizer Canada. Kenneth Rockwood bénéficie d'une bourse de recherche décernée par les Instituts de recherche en santé du Canada, ainsi que par la *Medical Research Foundation* de l'Université Dalhousie, à titre de Professeur à la chaire de recherche sur la maladie d'Alzheimer Kathryn Allen Weldon.

Étude de cas : Daniel

par Peter N. McCracken, M.D., FRCPC

Le Dr McCracken est gériatre au Glenrose Rehabilitation Hospital. Il est également professeur de médecine et codirecteur du département de médecine gériatrique à l'University of Alberta, à Edmonton, en Alberta.

ÉTUDE DE CAS

Antécédents médicaux	Examen médical	Suivi
<ul style="list-style-type: none">• N'a pas vu le médecin depuis cinq ans.• Selon son épouse, a commencé à présenter des pertes de mémoire à court terme il y a trois ans et demi.• Éprouve de la difficulté à trouver ses mots depuis neuf mois.	<ul style="list-style-type: none">• TA : 175/95 mm Hg• Score MMSE : 24/30• Test CNS : Normal• Diagnostic : Maladie d'Alzheimer• Médicament : Donépézil, 5 mg par jour	<ul style="list-style-type: none">• Donépézil augmenté à 10 mg par jour• Amélioration relative de la vigilance• Sa conduite automobile inquiète les membres de sa famille• Échoue le test DriveABLE^{MC} et se fait révoquer son permis de conduire• Attend une séance de psycho-éducation pour les personnes qui ont perdu leur permis de conduire

Histoire de cas

Daniel est amené chez son médecin de famille par son épouse et son fils qui s'inquiètent de ses pertes de mémoire à court terme et du fait qu'il conduise encore. Il n'a pas vu le médecin depuis cinq ans. Selon lui, sa conduite ne pose aucun problème et il n'a pas l'intention d'arrêter. Son médecin l'enjoint sans succès d'écouter ses proches, et se résout à demander de s'entretenir seul à seul avec l'épouse du patient.

Elle dit que tout allait bien jusqu'à il y a trois ans et demi. À l'époque, sa mémoire à court terme a commencé à faire défaut; au début il oubliait des choses sans conséquences, puis les oublis sont devenus peu à peu plus importants. Au cours des neuf derniers mois, il a

éprouvé de la difficulté à trouver ses mots et est devenu plus taciturne. La poursuite de l'interrogatoire révèle que le patient n'est plus capable de jouer aux échecs et qu'il a gaspillé un portefeuille d'actions. Sa personnalité n'a pas trop changé à part une certaine impatience.

Examen médical

Le patient se présente à nouveau un mois plus tard pour un examen médical. À part une TA élevée (175/96), l'examen médical, y compris le test CNS (pour *Comprehensive Neurobehavioral Systems*) est tout à fait normal. Le test de Folstein (ou MMSE pour *Mini Mental State Examination*), administré au patient par l'infirmière du cabinet médical, donne un résultat de

4^e colloque canadien sur la démence Vancouver 2007

Du 18 au 20 octobre 2007
Sheraton Vancouver
Wall Centre Hotel
Vancouver, Colombie-Britannique

Pour de plus amples renseignements
concernant l'inscription et
la soumission de résumés :

www.ccd2007.ca

Nous aimerions remercier les associations
commanditaires suivantes :



Alzheimer Society
CANADA



Le 4^e colloque canadien sur la démence
tient également à remercier les organismes
suivants pour leurs subventions à visée
éducative sans restrictions :



JANSSEN-ORTHO

NOVARTIS

24/30. Il n'est capable de nommer que neuf animaux en une minute et son test du dessin de l'horloge est aberrant. On commence donc le donépézil à raison de 5 mg par jour.

Suivi

Un mois après sa visite, son médicament est augmenté à 10 mg par jour. Il est adressé en neurologie cognitive où son diagnostic est confirmé. On observe par la suite une certaine amélioration de la vigilance chez Daniel, mais sa conduite automobile inquiète toujours ses proches. Les choses restent telles quelles pendant quatre mois encore, après quoi il doit faire renouveler son permis de conduire. Son médecin l'informe qu'il ne remplira pas le formulaire s'il ne réussit pas le test DriveABLE. Il se plaint amèrement de cette démarche, mais consent

finalement à s'y soumettre. À la portion informatisée, administrée au bureau médical, il manifeste des déficits sur le plan de la mémoire, de la capacité visuo-perceptive et des fonctions exécutives, mais il obtient une note juste au-dessus de la limite inférieure, ce qui le qualifie pour le test routier. Sur ce plan, il se débrouille initialement fort bien, puisque seuls des arrêts partiels et des virages larges sont notés. Peu après, par contre, il change de voie à trois reprises sans vérifier son angle mort. Vers la fin du test, il néglige de s'arrêter à un arrêt. On l'informe qu'il n'a pas réussi le test et que son permis de conduire sera révoqué. Après qu'on l'en ait prié, il consent à participer à une séance de psycho-éducation à l'intention des conducteurs qui ont perdu leur permis de conduire (projet qui fait l'objet de recherche).

Discussion de cas

Ce cas illustre le dilemme épineux auquel le médecin de famille est confronté lorsqu'il a devant lui un conducteur devenu inapte. Même si le patient ne l'a pas consulté depuis cinq ans, son médecin de famille de longue date s'est vu dans l'obligation de mettre de côté son rôle de prestataire de soins et de promoteur de la santé pour revêtir celui de censeur à qui revient la tâche ingrate de confronter le patient à son inaptitude à conduire. Les résultats de Daniel au test passé au cabinet médical se sont effectivement révélés inquiétants. Ses piètres résultats aux tests du dessin de l'horloge et des mots, de même

que son score au test de Folstein, en plus des observations de ses proches soulèvent de graves inquiétudes. Son absence complète d'introspection quant au déclin de son aptitude à conduire n'est pas inhabituelle chez un patient atteint de MA.

L'accès au test DriveABLE a réconforté le médecin de famille dans sa position et lui a permis de procéder de lui-même à la révocation du permis de conduire. C'est cependant au bureau provincial d'émission des permis que revient la décision finale. Donc, le test DriveABLE peut servir d'arbitre dans des situations où il faut trancher.

Société Alzheimer

CANADA

Des nouvelles de la Société Alzheimer du Canada

Évaluation des compétences du conducteur âgé

La conduite d'une automobile est une activité complexe qui requiert de bons réflexes, une capacité d'attention (divisée, sélective et soutenue), un bon jugement et la mémorisation du code de la route et du trajet qui vous conduira à destination.

Chez quelqu'un qui souffre de la maladie d'Alzheimer, la nature même de l'affection nuit aux fonctions cognitives si cruciales pour conduire un véhicule, d'où un risque accru pour les personnes qui continuent de prendre le volant dans ces conditions. Cela dit, un diagnostic de maladie d'Alzheimer ne signifie pas d'emblée qu'une personne soit incapable de conduire. Certains individus arrivent à conduire de manière sécuritaire pendant quelque temps, selon le stade de la maladie et la vitesse de sa progression. Le défi consiste donc à déterminer à partir de quel moment la conduite n'est plus sécuritaire.

Selon Mary Schulz, responsable principale de l'information, des services de soutien et de l'éducation à la Société Alzheimer du Canada : « S'il est important de se rappeler que la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer devrait être aussi autonome et fructueuse que possible, il n'y a pas de doute qu'après un certain temps, la maladie entraîne des changements qui affectent leur capacité de conduire un véhicule automobile sans danger ». « La progression de la maladie est en général graduelle et quelque peu imprévisible. À mesure que l'aptitude à conduire et le jugement déclinent, le risque d'accident et de décès augmente. Cela signifie que tout au long de la maladie, les habiletés et les compétences associées à la conduite doivent être étroitement surveillées. »

En l'absence d'outils standardisés à l'échelle du pays pour déterminer à partir de quel moment une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est incapable de

conduire sans danger un véhicule motorisé, la responsabilité de trancher incombe souvent au médecin de famille. Ce dernier se voit obligé, par la loi dans certaines provinces et par son code de déontologie professionnelle, de rapporter les problèmes de santé susceptibles d'affecter les compétences des conducteurs. Le médecin peut aussi être tenu responsable si un de ses malades atteints de la maladie d'Alzheimer est impliqué dans un accident de la route alors qu'il n'a jamais signalé les problèmes de conduite de cette personne aux autorités provinciales chargées d'émettre les permis de conduire. Or, de nombreux médecins de famille ne disposent tout simplement d'aucun outil approprié pour déterminer si un permis doit être révoqué.

« Restreindre ou retirer un permis de conduire peut menacer l'autonomie d'une personne et sa capacité de continuer à contribuer de manière significative à la vie de la collectivité. C'est pourquoi les médecins et autres membres des équipes soignantes éprouvent tant de difficulté à trouver le moment et la façon d'aviser une personne qu'elle ne peut plus conduire », ajoute M^{me} Schulz. « Par contre, les gens atteints de la maladie d'Alzheimer qui conduisent alors qu'ils n'en ont pas les compétences représentent un risque inacceptable pour eux-mêmes autant que pour autrui. »

La Société Alzheimer reconnaît la gravité du problème et, après consultation auprès d'un comité consultatif sur les lignes directrices éthiques, elle estime que les enjeux auxquels les médecins sont confrontés sont les suivants :

- Les médecins voient leurs patients lors de consultations relativement brèves et non lorsqu'ils sont au volant;
- Les médecins doivent se fier à l'information fournie par les patients eux-mêmes et leurs proches, qui ne sont pas toujours objectifs ou fiables;

- Les médecins peuvent craindre de compromettre leur rapport avec leur patient s'ils doivent lui annoncer qu'il ne peut plus conduire;
- Les médecins n'ont pas toujours la formation appropriée pour évaluer l'aptitude à conduire.

Des chercheurs des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), qui ont mis sur pied CanDRIVE (pour *Canadian Driving Research Initiative for Vehicular Safety in the Elderly*), un programme de recherche en santé pluridisciplinaire voué à améliorer la sécurité et la qualité de vie des conducteurs âgés, se penchent précisément sur la question.

Reconnaissant que les médecins de famille ont besoin de tests simples pouvant être utilisés en cabinet pour établir quels conducteurs sont à risque ou lesquels méritent un examen plus poussé, CanDRIVE met au point un test de dépistage rapide que les médecins de famille peuvent administrer aux patients durant la consultation. Le groupe espère que son test aidera à déterminer quels patients sont aptes, lesquels ne le sont pas et lesquels doivent être adressés vers un programme d'évaluation routière pour un examen plus approfondi.

« Compte tenu que le nombre de personnes qui souffriront de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence risque d'atteindre environ 750 000 au sein de la prochaine génération, il devient de plus en plus indispensable d'amorcer un débat public sur la question », rappelle M^{me} Schulz. « Pour l'instant, nous encourageons les gens à communiquer avec leur section locale de la Société Alzheimer pour plus de renseignements au sujet des règles provinciales quant au signalement des conducteurs potentiellement inaptes et sur l'accès aux programmes provinciaux d'évaluation de l'aptitude à conduire. »

Ressources

- Les lignes directrices éthiques de la Société Alzheimer sur la conduite automobile sont une ressource utile parce qu'elles fournissent une vue d'ensemble globale des questions relatives aux conducteurs qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. Ces lignes directrices offrent aussi une orientation utile au personnel soignant pour les aider à composer avec cette situation délicate. Pour obtenir une copie de la publication *Tough Issues*, veuillez appeler votre section locale de la Société Alzheimer ou consulter le site Web à l'adresse <http://www.alzheimer.ca/french/care/ethics-driving.htm>
- Pour plus d'informations au sujet de CanDRIVE, on peut consulter le site www.candriv.ca.
- L'Association médicale canadienne (AMC) a conçu un guide intitulé *Évaluation médicale de l'aptitude à conduire : Guide du médecin, 7e édition* (AMC, 266). Vous pouvez en obtenir une copie en appelant l'AMC, au numéro 1-888-855-2555, ou en visitant son site Web, à l'adresse http://www.cma.ca/index.cfm/ci_id/18223/la/2.htm.
- Le Réseau de la démence d'Ottawa-Carleton a pour sa part mis au point un guide intitulé *La conduite automobile et la démence : Trousse d'information*, disponible à l'adresse : www.rgapottawa.com/dementia/rationale_fr.asp.

La Société Alzheimer est un organisme de santé sans but lucratif qui se consacre à aider les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. La Société offre de l'aide et des programmes éducatifs aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à leur famille et à leurs aidants naturels. Elle est également un chef de file en matière de subvention de la recherche et de la formation sur la maladie d'Alzheimer au Canada. Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec le bureau de la Société Alzheimer de votre région, ou visiter son site Web (www.alzheimer.ca).