

de la maladie d'Alzheimer et autres démences



THÈME ABORDÉ :

Les défis de la prise en charge en première ligne

Reconnaître et traiter les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence 4

*Peter N. McCracken, M.D., FRCPC,
Leon Kagan, M.D. et Jasneet Parmar, MBBS*



Le dépistage de la démence en première ligne 8

Paige Moorhouse, M.D., MPH, FRCPC

Stratégies en médecine générale pour la reconnaissance, l'évaluation et le soutien des conducteurs atteints de démence 13

*Bonnie Dobbs, Ph.D., Henry Zirk, M.D., CCFP,
FCFP et Shannon Daly, inf., M.N.*



La maison Alzheimer idéale 22

Bernard Viau, BA, MA, Fellow CSI

**Maladie d'Alzheimer et affections connexes
Les baby-boomers accentuent la crise** 30

La Société Alzheimer du Canada

Illustrations par Pat

de la maladie d'Alzheimer

et autres
démences



Photographiée par Dalia Gottlieb-Tanaka, Ph.D.
Présidente de la Society for the Arts in Dementia Care

Sur la page couverture...

Patricia est née en 1938 de parents afro-américains et elle a grandi à Lexington, dans le Kentucky. Diplômée du *Paducah College*, elle a occupé les postes de secrétaire, d'auxiliaire dans un laboratoire dentaire et d'auxiliaire en milieu scolaire. Elle adorait les gens et aimait les voyages; elle a aussi participé au mouvement pour la défense des droits civiques des Noirs. Patricia a reçu un diagnostic de démence frontotemporale en 2005 et elle vit maintenant dans un établissement de soins. La D^{re} Dalia Gottlieb Tanaka a remarqué ses dessins au *Best Friends Centre* à Lexington et elle les a choisis pour l'exposition d'art *Mindscape 2008*. L'art très original de Patricia se caractérise par de nombreuses images détaillées, répétées à l'identique, sans recours à des techniques de copie. Ce symptôme de préservation qu'elle exprime par les arts visuels peut aussi s'observer dans les paroles, les sons et les comportements chez d'autres personnes âgées atteintes de démence. Le travail artistique de Patricia nous laisse percevoir le plaisir qu'elle éprouve dans la création, un esprit créatif qui vient du cœur. Patricia dessine sur divers papiers, mais le plus souvent sur des feuilles ordinaires (8 ½ x 11) à l'aide de crayons et de couleurs pour aquarelle.

Comité de rédaction

PRÉSIDENT

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC

Professeur émérite de médecine,
Département de gériatrie,
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., M.N.

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

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, *University of Toronto*
Chef, Service de gérontopsychiatrie
Sunnybrook Health Science Centre
Toronto (Ontario)

Peter J. Lin, M.D., CCFP

Ancien directeur médical,
Health and Wellness Centre, University of Toronto at Scarborough
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 gériatrie et de neurologie,
Chaire Kathryn Allen Weldon
Professeur de recherche sur la maladie
d'Alzheimer,
Université Dalhousie
Directeur, Réseau canadien d'application de
la recherche sur les démences
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.

Équipe de rédaction

Paul F. Brand

Directeur de la publication

Russell Krackovitch

Directeur de la rédaction,
projets spéciaux

Mandi Watson

Rédactrice en chef

Catherine de Grandmont

Rédactrice-révisure
(français)

Donna Graham

Coordonnatrice de la
production

Dan Oldfield

Directeur de la
conception graphique

Jennifer Brennan

Services administratifs

Barbara Roy

Adjointe aux services administratifs

Robert E. Passaretti

Éditeur

Copyright 2009 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.

Des manières réalistes d'aborder la maladie d'Alzheimer en pratique clinique

Par Serge Gauthier, M.D., CM, FRCPC

Ce numéro de *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences* a pour but d'aider les médecins de première ligne à résoudre trois problèmes qui s'observent souvent en gériatrie :

1. Jusqu'à quel point faut-il pousser l'exploration diagnostique chez les personnes âgées qui ont un risque de déclin cognitif sans par ailleurs manifester de symptômes ou seulement des symptômes très légers?
2. Quelle conduite tenir en cas d'incapacité prévisible à exécuter les activités instrumentales de la vie quotidienne (p. ex., conduire un véhicule) lorsqu'une atteinte cognitive a été diagnostiquée et attribuée formellement à la maladie d'Alzheimer?
3. Au stade avancé de la maladie d'Alzheimer, comment maîtriser les différents comportements anormaux d'apparition nouvelle sans avoir recours aux neuroleptiques?

Le dernier article de la revue jette un regard optimiste sur un modèle d'habitation futuriste conçu à l'intention des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En résumé, les articles de ce numéro proposent des manières réalistes d'aborder la maladie d'Alzheimer dans la pratique clinique au Canada, à savoir : le dépistage des premiers symptômes, le diagnostic et le suivi pour prévoir à l'avance la perte d'autonomie dans l'exécution des tâches complexes, la surveillance et le traitement des troubles de comportement d'apparition nouvelle, la recherche de la meilleure solution

d'hébergement lorsque le patient n'est plus en sécurité à son domicile.

Il importe de souligner que les auteurs ont puisé dans les recommandations de la troisième Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (CCCDTD3), dont le programme avait été élaboré par des médecins de première ligne et des spécialistes. Cette approche conjointe est un des points forts des soins aux Canadiennes et aux Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer. Les lecteurs qui s'intéressent aux recommandations de la CCCDTD3 peuvent consulter une série de courts articles, comprenant des études de cas, publiée dans le *Journal de l'Association médicale canadienne* au cours de l'année dernière; le dernier article de cette série portait sur le traitement de la démence grave¹.

Je tiens à remercier le Dr Peter N. McCracken et à souligner son excellent travail comme rédacteur en chef de *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*. Dans l'article vedette, il suffit de lire sa description de l'approche humaniste qu'il préconise à l'égard des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants pour être convaincu de ses qualités de clinicien compatissant. Merci de ton exemple, Peter!

Autre lecture :

1. Hermann N, Gauthier S. Diagnosis and treatment of dementia: 6. Management of severe Alzheimer disease. *CMAJ* 2008; 179(12) :1279-87.

Reconnaître et traiter les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Les troubles du comportement se classent sans conteste parmi les défis les plus exigeants auxquels sont confrontés les aidants de patients atteints de démence. Ces troubles prennent des formes très diverses et certains répondent au traitement pharmacologique, mais pas tous. Or, une approche attentive et ciblée lors de la prise en charge de ces symptômes peut donner de bons résultats, tant pour les patients que pour leurs aidants.

Par Peter N. McCracken, M.D., FRCPC, Leon Kagan, M.D. et Jasneet Parmar, MBBS

Parmi les nombreux défis qu'ont à relever les aidants de patients atteints de démence, les plus exigeants sont certainement les troubles du comportement^{1,2}. Ces symptômes peuvent inclure agitation, nervosité, comportements dépressifs, errance, difficulté à s'acquitter des tâches de la vie courante, troubles du sommeil, délire et hallucinations^{3,4}. Les déficits cognitifs mémoriels, si caractéristiques de la démence, viennent encore exacerber ces symptômes et empêchent le patient atteint de démence d'amorcer ou d'adopter des comportements utiles. La détérioration qui s'ensuit se caractérise alors inévitablement par de

l'oisiveté, de l'ennui et de la nervosité chez le patient et par des demandes énormes, tant sur le plan physique qu'émotionnel, pour les aidants.

Étant donné que le présent numéro de *La Revue* porte sur l'aspect pratique de la prise en charge de la maladie, une façon concrète d'envisager les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) est de garder à l'esprit les cinq groupes de symptômes neuropsychiatriques, soit agressivité, agitation, psychose, dépression et apathie (Tableau 1).

L'importance des SCPD va de pair avec un degré d'incapacité excessif, une augmentation des hospitalisations, des institutionnalisations prématurées et une détresse chez le patient et chez les aidants. Les SCPD peuvent être perçus comme une interaction entre des facteurs biologiques et psychosociaux.

Les anomalies neurodégénératives contribuent également à la situation, avec des déficits de certains neurotransmetteurs, comme l'acétylcholine, la sérotonine et la noradrénaline, qui jouent chacune un rôle.

Cette constellation de symptômes s'observe dans tous les établissements où séjournent des patients atteints de démence, y compris les hôpitaux de soins de courte et de longue durée, les

CHSLD et les foyers. Le manque de personnel dûment formé pour faire face à des cas âgés et complexes vient aggraver la détresse vécue dans ces milieux durant des périodes difficiles. Ces établissements ont beaucoup augmenté en nombre dans plusieurs pays depuis quelques années et ils ne sont pas toujours convenablement équipés pour relever les défis que posent les sujets présentant des troubles du comportement.

Pour certains observateurs, on dramatise exagérément les SCPD. Or, lorsqu'on analyse méticuleusement l'ensemble des comportements erratiques qui composent les SCPD, on comprend pourquoi ces situations suscitent autant d'anxiété chez ces patients, leurs proches et le personnel soignant. Le Tableau 2 dresse une liste de différents comportements aberrants⁵.

Le traitement des SCPD : Premières étapes

En présence de problèmes liés aux SCPD, les objectifs fondamentaux du traitement sont de favoriser au maximum l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie du patient et d'atténuer le stress et la détresse des aidants, tout en améliorant leur capacité de composer avec le patient et de prendre soin de lui.

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC
Professeur émérite de médecine,
Département de gériatrie,
University of Alberta
Edmonton, Alberta

Leon Kagan, M.D.
Professeur de psychiatrie,
University of Alberta
Edmonton, Alberta

Jasneet Parmar, MBBS
Diplômée en soins des
personnes âgées,
University of Alberta
Edmonton, Alberta

Tableau 1

Cinq groupes de symptômes neuropsychiatriques

1. **Agressivité**
 - Résistance agressive, agressivité verbale ou physique
2. **Agitation**
 - Marcher sans but, faire les cent pas, errer, être agité, refaire sans cesse les mêmes gestes, se vêtir/se dévêtir et souffrir de troubles du sommeil
3. **Psychose**
 - Hallucinations, délire, mésidentification
4. **Dépression**
 - Tristesse, pleurs, sentiment d'impuissance, faible estime de soi, anxiété, culpabilité
5. **Apathie**
 - Repli sur soi, absence de motivation, perte d'intérêt

Tableau 2

Comportements fréquents chez les patients présentant des SCPD⁵

1. Délirer, craindre de s'être fait voler, croire que le (la) conjoint(e) est un imposteur, ne pas reconnaître sa maison, se croire trompé, abandonné
2. Fabulation
3. Hallucinations
4. Humeur labile (dépression, anxiété)
5. Troubles du sommeil
6. Violence verbale et non verbale
7. Questions ou anecdotes répétées
8. Agitation
9. Agressivité
10. Cris
11. Résistance aux soins
12. Errance
13. Agitation (marcher de long en large)
14. Demander, exiger de retourner à la maison
15. Accumulation de choses inutiles
16. Destruction des biens
17. Piètre hygiène
18. Anxiété et dépression
19. Comportement sexuel déplacé
20. Comportement compulsif
21. Apathie
22. Questions particulièrement répétitives
23. Changements de l'appétit
24. Incontinence urinaire
25. Incontinence fécale
26. Réticence à être en contact avec autrui
27. Soliloque
28. Automutilation
29. Chute, avec ou sans anomalies de la démarche
30. Obsession de la solitude

Les premières étapes incluront donc l'atténuation des stimuli excessifs provenant de son environnement et le recours à certaines interventions physiques, telles que des panneaux d'arrêt, le changement des compagnons de chambre, l'affichage de codes couleurs sur les murs et l'emploi d'un ton de voix précis (intonation basse et débit lent). Entre autres mesures utiles, mentionnons : donner une seule consigne à la fois, laisser s'écouler cinq secondes entre une demande verbale et l'aide physique et quitter et revenir (au besoin) à intervalles de 30 minutes. Dans un autre ordre d'idées, l'application de programmes d'exercices et d'activités structurées afin de réduire les comportements physiques irrationnels, ainsi que le recours à d'autres ressources pour les patients qui restent à la maison (p. ex., fréquentation de centres de jours) donnent aussi de très bons résultats.

Devant un patient agité qui présente des SCPD, on suggère dans un premier temps de passer en revue les causes physiques possibles, puis de revoir la liste des médicaments. Il faut se demander s'il n'y a pas de facteurs contributifs dans l'environnement du patient et tenir compte des diagnostics psychiatriques (c.-à-d., dépression, anxiété, etc.). Il est parfois préférable de cibler un comportement et de réserver l'emploi de certains médicaments à des occasions où la sécurité ou le bien-être du patient (ou d'autrui) sont menacés. On appliquera toujours d'emblée les approches comportementales et environnementales, particulièrement lorsque les symptômes sont peu prononcés; l'approche pharmacologique vient ensuite.

Les médecins et le personnel soignant devraient déjà être au courant de l'efficacité des interventions non pharmacologiques (Tableau 3), car

elles ont été bien résumées dans deux articles précédents^{6,7}. L'approche thérapeutique comportementale comprend notamment une évaluation cognitive, une évaluation comportementale (test ABC [pour *Aberrant Behavior Checklist*]), les perceptions du personnel, l'utilisation de l'extinction, du renforcement et des consignes et l'inoculation du personnel contre le stress.

Les étiologies possibles de l'agitation et de l'agressivité peuvent avoir un lien avec l'aidant ou avec des éléments du milieu environnant; dans d'autres cas, ce type de comportements résulte d'autres problèmes de santé (p. ex., provoqués par la douleur ou l'inconfort). On note aussi parfois du délirium ou des comorbidités psychiatriques et parmi les autres étiologies, mentionnons des effets secondaires des médicaments et la fluctuation des taux de certains neurotransmetteurs.

Tableau 3

Interventions non pharmacologiques pour les SCPD⁹

- Techniques comportementales, formation du personnel
- Modifications du milieu
- Programmes de groupes (exercices, danse)
- Luminothérapie
- Musicothérapie
- Interactions sociales/activités psychosociales
- Approches multimodales
- Zoothérapie
- Aromathérapie

Antipsychotiques et SCPD

Le traitement des SCPD n'a pas été standardisé et il repose actuellement sur diverses approches non pharmacologiques et pharmacologiques. Pendant de nombreuses années, les antipsychotiques classiques (neuroleptiques) ont été les agents pharmacologiques les plus souvent utilisés pour les SCPD, mais à présent, les antipsychotiques atypiques sont de plus en plus adoptés, puisqu'ils semblent supérieurs aux agents classiques sur les plans de l'efficacité et de la sécurité. Tout comme les antipsychotiques classiques, les antipsychotiques atypiques inhibent les récepteurs D2, mais ils exercent également un effet antagoniste sur les récepteurs sérotoninergiques, comme la 5HT. Et selon le médicament, on peut également observer des effets sur les récepteurs muscariniques, alpha-adrénergiques ou histaminiques. Le blocage de ces récepteurs entraîne notamment des effets anticholinergiques, comme l'hypotension orthostatique et la sédation¹⁰.

Pour utiliser avec prudence les agents psychotropes, il faut procéder à un examen clinique minutieux, sopeser attentivement les risques et

les avantages et choisir une approche fondée sur des preuves. Les questions à se poser avant de commencer un traitement médicamenteux sont :

- Quel est le problème ciblé?
- Un médicament est-il réellement nécessaire?
- Existe-t-il des solutions non pharmacologiques?
- Cette dose est-elle la plus faible possible?
- L'arrêt d'un médicament serait-il plus utile?
- Le médicament est-il associé à des réactions indésirables chez les patients âgés?
- Ce choix offre-t-il meilleur rapport coût-efficacité?
- Selon quels critères et après combien de temps l'effet de ce médicament sera-t-il évalué?¹¹

Des échelles d'évaluation permettent de mesurer les résultats et l'effet d'une intervention. De nombreux outils existent et ont été bien décrits¹². Les chercheurs qui ont besoin d'un instrument complet pour mesurer les symptômes neuropsychiatriques chez des patients atteints de démence peuvent choisir l'échelle d'évaluation NPI (pour *Neuropsychiatric Inventory*)¹³ et l'échelle d'évaluation BEHAVE-AD (pour *Behavior Pathology in Alzheimer's Disease*)¹⁴, ou l'échelle CMAI (pour *Cohen-Mansfield Agitation Inventory*)¹⁴ pour mesurer les symptômes d'agitation. Ces échelles paramétriques fiables et validées sont couramment employées pour évaluer les SCPD, même si les études en ont utilisé plusieurs¹⁶, dans l'attente d'un consensus visant à désigner la meilleure d'entre elles.

Plusieurs agents pharmacologiques différents sont indiqués selon les SCPD en présence. Dans ce contexte, l'arsenal médicamenteux comprend les antipsychotiques, les antidépresseurs, les stabilisateurs de l'humeur, les inhibiteurs de la cholinestérase et les traitements hormonaux. Avant d'arrêter son choix sur

un agent, il est toutefois important de savoir quels comportements ne répondent habituellement pas au traitement pharmacologique. Le traitement pharmacologique risque entre autres d'agir plus ou moins chez un patient qui erre ou a tendance à fuguer, dont le comportement verbal est perturbateur ou qui se soulage dans des endroits inappropriés. Les directives les plus récentes, y compris celles de la III^e Conférence canadienne de consensus, préconisent l'emploi d'antipsychotiques atypiques comme médicaments de choix après l'application de mesures touchant l'environnement du patient. Cet article porte sur ce groupe précis de médicaments, mais d'autres classes (voir la liste ci-dessus) peuvent aussi être utiles dans certaines situations cliniques. Les antipsychotiques atypiques offerts incluent la rispéridone, l'olanzapine, la quétiapine, la clozapine, l'aripiprazole (non disponible au Canada), l'amisulpride (non disponible au Canada) et la ziprasidone.

Parmi les effets indésirables de ces molécules, mentionnons les symptômes extrapyramidaux (ou SEP, tels que dyskinésie tardive, parkinsonisme, etc.), une tendance à l'hypotension orthostatique, les arythmies cardiaques, la somnolence et certains effets secondaires métaboliques affectant, par exemple, la glycémie et les taux de lipides sanguins. Katz a fait état d'une augmentation dose-dépendante des SEP lors d'une étude sur des patients atteints de schizophrénie et de trouble schizo-affectifs qui prenaient de la rispéridone¹⁷. Il faut se rappeler que plusieurs patients âgés présentent au moins une comorbidité grave.

Ces molécules comportent un certain nombre d'avantages lorsqu'on les administre à des sujets âgés et fragiles. En effet, comparativement aux antipsychotiques classiques, elles seraient d'une égale efficacité pour les symptômes positifs, mais d'une efficacité généralement meilleure pour les symp-

tômes négatifs. Elles s'accompagnent d'une incidence de SEP et d'incapacité temporaire (IT) nettement moindre; elles causent moins d'effets anticholinergiques, elles ont un profil d'innocuité favorable; elles risquent moins de provoquer une dysfonction hépatique ou des interactions médicamenteuses; l'induction de la prolactine est moindre ou nulle et, finalement, elles favorisent l'observance thérapeutique et font diminuer le nombre de rechutes.

Parmi les quatre antipsychotiques atypiques offerts, seule la rispéridone est actuellement approuvée au Canada pour le traitement des SCPD. De plus, au Royaume-Uni et aux États-Unis, le traitement des SCPD ne fait pas partie des indications des antipsychotiques atypiques¹⁸. Une dose de rispéridone de 1 mg par jour est souvent optimale pour atteindre l'équilibre efficacité-innocuité¹⁹. La rispéridone a été l'agent atypique le plus étudié (en général lors de protocoles avec témoins sous placebo); elle devient à l'heure actuelle l'agent atypique le plus prescrit et est largement utilisée en clinique chez les sujets âgés. Des travaux préliminaires ont mentionné des avantages sur le plan des symptômes cognitifs chez certains sujets¹⁹.

L'olanzapine est aussi devenue un agent très utile pour les SCPD. Elle exerce des effets sédatifs importants et est donc utile chez les sujets âgés psychotiques et agités. Des études ont démontré l'efficacité de l'agent aux doses de 5 mg et de 10 mg, mais non à la dose de 15 mg²⁰. Cette même étude a révélé une amélioration significative de l'agitation, du délire et des hallucinations combinés à l'échelle NPI adaptée aux CHSLD. Le taux de SEP a été le même qu'avec le placebo, mais les taux de somnolence et d'anomalies de la démarche ont été plus élevés. La quétiapine s'est gagnée une solide reconnaissance en tant qu'antipsychotique atypique, mais a fait l'objet d'un moins grand nombre d'études, particuliè-

rement chez les sujets âgés et fragiles. Dans une étude par Norris¹⁹, on a observé une amélioration des SCPD et des résultats à l'échelle CGI-S, avec pour effets indésirables, somnolence (32 %) et baisse des étourdissements (14 %), hypotension posturale (13 %), agitation (11 %) et constipation (6 %).

Aucune grande étude comparative n'a comparé directement ces médicaments les uns aux autres, bien que le programme CATIE (pour *Clinical Antipsychotic Trial of Intervention Effectiveness*) intéresse grandement la plupart des cliniciens : il regroupe des patients vus en clinique externe et il s'agit de la première étude comparative avec témoins sous placebo à porter sur trois antipsychotiques atypiques et un

tages étaient simultanément contrebalancés par des réactions indésirables²¹. Ces résultats doivent en somme être jugés décevants.

Il faut mentionner la mise en garde émise en avril 2005 par la FDA des États-Unis selon laquelle on aurait dénombré un plus grand nombre de décès lors des études sur les agents atypiques rispéridone et olanzapine avec témoins sous placebo. En effet, lors de ces études, le taux de mortalité, de même que le risque d'accident vasculaire cérébral (AVC), ont augmenté dans les groupes sous traitement actif. Plus précisément, Schneider a observé 1,5 fois plus de décès dans les groupes sous agents atypiques vs placebo (3,5 % vs 2,3 %), une augmentation de

Le traitement des SCPD n'a pas été standardisé et il repose actuellement sur diverses approches non pharmacologiques et pharmacologiques.

Pour utiliser avec prudence les agents psychotropes, il faut procéder à un examen clinique minutieux, soupeser attentivement les risques et les avantages et choisir une approche fondée sur des preuves.

placebo. L'étude regroupe 45 sites et 421 sujets et elle est subventionnée à hauteur de 16,9 millions de dollars échelonnés sur trois ans et demi. Les résultats de la phase I sont maintenant disponibles²¹. Une amélioration plus marquée a été observée avec l'olanzapine vs rispéridone au score NPI total, avec la rispéridone l'échelle CGI-C et avec l'olanzapine et la rispéridone pour ce qui est de la composante hostilité-suspicion des SCPD. La rispéridone a donné lieu à une amélioration de la composante psychotique des SCPD. Malheureusement, à 12 semaines, les patients qui ont poursuivi le traitement de la phase I ne manifestaient aucune amélioration par rapport aux sujets sous placebo pour ce qui est de la cognition, du fonctionnement ou de la qualité de vie. De plus, tous les avan-

2,1 % du taux de mortalité avec l'halopéridol vs placebo et de 1,4 % avec les antipsychotiques classiques vs atypiques²². À la suite d'amples discussions, une opinion ressort et semble judicieuse : « Ces résultats ne constituent pas une contre-indication à l'emploi des antipsychotiques pour le traitement des patients atteints de démence qui présentent des symptômes psychotiques et de l'agitation; ils éclairent plutôt d'un nouveau jour l'analyse du rapport risques-bénéfices²². »

Conclusion

Il semble évident qu'il faudra approfondir la recherche pour que les médecins se sentent à l'aise de prendre en charge cette catégorie complexe de troubles du comportement associée aux SCPD.

Références :

1. Aneshensel CS, Pearlin LI, Levy-Storms L, et coll. The transition from home to nursing home mortality among people with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000; 55(3):S152-S162.
2. Pruchno RA, Resch N. Mental health of caregiving spouses: coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychology and Aging* 1989; 4(4):454-63.
3. Auer S, Reisberg B. The GDS/FAST staging system. *Int Psychogeriatr* 1997; 9(Suppl 1):167-71.
4. Cohen-Mansfield J, Libin A. Verbal and physical non-aggressive agitated behaviors in (elderly persons with dementia). *J Psychiatr Res* 2005; 39(32):325-32.
5. McShane R. What are the syndromes of behavioral and psychological Symptoms of Dementia? *Int Psychogeriatr* 2000; 12 (Suppl 1):147-53.
6. Opie J, Rosewarne R, O'Connor DW. The efficacy of psychosocial approaches to behavioral disorders in dementia: a systematic literature review. *Aust NZJ Psychiatry* 1999; 33(6):789-99.
7. Cohen-Mansfield J. Non-pharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry* 2001; 9(4):361-81.
8. Conn DK, Hermann N, Kaye A, et coll. Practical psychiatry in the long-term care facility: a handbook for staff. Chapitre 11. Hogrefe and Huber, Seattle, Toronto.
9. Beck CK, Shue VM. Interventions for treating disruptive behavior in demented elderly people. *Nurs Clin Borth Amer* 1994; 29(1):143-5
10. Lee PE, Gill SS, Freedman M, et coll. Atypical antipsychotic drugs in the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ* 2004; 329(7457):75.
11. Avorn J, Gurwitz JH. *Ann. Int Med* 1995; 123:195-204.
12. Conn D, Thorpe L. Assessment of behavioral and psychological symptoms associated with dementia. *Can J Neurol Sci* 2007; 34(Suppl 1):567-71.
13. Cumming JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gombin J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44(12):2308-14.
14. DeDynn PP, Rabheru K, Rasmussen A et coll. A randomized trial of risperidone, placebo and haloperidol for behavioral symptoms of dementia. *Neurology* 1999; 53:946-55.
15. Cohen-Mansfield J. Agitated behaviors in the elderly. Preliminary results in the cognitively deteriorated. *JAGS* 1986; 34(10):722-7.
16. Lee PE, Gill SS, Freedman M, et coll. Atypical antipsychotic drugs in the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia: systematic review. *BMJ* 2004; 329-35.
17. Katz IR, Jeste DV, Mintzer JE, et coll. Comparison of risperidone and placebo for psychosis and behavioral disturbances associated with dementia: A randomized double-blind trial. *J Clin Psychiatry* 1999; 60(2):107-15.
18. British Medical Association, Royal Pharmaceutical Society, Britain, British national Formulary, BMA, RPS 2004:179-89, No 47.
19. Keefe RSE, Bollini AM, Silva SC. Do novel antipsychotics improve cognition? A report of a meta-analysis *psychiatric annals* 29: November 1999.
20. Street JS. Olanzapine treatment of psychotic and behavioral symptoms in patients with Alzheimer's disease in nursing facilities: a double-blind, randomized placebo-controlled trial. The HEGO Study Group. *Arch Gen Psychiatry* 2007; 10:968-76.
21. Sultzer DL, Davis SM, Tariot PN, et coll. Effectiveness of atypical antipsychotics (the CATIE AD study group) clinical symptom responses to atypical antipsychotic medications in Alzheimer's disease: Phase 1 outcomes from the CATIE AD Effectiveness Trial. *Am J Psychiatry* 2008; 165:844-54.
22. Schneider LS, Tariot PS, Dagerman K, et coll. Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer's disease. *N Engl J Med* 2006; 15(355):1575-78.

Le dépistage de la démence en première ligne

Plus de la moitié des cas de démence risquent de ne pas être diagnostiqués dans le contexte des soins de première ligne; malgré les incertitudes qui entourent l'histoire naturelle de la démence au stade préclinique et les bienfaits limités des pharmacothérapies de la démence sur les symptômes, le dépistage de la démence chez les personnes ayant des facteurs de risque doit rester un élément important des soins cliniques.

Par Paige Moorhouse, M.D., MPH, FRCPC

La démence est un grave problème de santé publique, même si plus de la moitié des cas de démence risquent de ne pas être diagnostiqués dans le contexte des soins de première ligne¹. Le dépistage est une stratégie qui accroît le taux de détection et de diagnostic de la démence en médecine de première ligne, mais seulement 24 % des omnipraticiens au Canada effectuent régulièrement le dépistage de cette démence². On a décrit de nombreux obstacles au dépistage, le plus généralisé étant la « tyrannie de l'urgent ». La plupart des médecins de première ligne se plaignent de la difficulté d'incorporer le dépistage systématique dans une consultation au cabinet dans le contexte de la rémunération à l'acte; le dépistage de la démence soulève aussi d'autres difficultés. Les personnes atteintes de démence n'ont pas toujours conscience des déficits présents ou elles ne les mentionnent pas, ou elles attribuent ces changements cognitifs au vieillissement normal. Les membres de la famille ne remarquent pas toujours les déficits, mais dans bien des cas,

aucun proche n'accompagne la personne atteinte chez le médecin. Enfin, les médecins qui ne sont pas convaincus des bienfaits du traitement de la démence peuvent ne pas percevoir les avantages d'un diagnostic précoce et croire que le traitement pourrait causer du tort à certains patients³.

Ces obstacles sont des considérations importantes dont il faut tenir compte lorsqu'on planifie la mise en œuvre d'un programme de dépistage; toutefois, l'application des critères de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)⁴ définissant les conditions optimales (Tableau 1) pour le dépistage de la démence en médecine de première ligne révèle que les défis ne sont pas d'ordre pratique seulement, mais qu'ils touchent des enjeux plus fondamentaux.

Un important enjeu de santé publique

Il ne fait aucun doute que la démence répond au critère de l'OMS selon lequel le dépistage doit porter sur une maladie considérée comme un problème de santé publique important. La démence touche environ 8 % de la population âgée de 65 ans et le taux de prévalence augmente environ du double tous les cinq ans, atteignant 58 % chez les personnes de 95 ans et plus⁵. La prévalence de l'atteinte cognitive qui ne répond pas aux critères de la démence (y compris l'atteinte cogni-

tive légère [ACL]) est beaucoup plus élevée. On estime que le total des coûts des soins formels et informels s'élève à plus de 50 000 \$ par année, et ce, pour une seule personne⁶.

Les défis reliés à l'histoire naturelle de la démence

Le dépistage d'une maladie s'avère le plus pertinent lorsque son histoire naturelle est bien comprise et que le stade asymptotique peut être facilement reconnu. Il est admis depuis longtemps que les déficits cognitifs précèdent de plusieurs années le diagnostic de démence. Le concept de l'ACL est largement reconnu comme évoquant le stade préclinique de la démence, le taux annuel de conversion de l'ACL à la démence étant d'environ 12 %⁷. L'ACL est caractérisée par des symptômes mnésiques signalés spontanément (de préférence étayés par des antécédents congruents fournis par un proche), par une performance cognitive inférieure à la moyenne corrigée pour l'âge aux tests cognitifs, par la capacité d'exécuter la plupart des activités instrumentales de la vie quotidienne et par l'absence de démence. Il a été clairement démontré que le taux de progression de l'ACL et de l'atteinte cognitive qui ne répond pas aux critères de la démence (atteinte cognitive, sans démence) vers la démence est variable et qu'une pro-

Paige Moorhouse, M.D., MPH, FRCPC
Gériatre
Régie régionale de la santé Capital
Professeur adjoint de médecine
Université Dalhousie
Halifax, Nouvelle Écosse

portion importante de ces patients retrouve une fonction cognitive normale. Ce phénomène pourrait s'expliquer par le fait que certains patients répondent aux critères pour l'ACL à cause d'affections concomitantes comme la dépression, l'abus de substance ou les réactions médicamenteuses indésirables.

Outre cette incertitude touchant les caractéristiques cliniques et la progression de la prédominance, on ne sait pas encore de façon certaine si le diagnostic précoce de la démence se traduit par des résultats plus favorables, tant pour les patients que pour les aidants. Même si quelques données donnent à penser que les patients souhaitent être informés d'un diagnostic de démence⁸, aucune étude n'a encore démontré de bienfaits psychologiques de la détection précoce pour les patients et les aidants⁹. Selon d'autres études, la divulgation d'un diagnostic précoce risque de causer du tort au patient qui se voit « étiqueté » comme atteint de démence. Les lignes directrices issues de la troisième Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (CCCDTD3) soulignent que « les données sont insuffisantes pour recommander aux médecins d'informer leurs patients atteints d'ACL qu'ils manifestent déjà des signes de démence ou de traiter l'ACL comme l'équivalent de la démence » [trad.]¹⁰.

Les défis reliés au traitement

Une partie de la controverse associée au diagnostic précoce de la démence découle du fait qu'il n'existe pas de traitement capable de modifier le cours de la maladie. Même si les inhibiteurs de la cholinestérase ont conféré des effets bénéfiques modestes sur les symptômes dans les domaines de la cognition, de la fonction et du comportement, ces bienfaits ont au mieux retardé le déclin de moins de 12 mois, et chez les patients

Tableau 1

Principes de l'OMS touchant les programmes de dépistage⁴

1. Il faut que la maladie dont on recherche les cas soit un problème de santé publique important.
2. Il faut que la maladie ait une phase de latence ou un stade asymptomatique décelable.
3. Il faut que l'histoire naturelle de la maladie soit bien comprise.
4. Il faut qu'il existe un traitement de la maladie. Le traitement devrait être plus efficace lorsqu'il est administré pendant le stade présymptomatique, plutôt qu'à un stade symptomatique ultérieur.
5. Il faut qu'il existe une épreuve ou un examen de dépistage efficace, suffisamment sensible et spécifique.
6. Il faut que l'épreuve utilisée soit acceptable pour la population.
7. Il faut que le système de soins de santé possède les ressources nécessaires et applique les politiques pertinentes pour effectuer le dépistage de la maladie et pour s'occuper des conséquences.

institutionnalisés, ils n'ont pas retardé le déclin de manière constante¹¹. De même, le traitement par les inhibiteurs de la cholinestérase et la réadaptation cognitive n'ont pas été bénéfiques de manière constante dans l'ACL. Même si cet argument pourrait plaider contre le dépistage de l'ACL, plusieurs des séquelles de la démence peuvent être

duite automobile et à l'utilisation des appareils ménagers ainsi que des stratégies d'adaptation aux symptômes comportementaux. Le diagnostic précoce favorise la prise de décisions en temps opportun touchant les directives préalables du patient et la planification juridique. Des résultats de recherche donnent à penser que

Le dépistage de la démence pourrait par ailleurs promouvoir l'investigation et le traitement des formes de démence réversibles (maladie métabolique, hydrocéphalie à pression normale, dépression et réactions médicamenteuses indésirables), même s'il est assez rare qu'elles soient la seule cause des manifestations cliniques.

traitées ou prévenues, ce qui pourrait justifier le dépistage même si le traitement de la démence ne s'est pas révélé par ailleurs bénéfique¹².

Les interventions non pharmacologiques pour traiter la démence, par exemple l'évaluation multidisciplinaire en clinique externe et l'enseignement des aidants, ont permis de retarder le placement en établissement, d'améliorer la satisfaction des aidants et de réduire leur stress¹³. L'enseignement des patients et des aidants peut inclure la surveillance de la sécurité du patient quant à la con-

même dans l'ACL, l'aptitude du patient à participer au processus de consentement éclairé est compromise et qu'elle décline encore plus rapidement après le début de la démence¹⁴.

Le dépistage de la démence pourrait par ailleurs promouvoir l'investigation et le traitement des formes de démence réversibles (incluant la maladie métabolique, l'hydrocéphalie à pression normale, la dépression et les réactions médicamenteuses indésirables), même s'il est plutôt rare qu'elles soient la seule cause des manifestations cliniques¹⁵.

Tableau 2

Attributs d'une épreuve de dépistage

Propriétés psychométriques	Sensibilité	À quelle fréquence un résultat négatif écarte-t-il la présence de la maladie?
	Spécificité	À quelle fréquence un résultat positif démontre-t-il avec justesse la présence de la maladie?
	Valeur prédictive positive (VPP) Valeur prédictive négative (VPN)	Avec quelle efficacité les résultats prévoient-ils la présence ou l'absence de la maladie chez les sujets?
Faisabilité	Acceptabilité	L'épreuve est-elle efficiente? Les éléments évalués sont-ils acceptables pour les patients?
	Jugement requis	Les résultats peuvent-ils être interprétés par des non-médecins?
	Coût	Quels sont les coûts en temps et en ressources humaines reliés à l'administration du test? Quel est le coût du bilan requis en cas de résultat positif du dépistage?
Degré d'applicabilité	Robustesse	L'épreuve est-elle sensible aux facteurs reliés à la culture, à la langue ou au degré d'instruction?

La plupart des médecins de première ligne consacrent moins de 11 minutes à chaque consultation; par conséquent, les épreuves de dépistage de cinq minutes ou moins sont les plus commodes¹⁸. Les épreuves qui peuvent être effectuées et interprétées par d'autres membres de l'équipe soignante pourraient accroître la faisabilité d'une épreuve parce qu'elles permettent des économies de temps et de personnel.

Enfin, un diagnostic de démence devrait motiver le médecin de première ligne à changer son abord pour évaluer et traiter les affections concomitantes, en particulier les facteurs de risque vasculaire. Les lignes directrices préconisent de rechercher et de traiter de manière optimale les facteurs de risque vasculaire chez le patient qui manifeste une ACL¹⁰. Elles recommandent aussi de traiter l'hypertension systolique (> 160 mm Hg) pour réduire le risque d'accident vasculaire cérébral (AVC) et l'incidence de la démence. Bien que les données soient insuffisantes pour recommander la prise d'acide acétylsalicylique (AAS) et des statines en prévention primaire, ces agents occupent une place importante dans la prévention l'AVC, un facteur de risque de démence. D'un point de vue plus général, un diagnostic de démence

devrait amener le médecin à se demander sérieusement si un aidant ou une autre personne informée devrait participer à l'évaluation, à la communication d'information au sujet de la santé ainsi qu'à l'explication des consignes pour la prise de médicaments.

Les défis reliés aux ressources

Nous devons aussi nous demander si notre système de soins de santé est en mesure d'assumer les conséquences d'un programme de dépistage, car il pourrait augmenter du double le nombre de cas diagnostiqués en première ligne¹⁶. Le rapport coût-efficacité des programmes de dépistage de la démence dans la population n'a pas été évalué, mais vu l'absence de traitements capables d'influer sur le cours de la maladie et vu l'augmentation potentielle des coûts reliés aux consultations

médicales, à la durée de la pharmacothérapie⁶ et à l'utilisation des ressources de santé⁹, il est peu probable que le dépistage de la démence soit d'un rapport coût-efficacité favorable.

Le message à retenir

Les lignes directrices de l'OMS touchant les épreuves de dépistage donnent à penser qu'il existe des arguments en faveur et contre les programmes de dépistage de la démence. Les lignes directrices canadiennes, américaines et britanniques ne préconisent pas le dépistage de la démence lors de l'examen clinique usuel chez les personnes ne présentant pas de symptômes, mais elles recommandent d'effectuer le dépistage chez celles ayant des facteurs de risque de la maladie. Cette approche est appelée « dépistage sélectif ou recherche de cas ». Reste à savoir quels sont les instruments les plus utiles au dépistage de la démence dans les soins de première ligne.

Les caractéristiques d'une épreuve de dépistage utile

Nous résumons au Tableau 2 les caractéristiques des épreuves de dépistage. Le mini-examen de l'état mental

Tableau 3

Comparaison des épreuves de dépistage de la démence

Épreuve	Durée (minutes)	Sensibilité (IC de 95 %)	Spécificité (IC de 95 %)	Considérations
MMSE	10	0,69 (0,66 – 0,73)	0,89 (0,87 – 0,92)	<ul style="list-style-type: none"> Étudiée de manière approfondie Difficile à interpréter à cause de l'absence d'un consensus définitif sur les scores-seuils Sensible à l'âge, au degré d'instruction et à la culture
GPCOG	4	0,85 (0,76 – 0,92)	0,86 (0,81 – 0,91)	<ul style="list-style-type: none"> Items pertinents à l'aidant et au patient Sensible au degré d'instruction La sensibilité à la langue ou à la culture n'a pas été évaluée
MIS	5	0,80 (0,66 – 0,90)	0,96 (0,94 – 0,98)	<ul style="list-style-type: none"> N'est pas sensible au degré d'instruction ou à la langue A été évaluée comme entrevue téléphonique
Mini-Cog	2-4	0,76 (0,65 – 0,85)	0,80 (0,87 – 0,91)	<ul style="list-style-type: none"> Moins sensible au degré d'instruction, à la langue ou à la culture, vs MMSE Pourrait ne pas avoir été administrée dans la forme suggérée lors des études de validation

(MMSE)¹⁷ est l'épreuve de dépistage des troubles cognitifs la plus couramment utilisée et, par conséquent, l'épreuve de référence pour évaluer les autres instruments de dépistage. La sensibilité et la spécificité d'une épreuve réfèrent à la proportion des sujets qui seront classés avec justesse dans la population. Une épreuve de dépistage utile devrait donc avoir un taux d'erreur de classification égal ou inférieur à celui du MMSE. La valeur prédictive est la probabilité de la présence (valeur prédictive positive [VPP]) ou de l'absence (valeur prédictive négative [VPN]) de la maladie chez le sujet, à la lumière du résultat de l'épreuve de dépistage. La valeur prédictive est en fonction de la prévalence de la maladie dans la population. Pour cette raison, il est difficile de comparer les résultats pour la VPP entre les études, mais les cliniciens peuvent améliorer la VPP d'une épreuve de dépistage en recherchant la maladie seulement chez les personnes ayant un risque élevé de démence (très grand âge, antécédent familial de démence,

antécédent personnel d'AVC ou de traumatisme crânien, facteurs de risque vasculaire, degré d'instruction moindre ou antécédent d'abus d'alcool).

La plupart des médecins de première ligne consacrent moins de 11 minutes à chaque consultation; par conséquent, les épreuves de dépistage de cinq minutes ou moins sont les plus commodes¹⁸. Les épreuves qui peuvent être effectuées et interprétées par d'autres membres de l'équipe soignante pourraient accroître la faisabilité d'une épreuve parce qu'elles permettent des économies de temps et de personnel. Enfin, les épreuves de dépistage de la démence ne doivent pas être sensibles aux effets d'un faible niveau d'instruction et de la diversité linguistique et culturelle au sein de la population.

Trois épreuves de dépistage à connaître

Trois examens systématiques ont été effectués de manière rigoureuse pour comparer les attributs de nombreuses épreuves de dépistage de la démence.

Le premier¹⁹ portait sur les épreuves d'une durée de 10 minutes ou moins qui avaient déjà été étudiées dans le contexte des soins communautaires. Les résultats montrent que trois instruments – *General Practitioner Assessment of Cognition* (GPCOG)²⁰, *Memory Impairment Screen* (MIS)²¹, *Mini Cognitive Assessment Instrument* (Mini-Cog)²² – étaient les plus valides et les mieux adaptés aux applications dans le contexte des soins de première ligne. Un examen systématique ultérieur¹⁸ a également recommandé ces trois épreuves après avoir comparé la validité et la faisabilité de 16 instruments de dépistage destinés aux médecins de première ligne, parce que chaque épreuve pouvait être réalisée en cinq minutes ou moins, parce qu'elles avaient des taux de sensibilité et de spécificité > 80 % ainsi que des taux moins élevés d'erreur de classification, comparativement au MMSE. Il y a peu de temps, des chercheurs ont comparé 11 des épreuves de dépistage des troubles cognitifs les plus couramment utilisées à l'aide d'une échelle d'appréciation de

Tableau 4

Circonstances dans lesquelles des épreuves de dépistage particulières pourraient être choisies de préférence

Circonstance	Épreuve(s) choisie(s) de préférence
Le patient est membre d'une minorité ethnique	<i>Memory Impairment Screen (MIS)</i>
Seul l'aidant est disponible	Segment du GPCOG s'adressant à l'aidant
Soupçon d'une atteinte cognitive légère chez une personne très instruite	<i>Hopkins Verbal Learning Test*</i> <i>Word Acquisition Test*</i>
Très peu de temps disponible	<i>Memory Impairment Screen (MIS)</i>
Beaucoup de temps disponible	<i>Montreal Cognitive Assessment (MoCA)</i> Mini-examen de l'état mental (MMSE)

* Ces épreuves sont décrites ailleurs.

la faisabilité, de l'aspect pratique et de l'éventail des applications, en plus des propriétés psychométriques usuelles²³. Ces auteurs en sont venus à la même conclusion (puisque les instruments MIS, Mini-Cog et GPCOG ont obtenu les scores les plus élevés). Nous présentons au Tableau 3 les propriétés de chacune de ces trois épreuves (et du MMSE), que nous décrivons brièvement ci-dessous. Au Tableau 4, nous mentionnons les circonstances (en tenant compte des recommandations issues des examens systématiques) dans lesquelles une épreuve de dépistage serait préférable à une autre.

L'épreuve d'évaluation de la cognition par les omnipraticiens GPGOG a été élaborée spécialement pour la première ligne; elle comprend une étape en six points (orientation, dessin de l'horloge, rappel d'événements récents et rappel libre) et un interrogatoire familial en six points pour explorer la mémoire à court terme du patient, son aptitude à trouver les mots et à exécuter les activités instrumentales de la vie quotidienne.

L'épreuve de dépistage du trouble mnésique, ou MIS, comprend quatre tests, un volet de rappel libre et de

rappel indicé qui fait appel à l'apprentissage contrôlé (une tâche de mémorisation qui exige que le patient reconnaisse un objet dont il doit se souvenir lorsqu'on mentionne sa catégorie comme indice : animal, ville, légume, instrument de musique). MIS est utilisé sans frais en recherche, mais il est protégé par une licence pour son utilisation commerciale.

Le mini-instrument d'appréciation de la fonction cognitive, ou Mini-Cog, comprend une tâche d'enregistrement de l'information (trois items), le dessin de l'horloge et le rappel différé de trois items. Les auteurs croient que cet instrument est plus sensible au déclin cognitif relié au trouble de la fonction exécutive, comparativement aux tests mnésiques simples. L'ajout du questionnaire sur la capacité fonctionnelle (*Functional Assessment Questionnaire, FAQ*), à 30 items, auquel répond un aidant (au Mini-Cog) pourrait accroître la sensibilité de cette épreuve à 89 % et permettre aux résultats des tests d'indiquer la différence entre les sujets sans déficit cognitif et ceux ayant une ACL ou atteints de démence.

Le mini-examen de l'état mental (MMSE) est une échelle d'apprécia-

tion en 20 points visant à mesurer l'orientation temporo-spatiale, le rappel immédiat, la mémoire à court terme, l'aptitude au calcul, le langage et les praxies constructives. Le MMSE démontre une bonne fiabilité, mais sa sensibilité est moindre en soins de première ligne.

L'instrument appelé MoCA (*Montreal Cognitive Assessment*)²⁴ a été élaboré comme une épreuve de dépistage rapide pour évaluer le déclin cognitif, l'attention et la concentration, la fonction exécutive, la mémoire, le langage et les praxies visuoconstructives, la pensée conceptuelle, le calcul et l'orientation. À cause des craintes au sujet de sa spécificité plutôt faible, le MoCA est recommandé dans les cas où l'on s'inquiète de l'état cognitif du patient malgré un score MMSE normal (≥ 24). Les revues systématiques récentes ont inclus le MoCA, mais la principale lacune de cet instrument est qu'il faut environ 10 minutes pour l'administrer.

Conclusion

Malgré les incertitudes au sujet de l'histoire naturelle de la démence pré-clinique et malgré les effets bénéfiques limités des pharmacothérapies sur les symptômes, le dépistage de la démence chez les personnes ayant des facteurs de risque demeure un élément important des soins cliniques.

En effet, le dépistage crée des occasions d'améliorer les facteurs réversibles qui participent au déclin cognitif et d'améliorer le plus possible le profil des facteurs de risque.

Le MMSE n'est pas l'épreuve de dépistage la plus efficace ni la plus facilement applicable dans les cas de troubles cognitifs en médecine de première ligne, et il existe plusieurs autres solutions de rechange à cet instrument. Un résultat positif au test de dépistage ne doit pas être considéré comme l'équivalent d'un diagnostic de démence, mais il devrait conduire à une évaluation plus poussée.

Références :

1. Ashford WJ, Borson S, O'Hara R, et coll. Should older adults be screened for dementia? *Alzheimer's and Dementia* 2006; 2:76-85.
2. Busch C, Kozak J, Elmslie T. Screening for cognitive impairment in the elderly. *Can Fam Physician* 1997; 43:1763-8.
3. Hansen EC, Hughes C, Routley G, et coll. General practitioners' experiences and understandings of diagnosing dementia: Factors impacting on early diagnosis. *Soc Sci Med* 2008; 67:1776-83.
4. Wilson JMG, Jungner G (1970). Principes et pratique du dépistage des maladies. Cahiers de santé publique no 34. Genève. Organisation mondiale de la Santé.
5. Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *CMAJ* 1994; 150:899-913.
6. Fulton AT. Dementia screening: should we screen asymptomatic older adults? *Med Health R I* 2008; 91:224-5.
7. Petersen RC, Smith GE, Waring SC, et coll. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol* 1999; 56:303-8.
8. Jha A, Tabet N, Orrell M. To tell or not to tell-comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16:879-85.
9. Brayne C, Fox C, Boustani M. Dementia screening in primary care: is it time? *JAMA* 2007; 298:2409-11.
10. Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence. 2007. Consulté en ligne à www.cccddtd3.ca/ccddtd/index.php
11. Courtney C, Farrell D, Gray R, et coll. Long-term donepezil treatment in 565 patients with Alzheimer's disease (AD2000): randomised double-blind trial. *Lancet* 2004; 363:2105-15.
12. Holsinger T, Deveau J, Boustani M, et coll. Does this patient have dementia? *JAMA* 2007; 297:2391-404.
13. Doody RS, Stevens JC, Beck C, et coll. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2001; 56:1154-66.
14. Okonkwo OC, Griffith HR, Copeland JN, et coll. Medical decision-making capacity in mild cognitive impairment: a 3-year longitudinal study. *Neurology* 2008; 71:1474-80.
15. Freter S, Bergman H, Gold S, et coll. Prevalence of potentially reversible dementias and actual reversibility in a memory clinic cohort. *CMAJ* 1998; 159:657-62.
16. Boustani M, Peterson B, Hanson L, et coll. Screening for dementia in primary care: a summary of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2003; 138:927-7.
17. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12:189-98.
18. Brodaty H, Low LF, Gibson L, et coll. What is the best dementia screening instrument for general practitioners to use? *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14:391-400.
19. Lorentz WJ, Scanlan JM, Borson S. Brief screening tests for dementia. *Can J Psychiatry* 2002; 47:723-33.
20. Brodaty H, Pond D, Kemp NM, et coll. The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50:530-4.
21. Buschke H, Kuslansky G, Katz M, et coll. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology* 1999; 52:231-8.
22. Borson S, Scanlan J, Brush M. The mini-cog: a cognitive 'vital signs' measure for dementia screening in multi-lingual elderly. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000; 15:1021-7.
23. Milne A, Culverwell A, Guss R, et coll. Screening for dementia in primary care: a review of the use, efficacy and quality of measures. *Int Psychogeriatr* 2008; 20:911-26.
24. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V, et coll. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:695-9.

Un sujet délicat : Stratégies en médecine générale pour la reconnaissance, l'évaluation et le soutien des conducteurs atteints de démence

Des preuves substantielles confirment que les conducteurs atteints de démence représentent un risque important pour la sécurité publique. Néanmoins, le simple fait d'être atteint d'une démence, comme la maladie d'Alzheimer, ne constitue pas un bon prédicteur en matière d'aptitude à conduire. Ainsi, bien que tous les conducteurs atteints de démence progressive soient éventuellement contraints de renoncer à conduire à cause de la maladie, l'utilisation du diagnostic comme critère pour l'émission d'un permis de conduire serait injuste pour ceux qui sont encore aptes à conduire. Lorsqu'il est question de conduite automobile et de démence, trois défis se posent pour la prise en charge du patient et la protection du public : reconnaissance, évaluation et conséquences. Chacun de ces défis est étudié et défini à l'intérieur d'un nouveau protocole actuellement à l'essai dans un réseau de cliniques de médecine générale.

Par Bonnie Dobbs, Ph.D., Henry Zirk, M.D., CCFP, FCFP et Shannon Daly, inf., M.N.

Bonnie Dobbs, Ph.D.
Directrice, *The Medically At-Risk Driver Centre*
Directrice de recherche, département de gériatrie
Professeure agrégée, département de médecine familiale
University of Alberta

Harry Zirk, M.D., CCFP, FCFP
Département de gériatrie,
Directeur médical, services médicaux gériatriques
Grey Nuns Community Hospital and Health Centre
Edmonton
Professeur agrégé de clinique, département de médecine familiale
Faculté de médecine et de dentisterie
University of Alberta

Shannon Daly, inf., M.N.
Infirmière clinicienne spécialisée en gériatrie, *Grey Nuns Community Hospital and Health Centre*
Edmonton, Alberta

Introduction

Le terme « démence » regroupe toute une gamme de maladies qui partagent certaines caractéristiques, telles que problèmes de mémoire et autres atteintes cognitives affectant notamment le jugement, le raisonnement et les processus décisionnels et troubles de la personnalité, de l'humeur et du comportement. La maladie d'Alzheimer (MA) est la forme de démence la plus courante dans le monde, tandis que la prévalence des autres types de démence (p. ex., démence vasculaire ou frontotemporale) varie d'un pays à l'autre. Au Canada, la MA représente 47 % de tous les cas de démence vus dans des cliniques pour troubles de la mémoire; elle est suivie de la démence mixte (24 %, en majorité composée de MA et de démence vasculaire), la démence vasculaire (9 %), la démence frontotemporale (5 %) et la démence à corps de Lewy (2 %)¹.

On estime qu'à l'heure actuelle, la démence affecterait environ 500 000 Canadiens, soit une personne de plus de 65 ans sur 11². La prévalence de la démence augmente avec l'âge. Dans une étude nationale d'envergure regroupant des individus de 65 ans et plus, moins de 5 % des sujets de 65 à 74 ans souffraient de démence, contre environ 12 % des sujets de 75 à 84 ans et environ le tiers des individus de 85 ans et plus³. Selon les estimations, compte tenu du vieillissement de la population, le nombre de Canadiens atteints de démence devrait plus que doubler d'ici les trois prochaines décennies, pour atteindre alors 1 à 1,3 million².

Les formes les plus courantes de démence (MA, démence vasculaire, démence mixte) sont toutes des maladies neurologiques dégénératives qui, petit à petit, interfèrent avec le fonctionnement cognitif, social et professionnel, ce qui inclut la conduite auto-

mobile. On dispose à présent de preuves convergentes et substantielles selon lesquelles les conducteurs atteints de démence représentent un risque significatif pour la sécurité publique. Les bilans routiers révèlent qu'en général, chez les personnes âgées, les accidents de la route sont plus souvent le fait de sujets atteints de démence que de sujets qui jouissent d'un bon état de santé mentale; et les résultats des tests de conduite indiquent que de nombreux individus atteints de démence (mais non pas tous) échouent davantage à ces tests⁴. Globalement, les conclusions indiquent pourtant qu'aux premiers stades de la maladie, certains conducteurs demeurent encore aptes à conduire : ces preuves militent contre la révocation du permis de conduire sur de seules bases diagnostiques. Toutefois, bien sûr, à mesure que la maladie progresse et que les capacités fonctionnelles requises pour conduire déclinent, la probabilité que l'individu demeure apte à conduire diminue.

Reconnaître, évaluer et soutenir les sujets atteints de démence devenus inaptes à conduire pour des raisons de sécurité

Médecins et autres professionnels de la santé. Les médecins font face à une pression accrue et à un mandat qui ne cesse de s'élargir dans ce contexte où ils doivent évaluer l'aptitude à conduire de leurs patients. Or, cette pression est appelée à augmenter encore, alors qu'un nombre sans cesse croissant d'individus approche de la vieillesse, stade de la vie où les problèmes de santé, comme la démence, sont plus fréquents. Il est déplorable que les médecins ne soient ni formés ni préparés adéquatement pour faire face à cette situation délicate (et parfois très éprouvante émotionnellement), alors que le besoin est si pressant. Les sections suivantes du présent article

proposent un résumé des preuves les plus solides disponibles pour aider les médecins et autres professionnels de la santé à reconnaître, évaluer et soutenir les conducteurs atteints de démence. On y retrouve également de l'information sur la responsabilité légale des médecins en ce qui a trait aux conducteurs médicalement inaptes et des suggestions pour la gestion des risques. Les proches et les aidants jouent un rôle important dans la reconnaissance, l'évaluation et le soutien aux conducteurs atteints de démence. La dernière section de l'article, s'adresse aux médecins et autres professionnels de la santé et leur fournit des renseignements qui leur serviront au moment d'aborder ce sujet délicat de la démence et de la conduite automobile.

Reconnaissance. La majorité des individus atteints de démence se trouveront sous les soins d'un médecin de famille⁵. L'un des principaux défis qui guette ces médecins consiste à reconnaître chez leurs patients atteints de démence les signes qu'ils ne sont peut-être plus aptes à conduire. À l'heure actuelle, il existe quelques outils de dépistage que les médecins peuvent utiliser pour reconnaître les individus souffrant d'une atteinte cognitive/démence. Le plus couramment utilisé est le MMSE (pour *Mini-Mental State Examination*, aussi appelé mini-examen de l'état mental)⁶. Bien que cet outil ne soit pas conçu pour reconnaître les conducteurs souffrant d'une atteinte cognitive/démence qui posent un risque ou pour mesurer l'aptitude à conduire, on l'utilise couramment à cette fin. La recherche a toutefois démontré que le MMSE n'a ni la sensibilité ni la spécificité nécessaires pour prédire l'aptitude à conduire des patients qui sont aux premiers stades de la démence. Par exemple, certaines études font globalement état de corrélations modérées entre les résultats du

MMSE et ceux du test de conduite chez les conducteurs atteints de démence^{7,8}, mais ne signalent aucune corrélation entre les résultats du test de conduite et la portion supérieure de l'échelle MMSE qui fournit l'information la plus cruciale⁷.

L'échelle MoCA (pour *Montreal Cognitive Assessment*)⁹ peut être utilisée en clinique pour reconnaître les patients que l'on soupçonne de souffrir d'une atteinte cognitive légère (ACL). Bien que conçu pour aider les médecins à dépister l'ACL, et non la démence, cet outil permettrait de déceler avec plus de sensibilité les sujets qui sont aux premiers stades de la démence (p. ex., ceux dont les scores du MMSE se situent entre 26 et 30 et ceux qui souffrent d'autres types de démences que la MA)^{10,11}. Bien qu'utile pour le dépistage de l'atteinte cognitive, l'échelle MoCA n'a encore fait l'objet d'aucune étude attestant de sa validité et de sa fiabilité comme outil de dépistage de l'inaptitude à conduire chez des sujets souffrant d'atteinte cognitive/démence.

On a encouragé l'emploi en clinique d'un certain nombre de tests neuropsychologiques brefs (version B du *trail making test* et le dessin de l'horloge) comme outils de dépistage de l'inaptitude à conduire chez cette population de patients. Toutefois, leur utilisation pour la reconnaissance des individus atteints de démence dont l'aptitude à conduire a décliné au point de n'être plus sécuritaire se trouve compromise par l'absence de preuves formelles à leur sujet. C'est-à-dire que, malgré des signes de corrélations faibles à modérées entre les résultats de ces tests et le rendement au volant (p. ex., collisions, tests routiers), leur utilité se trouve limitée par l'absence de valeurs-seuils et de degrés de sensibilité/spécificité dûment établis pour déterminer l'aptitude à conduire¹².

On reconnaît bien sûr la nécessité de se doter d'outils de dépistage fondés sur des preuves pour diagnostiquer l'inaptitude à conduire en clinique. De récentes recherches ont conduit à la mise au point d'un outil de dépistage peu coûteux et rapide à utiliser en clinique pour la reconnaissance des conducteurs jugés inaptes pour des raisons médicales¹³. Cet outil convivial, que les médecins peuvent facilement administrer et noter, comporte un fort degré de sensibilité et de spécificité pour prédire la réussite ou l'échec aux tests routiers. On prévoit que cet outil de dépistage pourrait être accessible pour usage courant au début de 2009.

Évaluation. Contrairement au dépistage, dont l'objectif n'est que de reconnaître les sujets dont on croit que l'aptitude à conduire a diminué, les évaluations permettent de déterminer spécifiquement l'aptitude à conduire. Pour les individus atteints de démence, les décisions entourant l'aptitude à conduire sont souvent beaucoup plus difficiles à prendre aux premiers stades de la maladie. Comme le préconisent les lignes directrices de l'Association médicale canadienne (AMC)¹⁴, en présence de démence légère, les décisions relatives à l'aptitude à conduire ne doivent pas se fonder sur les résultats des tests de dépistage, comme le MMSE, il faut plutôt les prendre au cas par cas, sur la base de tests complets, sur la route et dans des centres spécialisés approuvés par le ministère provincial ou territorial des Transports. Les recommandations tirées de la III^e Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence¹⁵ concordent avec les Lignes directrices de l'AMC¹⁴.

Toutefois, comme le faisaient remarquer Hogan et coll.⁵, on n'a pas accès à ce type d'évaluation dans toutes les régions du pays. On

encourage donc les médecins à communiquer avec leur ministère provincial des Transports (Tableau 1^{15,29}; consulter la version en ligne de cet article à l'adresse www.stacommunications.com/adreview.html pour voir ce tableau) afin d'obtenir des renseignements sur les tests de conduite spécialisés accessibles dans leur région pour les conducteurs médicalement inaptes. Dans les cas où de telles évaluations seraient impossibles, la pratique optimale consisterait à demander que le patient subisse un examen de conduite normal, tout en reconnaissant ses limites et sa défendabilité pour les conducteurs jugés inaptes pour des raisons médicales.

La nature dégénérative de la démence suppose une détérioration inéluctable de l'aptitude à conduire. Chez les individus au stade bénin de la maladie qui ont démontré leur aptitude lors de tests routiers, il faut procéder à des vérifications régulières. Les lignes directrices du sous-comité aux normes de qualité de l'*American Academy of Neurology*¹⁶ recommandent de faire subir des examens de conduite tous les six mois aux conducteurs atteints de démence très légère de type Alzheimer. Toutefois, comme le font remarquer Molnar et coll.¹⁷, l'absence de recherches dans ce domaine a donné lieu à des directives basées sur des opinions qui reposent elles-mêmes sur peu de preuves formelles. Selon les preuves disponibles, les recommandations de pratique optimale consistent à évaluer régulièrement ces individus (p. ex., tous les six mois), tout en continuant de suivre le déclin de leurs habiletés fonctionnelles susceptible de justifier des évaluations plus fréquentes. L'ajout de questions sur la conduite dans l'historique du patient à chaque visite peut également fournir des renseignements additionnels à ce sujet. Il est important de noter toute-

fois, surtout chez ce type de patients, que les renseignements qu'ils fournissent sur leur conduite peuvent être inexacts. On recommande donc une corroboration des faits par les proches/aidants lorsqu'il est question de l'historique de la conduite automobile.

Chez les personnes atteintes de démence au stade modéré ou grave (défini par un score MMSE de 11 à 17 ou de 0 à 10, respectivement), si la capacité d'un patient à s'acquitter d'autres tâches de la vie courante décline (p. ex., gestion du budget, préparation des repas, courses ou ménage) et/ou si des incidents routiers sont rapportés (collisions, autres formes de conduite dangereuse), cela veut probablement dire que l'aptitude à conduire a également diminué et l'évaluation formelle n'est alors plus requise. Les lignes directrices de l'AMC¹⁴ et de la III^e Conférence de consensus¹⁵ stipulent que la démence de modérée à grave est une contre-indication à la conduite automobile. Selon toutes probabilités, la majorité des patients atteints de démence modérée et tous les patients atteints de démence grave sont dangereux au volant. Or, à strictement parler, les preuves formelles à l'appui de cette recommandation sont inexistantes. En effet, malgré une démence progressive et de piètres résultats au test MMSE attribuables à des lacunes au niveau de leur bagage général ou à des problèmes de langue, des individus au potentiel supérieur peuvent encore conduire, en dépit de scores se situant à la limite supérieure de la plage médiane du MMSE (p. ex., 15 à 17). Dans de tels cas, la pratique optimale consisterait à demander un test routier.

Les coûts associés aux examens de conduite sont souvent perçus comme un obstacle pour les patients et par la communauté médicale. Dans certains cas, les tests routiers imposés aux conducteurs médicalement à risque

sont couverts par les tiers payeurs. Mais souvent, ils ne le sont pas. Dans les cas où le coût pose problème, il peut être utile d'expliquer au patient et/ou à ses proches que l'examen de conduite est un investissement en termes de sécurité (et de sécurité publique également) et que son coût est indissociable du privilège de conduire. Du point de vue du médecin, les tests de conduite sont une ressource importante pour les soins et la prise en charge des patients atteints de démence, en ce sens qu'ils leur fournissent une preuve irréfutable qui guidera le processus décisionnel. À noter également, les résultats des tests permettent aux médecins de garder

être possible de garder la situation sous contrôle en développant de bonnes habiletés à la communication et en utilisant les ressources offertes dans la communauté.

Il sera utile d'établir une stratégie de communication. Ce n'est jamais facile d'annoncer une mauvaise nouvelle et la situation peut être stressante pour le professionnel de la santé, aussi bien que pour son patient. Malheureusement, toute la question de la communication entourant le dévoilement d'une telle nouvelle a globalement reçu trop peu d'attention. La formation de la communauté médicale est minime, voire nulle en la matière. On dispose toutefois de plusieurs

de communication. Les séquences vidéo d'études de cas simulées intitulées « *Difficult Conversations: Communicating With Your patients When It's Time to Stop Driving* » (Projet Pallium²⁰) préconisent une stratégie de communication personnalisée.

Lorsque le patient se voit obligé de rendre son permis de conduire, c'est très difficile pour lui et pour ses proches/aidants. Dans certaines régions du Canada, des groupes se sont expressément formés pour soutenir les personnes qui doivent renoncer à conduire et ils viennent ainsi en aide aux individus atteints de démence et à leurs proches. Selon les résultats de la recherche, les conducteurs qui participent à ces groupes d'entraide s'adaptent mieux à leur situation que ceux qui n'y participent pas²¹. La même étude a aussi démontré que les proches/aidants s'adaptent mieux également après avoir fréquenté des groupes d'entraide spécialisé qui abordent spécifiquement la question de la conduite automobile, comparativement à ceux qui consultent d'autres groupes de soutien. Des vidéos ont également été réalisées pour rendre compte de l'expérience d'individus atteints de démence et de leurs proches lorsque le permis de conduire est révoqué. « *After The Keys Are Gone – For Health Care Professionals* » (Projet Pallium²²) aide les médecins et les professionnels de la santé à aborder cette question souvent si délicate. On trouve à l'annexe A des renseignements sur la façon de se procurer ce module de formation et les DVD d'accompagnement.

Planification des déplacements. Il sera également important pour l'individu (avec l'aide de ses proches) de prévoir d'autres façons de se déplacer. Les médecins peuvent jouer un rôle important ici, en les informant sur les ressources offertes dans la commu-

La nature dégénérative de la démence suppose une détérioration inéluctable de l'aptitude à conduire. Chez les individus au stade bénin de la maladie qui ont démontré leur aptitude lors de tests routiers, il faut procéder à des vérifications régulières.

leur indépendance par rapport à tout le processus d'évaluation et de pouvoir continuer de défendre les intérêts de la personne, tout comme ils le feraient s'ils devaient transmettre n'importe quelle autre mauvaise nouvelle provenant d'un autre spécialiste.

Soutien au patient et à ses proches au moment de la renonciation à conduire

Quiconque souffre de démence progressive devra inévitablement « accrocher ses clés » au cours de sa maladie. Il est souvent difficile pour le médecin, comme pour la personne atteinte et ses proches d'aborder la question de la conduite automobile. Étant donné que la conduite automobile est un privilège si important pour de nombreux patients, il n'est pas surprenant que la question devienne source de conflits. Toutefois, il devrait

stratégies d'orientation mises en place dans d'autres domaines de la médecine et qui peuvent servir de base au médecin pour élaborer un plan de communication adapté à la personnalité de chacun (p. ex., *S'asseoir pour parler : L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*¹⁸). La communication peut se révéler ainsi plus efficace, ce qui réduit le stress pour toutes les parties concernées. Un récent programme international de formation révisé par des pairs sur l'inaptitude à conduire pour des raisons médicales (Projet Pallium¹⁹) consacre un module entier aux questions de communication ayant trait à la conduite. Sur la base du protocole SPIKES (pour *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy, Strategy*)¹⁸, les médecins reçoivent une information qui les aidera à mettre au point une stratégie

nauté. Pour faciliter ce processus, des renseignements détaillés à l'intention du patient et de ses proches sont proposés un peu plus loin dans cet article.

Responsabilités et risques légaux.

Les organisations professionnelles, comme l'AMC, recommandent aux médecins de ne jamais négliger la question de la conduite automobile (sections 1 et 3 du Guide de l'AMC à ce sujet¹⁴). Après avoir étudié la question, la III^e Conférence consensuelle¹⁵ a adopté formellement une recommandation relative au rôle des médecins à cet égard. Elle a également formulé une recommandation selon laquelle le médecin doit signaler à l'autorité émettrice du permis de conduire tout patient soupçonné d'être médicalement inapte à conduire, même dans les provinces où ce type de rapport n'est pas obligatoire.

Au Canada, toutes les provinces et tous les territoires obligent par la loi les médecins à signaler leurs patients qu'ils jugent inaptes à conduire et cette obligation prend le pas sur le secret professionnel auquel est soumise la profession¹⁴. Les médecins de sept provinces sur dix et de tous les territoires (Territoires du Nord-Ouest, Yukon et Nunavut) doivent, en vertu de la loi, signaler leurs patients déclarés inaptes à conduire pour des raisons médicales. Les provinces qui ne disposent pas d'une telle loi sont l'Alberta, le Québec et la Nouvelle-Écosse. Le Tableau 2 résume les renseignements relatifs à chacune des provinces.

La crainte de compromettre leur relation de confiance avec leurs patients figure parmi les obstacles souvent invoqués par les médecins lorsqu'ils doivent affronter cette question. Et la crainte d'un litige peut également nuire au signalement des conducteurs jugés médicalement inaptes par leur médecin. C'est-à-dire que le médecin peut craindre que son patient n'intente un recours contre lui

Annexe A

Ressources à l'intention des médecins et autres professionnels de la santé

1. DVD d'information pour le professionnel de la santé :
« *After The Keys Are Gone – For Health Care Professionals* ».
Ce DVD présente les expériences de quatre individus atteints de démence et de leurs proches aux prises avec la renonciation à conduire. On y retrouve des messages ciblés qui peuvent aider le professionnel de la santé à aborder cette délicate question.
Pour se le procurer, se rendre à l'adresse : www.mard.ualberta.ca.
2. Pour des renseignements sur l'accessibilité à des groupes d'entraide spécialisés en renonciation de la conduite automobile dans votre région, communiquez avec :
Dr Bonnie Dobbs
Téléphone : 780-492-0374
Courriel : bdobbs@ualberta.ca
Site Web : www.mard.ualberta.ca
3. Publications qui peuvent faciliter la conversation avec des proches sur des enjeux reliés à la conduite automobile :
« *At the Crossroads Family Conversation about Alzheimer's Disease, Dementia & Driving* » et « *We need to talk... Family Conversations with Older Drivers* ».
Ces publications sont offertes gratuitement ou peuvent être téléchargées à partir de l'adresse :
<http://www.thehartford.com/alzheimers/brochure.html>

pour l'avoir dénoncé aux autorités émettrices du permis de conduire. Or, simultanément, les médecins seraient également tenus légalement responsables d'avoir négligé de signaler un conducteur jugé inapte à conduire pour des raisons médicales. Toutes les provinces et tous les territoires du Canada protègent les médecins contre de tels recours, si le signalement est fait en toute bonne foi. Certaines provinces assurent la confidentialité des signalements (Tableau 2).

Les médecins doivent savoir que des requérants, victimes d'accidents causés par des conducteurs inaptes ont obtenu gain de cause lors de poursuites intentées contre des médecins, alléguant que les collisions avaient été causées en partie par l'inaptitude des patients dont le permis aurait dû être révoqué pour des raisons médicales. Des poursuites ont également été

intentées contre des médecins qui n'ont pas vérifié l'aptitude à conduire (même dans les provinces où le signalement n'est pas obligatoire) lorsque leurs patients inaptes étaient impliqués dans des accidents de la route (p. ex., *Spillane c. Wasserman*²³ et *Toms c. Foster*²⁴).

Pour comprendre les jugements de la Cour, il faut connaître le critère de prévisibilité. Dans le cas de la conduite automobile, la notion de prévisibilité signifie que le problème de santé du patient est tel, que le médecin devrait raisonnablement pouvoir prédire qu'un accident peut survenir. Un cas fréquemment cité aux États-Unis en matière de prévisibilité est celui de *Freese c. Lemmon*²⁵, au cours duquel une poursuite a été intentée contre le médecin d'un patient épileptique connu ayant causé un accident parce qu'il a fait une crise

Tableau 2

Déclaration obligatoire relative à la conduite automobile

Province/ territoire	Signalement obligatoire	Protection	Privège
Alberta	-	√	√
Colombie-Britannique	√ ¹	√	-
Manitoba	√	√	√
Nouveau-Brunswick	√	√	-
Terre-Neuve	√	√	√
Territoires du Nord-Ouest, Nunavut	√	√	√
Nouvelle-Écosse	-	√	-
Ontario	√	√	√
Île-du-Prince-Édouard	√	√	√
Québec	-	√	√ ²
Saskatchewan	√	√	√
Yukon	√	√	-

¹ Colombie-Britannique (sec 230) : Signalement obligatoire uniquement si le conducteur continue de conduire après que son médecin lui ait indiqué qu'il devait cesser.

² Non admissible en cour

d'épilepsie au volant. La Cour suprême de l'Iowa a tenu le médecin responsable de négligence pour n'avoir pas averti son patient de ne pas conduire et pour ne l'avoir pas averti des risques. Étant donné que les lois et règlements relatifs au signalement diffèrent d'une province ou d'un territoire à l'autre, on encourage fortement les médecins à se renseigner sur les dispositions de la loi en vigueur à cet égard sur le territoire où ils pratiquent.

En résumé, les médecins peuvent et doivent jouer un rôle important dans la reconnaissance des personnes atteintes de démence qui sont « inaptes à conduire pour des raisons médicales ». Afin de faciliter ce processus, nous recommandons aux médecins de dresser un historique de conduite pour tous leurs patients chez qui un problème de démence est soupçonné ou confirmé. Dresser l'historique des patients médicalement inaptes à conduire comporte plusieurs avantages :

il permet de mieux protéger le médecin en cas de litige, de mieux gérer les soins du patient et d'assurer la protection du public. Les médecins de famille et les généralistes doivent faire subir des tests de dépistage et un examen de conduite à leurs patients dont l'aptitude à conduire risque de décliner. Les médecins de famille conseilleront leurs patients selon les résultats obtenus aux tests et ils continueront de surveiller à intervalles réguliers ceux qui sont peut-être à risque.

Les proches

Critères de dépistage à l'usage des proches. Les proches jouent un rôle très important dans la reconnaissance des individus atteints de démence lorsqu'ils deviennent inaptes à conduire. Toutefois, il est souvent très difficile de faire participer les proches au processus de renonciation à la conduite en raison de l'importance que revêt ce privilège, gage de mobilité,

d'autonomie et d'estime de soi. Il sera plus facile d'obtenir la participation des proches si l'on aborde la question de la conduite automobile tôt au cours du processus pathologique. Le fait d'amorcer les discussions au début, alors que le patient est encore fonctionnel sur le plan cognitif et qu'il peut y participer de façon cohérente, permet à ce dernier de jouer un rôle actif dans la planification de la transition vers la renonciation à conduire. Ces discussions précoces sont aussi des occasions où le patient est plus susceptible d'intérioriser et de comprendre les conséquences de sa maladie.

Signes avant-coureurs de conduite dangereuse. Les comportements au volant énumérés plus bas indiquent que la conduite devient dangereuse. Les proches aidants peuvent utiliser cette liste pour observer la conduite de leur proche malade et faire un suivi des changements au fil du temps. Il sera important pour eux d'observer ces signes avant-coureurs typiques ou l'augmentation de leur fréquence. Lorsque des changements surviennent, l'information doit se rendre jusqu'au médecin de famille, au même titre que les modifications du comportement ou de la personnalité et l'aggravation des troubles de la mémoire.

- Brûler un feu rouge ou ignorer d'autres panneaux de signalisation (p. ex., ne pas s'arrêter à un feu rouge ou à un arrêt);
- Avoir de la difficulté à s'insérer dans la circulation ou à changer de voie;
- Louvoyer d'une voie à l'autre;
- S'arrêter en pleine circulation, sans raison apparente;
- Conduire du mauvais côté de la route;
- Conduire trop lentement;
- Confondre les pédales d'accélérateur et de frein;
- Se perdre lors des déplacements (même dans des endroits familiers);

- Être insensible aux autres véhicules, aux bicyclettes ou aux piétons;
- Causer ou avoir des accidents, des accidents évités de justesse, des accrochages ou des contraventions;
- Causer des éraflures sur le véhicule ou dans le garage;
- Être facilement distrait au volant
- Se faire klaxonner par autrui;
- Réagir lentement aux incidents inattendus;

Pour un certain nombre d'individus atteints de démence progressive, la conduite peut être sécuritaire aux premiers stades de la maladie, mais devient dangereuse à mesure qu'elle progresse. Les proches aidants peuvent continuer de surveiller le comportement du proche malade au volant. Ils peuvent aussi utiliser la liste de signes avant-coureurs ci-dessus pour continuer de surveiller le comportement au volant de leur proche malade après une évaluation. Les familles trouveront également utile de conserver des notes écrites sur les comportements au volant, en y décrivant également leurs craintes, afin de pouvoir en discuter avec le médecin de famille ou un autre professionnel de la santé (p. ex., infirmière, travailleur social) de l'équipe de médecine familiale.

Renseignements pour l'évaluation.

Une évaluation complète sur la route et hors circulation est la meilleure façon de déterminer si la conduite d'un individu est sécuritaire aux premiers stades de la démence. Toutefois, comme nous l'avons mentionné précédemment, l'examen de conduite pratique habituellement destiné aux nouveaux conducteurs ne conviendra peut-être pas pour évaluer un conducteur devenu inapte. Les médecins de famille peuvent offrir aux proches des renseignements sur l'importance, voire la nécessité d'un test plus poussé et leur indiquer comment procéder pour que leur proche malade s'y soumette.

Ressources pour les proches. Pour bien des gens, conduire est associé à un sentiment d'autonomie et de liberté. Ainsi, la simple mention de révocation du permis peut causer tout un bouleversement. La forte connotation émotive associée à la perte du privilège de conduire rend les discussions à ce sujet très ardues. Il faudra tenter d'aider les familles à se préparer en vue de telles discussions (Annexe B).

Se préparer en vue de discussions sur l'aptitude à conduire. Il ne faudrait pas qu'à cause de la peur ou de la culpabilité, le médecin ou les proches tardent à aborder le sujet de l'aptitude à conduire. C'est-à-dire qu'il est plus important de prévenir des accidents susceptibles de causer des blessures ou des décès que d'éviter un affrontement désagréable. Voici quelques suggestions qui peuvent servir d'entrée en matière pour les proches au moment d'aborder le sujet :

- « Papa, je m'inquiète de ta conduite. J'ai remarqué hier que tu as omis de t'arrêter à l'arrêt et que tu avais de la difficulté à prendre ta place dans la circulation. J'ai aussi remarqué qu'il y a de nouvelles égratignures sur ta voiture depuis quelque temps. »
- « Maman, hier en allant à l'épicerie, nous avons évité des accidents de justesse. Je suis inquiète au sujet de ta conduite. »
- « Chérie, j'ai remarqué que tu ne sembles plus te rappeler du trajet entre l'épicerie et la maison. J'ai peur que tu te perdes lorsque tu prends le volant. »
- « Papa, durant toute ta vie, tu as toujours bien conduit. Maintenant, avec ta maladie, j'ai peur que ta conduite ne soit plus aussi sécuritaire qu'avant. »

Lors de telles discussions, on peut conseiller aux proches de demander au sujet comment il se sent et de reconnaître les émotions que le

patient exprime. Une bonne stratégie consiste à éviter d'essayer de convaincre le sujet qu'il doit cesser de conduire en faisant appel à des arguments rationnels. En insistant davantage sur ce que ressent le sujet (p. ex., perte d'autonomie, baisse de l'estime de soi, changement de rôle), on opte pour une meilleure stratégie parce que ces sentiments sont indissociables des principaux deuils inhérents à la renonciation à conduire.

Les proches doivent en outre garder leur calme durant la discussion. En se concentrant sur les changements amenés par la maladie dans la façon de conduire du patient, ils éviteront la prise de bec. Dans les cas où la personne malade s'accroche à son bon dossier de conduite jusqu'à présent, on répondra aux objections en se recentrant sur la maladie et sur le moment présent. Reconnaître le bon dossier de conduite passé rassure la personne, mais en soulignant le fait que les choses changent et que la maladie modifie bien des choses, on évite les digressions. Dans tous les cas, il faut savoir se mettre à la place du sujet se demander à quoi il pense, ce qu'il ressent et ce qu'il craint. Pour la première fois peut-être, il réalise les conséquences de la démence ou de l'atteinte cognitive et il les comprend.

Le patient et ses proches auront plus de facilité à accepter l'inéluctable si on les adresse à des groupes d'entraide spécialisés en ce genre de situations (renonciation à la conduite) ou à un groupe d'entraide suggéré par la section locale de la Société Alzheimer, s'il n'y a pas de groupe spécialisé. Une vidéo intitulée « *After The Keys Are Gone – For Individuals and Families Experiencing Life With Dementia* » (Projet Pallium²⁷) est à leur disposition pour les aider lors de ce processus.

Planification des déplacements.

Il sera également important pour le patient et ses proches de prévoir

Annexe B

Ressources à l'intention des personnes atteintes de démence et de leurs proches

1. Publications qui peuvent aider et guider les conversations avec les proches au sujet de la conduite automobile :
« *At the Crossroads Family Conversation about Alzheimer's Disease, Dementia & Driving* » et « *We need to talk... Family Conversations with Older Drivers* ».
Ces publications sont offertes gratuitement. On peut aussi les télécharger à partir de l'adresse :
<http://www.thehartford.com/alzheimers/brochure.html>.
2. DVD d'information pour les malades et leurs familles
« *After The Keys Are Gone For Individuals and Families Living With Dementia* »
Ce DVD présente les expériences de quatre individus atteints de démence et de leurs proches aux prises avec la renonciation à conduire. Pour se le procurer, se rendre à l'adresse :
www.mard.ualberta.ca.
3. Pour des renseignements sur l'accessibilité à des groupes d'entraide spécialisés pour la renonciation de la conduite automobile dans votre région, communiquez avec :
Dr Bonnie Dobbs
Téléphone : 780-492-0374
Courriel : bdobbs@ualberta.ca
Site Web : www.mard.ualberta.ca
4. Alzheimer Canada :
http://www.aarp.org/families/driver_safety/driver_safetyissues/a2004-06-21-whentostop.html

d'autres façons de se déplacer. En plus de demander l'aide de la famille et des amis, les médecins peuvent encourager les proches à envisager d'autres modes de déplacement pour que le patient puisse rester mobile. La famille et les amis sont les premiers vers qui on se tourne lorsque les adultes âgés doivent se déplacer. Mais si, comme il arrive parfois, cela soulève la crainte d'être un fardeau ou de déranger, les proches peuvent offrir un dédommagement en échange, par exemple, payer l'essence, inviter le conducteur à dîner ou lui préparer des mets cuisinés ou des gâteaux, etc.

Les proches doivent rester à l'affût des autres options offertes dans leur communauté pour leurs déplacements.

Souvent, pour les personnes atteintes de démence, le transport en commun normal (p. ex., autobus, train de banlieue) ne convient pas parce que leur mémoire est défaillante. D'autres solutions feront mieux l'affaire, par exemple, le taxi ou les services de transport bénévoles ou rétribués. Il faut conseiller aux proches de demander toujours le même chauffeur et de vérifier s'il est possible d'établir un compte mensuel avec le prestataire de services. Cela peut aider les proches et le patient atteint de démence à se sentir plus à l'aise au moment de monter à bord du taxi ou d'utiliser d'autres modes de transport.

Il sera également utile de prévoir un budget pour les déplacements. Posséder et faire rouler une automo-

bile coûtent cher. On peut donc envisager d'affecter l'argent jusqu'alors consacré à l'utilisation d'un véhicule privé à d'autres modalités de transport pour rester mobile. Par exemple, pour 2008, on a estimé qu'il en coûtait environ 9 000 \$ pour posséder et faire rouler un véhicule de taille moyenne au Canada, ce qui se traduit par 450 courses de 20 \$ en taxi annuellement (soit plus d'une course par jour). À l'Annexe C, on trouve un formulaire pour calculer le montant consacré à faire rouler la voiture familiale sur une base annuelle (voir version en ligne de cet article à l'adresse www.stacommunications.com/adreview.html). On peut remettre ce formulaire à la personne atteinte de démence ou à ses proches, tôt au cours du processus pathologique. Finalement, plusieurs commerces offrent des services de livraison à domicile, comme les épiceries, les pharmacies, les popotes roulantes, les salons de coiffure, etc. Communiquez avec la section locale de la Société Alzheimer (ou avec les organisations de l'âge d'or locales si la région ne comporte pas de section de la Société Alzheimer) pour obtenir des informations utiles qui aideront les proches/aidants à trouver les ressources nécessaires dans leur communauté.

Responsabilités légales des conducteurs. Dans toutes les juridictions au Canada, le conducteur a la responsabilité légale d'aviser les instances émettrices de son permis de conduire s'il éprouve un problème de santé susceptible de nuire à sa capacité de prendre le volant. Les professionnels de la santé peuvent rappeler aux patients et à leurs proches leur responsabilité légale à cet égard et les risques qui s'y rattachent sur le plan de l'assurabilité, s'ils ne signalent pas ledit problème de santé. Les coordonnées de chaque bureau des licences provincial sont fournies dans le Tableau 2 (voir la version en ligne de

cet article à l'adresse www.stacomunications.com/adreview.html.

En résumé, de nombreuses maladies et leur traitement affectent l'aptitude d'une personne à conduire de manière sécuritaire. Pour bien des proches/aidants, les enjeux liés à la conduite automobile sont très délicats, mais de l'aide existe pour plusieurs des questions suivantes :

- La conduite est-elle sécuritaire?
- Que faire si la conduite ne semble plus sécuritaire?
- Comment aborder la question de la conduite automobile avec une personne que j'aime?
- Quelles ressources communautaires nous aideront à rester mobiles?
- Comment réagir face à des manifestations de colère et de dépression?

Bien que de nombreux aidants se sentent isolés, ils constateront qu'il existe souvent de nombreuses ressources dans la communauté pour les aider à affronter la question de la renonciation à conduire. On doit encourager

les aidants à parler à leur médecin ou à communiquer avec la section locale de la Société Alzheimer pour obtenir plus de renseignements.

Conclusion

Les conducteurs souffrant de démence représentent un grave défi pour la communauté médicale. Une plus grande sensibilisation à la question, par le biais de la formation et du développement professionnels est indispensable pour relever avec succès ce défi de santé publique et accroître la participation efficace de la communauté médicale. Les méthodes de dépistage de la démence doivent incontestablement être améliorées en médecine générale et elles le seront grâce à la mise en place d'un protocole fondé sur des preuves pour aider les médecins en ce sens. Notre recherche a porté sur cette question et sur les circonstances où le test de conduite s'impose. Depuis trois ans, nous avons développé et appliqué un protocole complet et sophistiqué pour reconnaître et pren-

dre en charge en médecine générale les conducteurs jugés inaptes à conduire pour des raisons médicales et nous l'évaluons actuellement dans la pratique²⁸. Le protocole appliqué au *Edmonton South Side Primary Care Network* (PCN) représente une importante étape dans l'amélioration de l'accès aux soins, de la prise en charge et de la coordination des services requis pour le conducteur jugé médicalement inapte dans le contexte du PCN. Nous réalisons toutefois que le contexte du PCN est unique et que les protocoles qui fonctionnent pour lui ne conviendront peut-être pas à d'autres établissements de soins ou dans d'autres milieux, comme les soins communautaires à domicile. Compte tenu de l'importance de reconnaître et d'évaluer les conducteurs médicalement inaptes et de la position unique qu'occupent les professionnels de la santé dans ce processus, il serait tout à fait indiqué d'explorer des façons de modifier le protocole PCN pour l'adapter à d'autres contextes.

Références :

1. Feldman H, Levy AR, Hsiung GY, et coll. A Canadian Cohort Study of Cognitive Impairment and Related Dementias (ACCORD): study methods and baseline results. *Neuroepidemiology* 2003; 22(5):265-74.
2. Société Alzheimer du Canada. *Rising Tide: The impact of dementia on Canadian society* (Étude complète attendue pour juin 2009). Ottawa, ON: Société Alzheimer du Canada 2009.
3. Groupe de travail chargé de l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement. Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement : méthodes d'études et prévalence de la démence. *Journal de l'Association médicale canadienne* 1994; 150(6), 899-913.
4. Dobbs BM. Medical conditions and driving: A review of the literature (1960-2000). DOTHS 809 690. Washington, DC: U.S. 2005. Department of Transportation.
5. Hogan, DB, Bailey P, Black S, Carswell A, et coll. Diagnosis and treatment of dementia: 4. Approach to management of mild to moderate dementia. *Journal de l'Association médicale canadienne* 1998; 197(8), 787-93.
6. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state: A practical method for grading the psychiatric status of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975; 12:189-98.
7. Fitten LJ, Perryman KM, Wilkinson CJ, et coll. Alzheimer and vascular dementias and driving A prospective road and laboratory study. *Journal of the American Medical Association* 1985; 273:1360-5.
8. Odenheimer GL, Beaudet M, Jette AM, et coll. Performance-based driving evaluation of the elderly driver: safety, reliability, and validity. *Journal of Gerontology* 1994; A(49):M153-9.
9. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, et coll. Journal of the American Geriatric Society 2005; 53(4):695-9.
10. Martini, Popovi I, Šeri V, Demarin V. Mild cognitive impairment in symptomatic and asymptomatic cerebrovascular disease. *Journal of the Neurological Sciences* 2007; 257(1-2):185-93.
11. Smith T, Gildeh N, Holmes C. The Montreal Cognitive Assessment: Validity and utility in a memory clinic setting. *Revue canadienne de psychiatrie* 2007; 52(5):329-32.
12. Molnar FM, Patel A, Marshall SC, et coll. Clinical utility of office-based cognitive predictors of fitness to driver in persons diagnosed with dementia: A systematic review. *Journal of the American Geriatric Society* 2006a; 54:1809-24.
13. Dobbs, BM. The SIMARD®: A reliable and valid in-office screening tool for the identification of medically at-risk drivers. *The Gerontologist* 2008; 49(Sp. ISS III), 505.
14. Association médicale canadienne. *Évaluation médicale de l'aptitude à conduire : Guide du médecin*. 2006: 7e éd. Ottawa, Ontario. Accessible à l'adresse : http://www.cma.ca/multimedia/CMA/Content/Images/Inside_cma/WhatWePublish/Drivers_Guide/Section_03_e.pdf.

15. Groupe de travail de la 11^e Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (2007). Recommandations de la 11^e Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence. Accessible à l'adresse : http://www.cccdt.ca/cccdtd/pdfs/Final_Recommendations_CCCDTD_2007.pdf
16. Dubinsky RM, Stein AC, Lyons K. Practice parameter: driving in patients with Alzheimer's disease. Report of the Quality Standards Subcommittee. *Neurology* 2000; 54:2205-11.
17. Molnar FJ, Patel A, Marshall SC, et coll. Systematic review of the optimal frequency of follow-up in persons with mild dementia who continue to drive. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2006b; 20(4):295-7.
18. Buckman R. *S'asseoir pour parler : L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. 1992. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
19. The Pallium Project (2008a). Medically-at-risk driving courseware package. ISBN 978-0-9809754-1-3.
20. The Pallium Project (2009b). Difficult conversations: communicating with patients when its time to stop driving. ISBN 978-0-9809754-2-0
21. Dobbs B, Harper L, Wood A. Transitioning from driving to driving cessation: the role of specialized driving cessation support groups for individuals with dementia. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 2009; 25(1):74-87.
22. The Pallium Project (2008c). After the keys are gone: primary health care professional. edition. ISBN 978-0-9809754-3-7.
23. Spillane vs. Wasserman [1993] 13 C.C.L.T. (2d) 267 (Ont. Gen. Div.)
24. Toms vs. Foster [1994] Ont. C.A., M.V.R. [3rd] 34.
25. Freese v. Lemmon. 210 NW 2d 576, 577-78, 580 (Iowa 1973).
26. Dobbs, BM, Dobbs, AR, Triscott, J. *The senior driver: Common myths and facts. Information for physicians on assessment and referral issues* (2^e édition). Edmonton, Alberta 2007: The DR Group.
27. The Pallium Project (2008d). After the keys are gone: individuals and families experiencing life with dementia. Edition. ISBN 978-0-9809754-4-4.
28. Dobbs B, Daly S, Carstensen B, Zirk H, Dobbs A. Overview and phase one results of the Edmonton Southside Primary Care Network medically at-risk driver initiative. Affiche présentée à l'assemblée scientifique annuelle de l'Alberta College of Family Physicians (ACFP), le 28 février 2008, Banff, Alberta.
29. Chertkow H. Diagnosis and treatment of dementia: Introduction. Introducing a series based on the Third Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia. *Journal de l'Association médicale canadienne* 2008; 178(3):316-21.

La maison Alzheimer idéale

Les maisons Alzheimer sont appelées à se multiplier avec l'augmentation massive des cas d'Alzheimer prévue pour la prochaine décennie. Idéalement, et en plus d'une approche prothétique maintenant bien rodée, une maison Alzheimer idéale devrait intégrer trois éléments : une architecture de la guérison, une gestion des ressources humaines « plus humaine » et des technologies de surveillance électronique et d'intelligence artificielle de pointe.

Par Bernard Viau, BA, MA, Fellow CSI

De nos jours, on utilise plusieurs nouveaux termes pour décrire les soins prodigués aux personnes âgées : soins centrés sur la personne, approche prothétique, proximologie, résidences médicalisées à dimension humaine et on a même parlé de réingénierie des soins. Les mots sous-tendent une réelle volonté de mieux faire et de changer la structure des soins offerts en fin de vie, bien que la mise en pratique de cette philosophie soit encore à clarifier¹.

Dans les centres de soins de longue durée du système de santé public, on regroupe souvent les cas d'Alzheimer sur certains étages et on en verrouille les portes. Une solution, certes, mais il y a mieux. La première résidence conçue spécialement pour les personnes atteintes d'Alzheimer fut celle du centre ADARDS², en 1991. Le centre, construit en forme de croix, possède le jour quatre branches séparées. Le soir, cependant, grâce à des portes camouflées, il présente la forme d'une seule étoile érigée autour d'un poste de garde central. Après plusieurs essais, le nombre idéal de résidents par unité a été fixé à neuf résidents le jour et 36 la nuit. La surveillance est assurée par

des alarmes silencieuses, qui s'activent au poste de garde central si un patient quitte son lit, par exemple. La nourriture est préparée quotidiennement dans chaque unité, car les odeurs sont importantes dans la gestion de la maladie. Chaque unité possède également son propre jardin clôturé et quelques animaux. L'utilisation des tranquillisants chimiques est généralement abandonnée après un mois pour la plupart des résidents, et le centre n'a jamais utilisé de contentions physiques. Autre point non négligeable : depuis son ouverture, en 1991, le centre n'a connu aucun cas d'épuisement du personnel.

Le concept des maisons Alzheimer s'est amélioré avec l'expérience, et d'autres maisons ont vu le jour un peu partout dans le monde. Il existe maintenant de nombreuses maisons Alzheimer aux États-Unis, la plupart gérées par des entreprises privées, comme les six maisons Alzheimer du groupe RSL Haven³. En France, un médecin entrepreneur, le Dr Sotton, en est rendu à sa neuvième résidence Alzheimer avec les Jardins d'Asclépios⁴. Au Canada, nous avons déjà plusieurs modèles, comme le centre Dorothy Macham⁵ de Toronto, le *Strathcona Alzheimer Care Center*⁶ d'Edmonton, l'unité prothétique Saint-Brigid's Home de Sillery⁷, Carpe Diem⁸ et Jean XXIII à Trois-Rivières, Mémoire du Cœur⁹ à Joliette et Fleur-Ange¹⁰ à Hull. Depuis 2004, d'autres

maisons inspirées des premières ont vu le jour : en 2005 à Longueuil et Sherbrooke et en 2007 la Maison Francesco Bellini, le Pavillon des Bâisseurs à Montréal et la Maison Alzheimer Rive-Sud. Québec vient également d'achever la construction d'un centre de recherche spécialisé, soit la Maison Alzheimer Vilar de Québec, qui est à l'image d'autres centres européens¹¹.

Dans toutes ces maisons Alzheimer, le principe est de regrouper en unités semi-familiales une douzaine de patients. L'approche prothétique utilise au mieux les capacités actuelles et restantes plutôt que de mesurer les pertes, comme le fait une classification actuellement en usage dans les CHSLD. Il s'agit surtout d'accompagner le patient dans sa descente cognitive et non de lui rappeler qu'il a été autrefois davantage capable d'agir en société. Il est curieux de constater que nous n'avons rien inventé, car les premières à appliquer cette approche prothétique, cette compassion bienveillante envers les patients, furent les Sœurs hospitalières.

Nous avons définitivement amélioré le concept architectural des hôpitaux et des centres de soins de longue durée. Nous savons maintenant que l'espace qui nous entoure est signifiant d'une force invisible, qui nous fait sentir tour à tour bien ou mal, et qui nous dicte en quelque sorte notre conduite d'une façon

Bernard Viau, BA, MA, Fellow CSI
Ancien coordonnateur, Maison Aloïs Alzheimer des Laurentides, Saint-Jérôme, ancien éditeur de la section Alzheimer de dmoz.org et fils d'une mère décédée d'Alzheimer

instinctive. Par exemple, quel est donc le message¹² que l'environnement architectural livre aux résidents, aux familles et au personnel? Un poste de garde construit comme une forteresse, un hall d'entrée spacieux comme à l'hôtel, un grand comptoir comme au service après-ventes, un petit bureau de coin ou alors, un salon confortable et chaleureux? L'environnement architectural influence directement notre perception des autres et des rapports humains¹³. Comme un enfant, une personne atteinte d'Alzheimer réagira de manière beaucoup plus exagérée que nous à ce signifiant invisible de l'architecture, et pour cela même, nous devons lui créer un environnement spécial, un espace qu'elle pourra reconnaître et appeler sa maison.

Le concept

Plusieurs études ont été faites sur le sujet de l'aménagement physique souhaitable pour ces unités Alzheimer, des poignées de porte jusqu'aux couleurs des murs à privilégier. La majorité des maisons Alzheimer actuelles sont bâties sur un plan rectangulaire, plus rarement sur un plan hexagonal ou sur un plan rond, comme Le Cantou¹⁴ en Suisse et Mémoire du Cœur à Joliette. Si un adulte en santé s'accommode assez bien d'une architecture de type kafkaïenne, il en va tout autrement des enfants et des personnes atteintes d'Alzheimer, qui se sentent plus à l'aise dans un espace plus intime et plus vivant. Un bon exemple canadien d'une architecture adaptée est celle du *Hospital for Sick Children*, réalisé sous la direction de la firme d'architectes Bernstein et Associés¹⁵. Un autre bon exemple est le Centre de santé de l'Université McMaster, qui propose un environnement rappelant un jeu de construction pour géants. Mais pour les cas

d'Alzheimer, nous devons aller au-delà d'une architecture où la médecine est apportée aux patients, comme le déclarent les concepteurs de ces centres.

Il faut créer une architecture spéciale, quelque chose d'unique. Pourquoi? Parce qu'un patient souffrant d'Alzheimer peut décider à deux heures du matin qu'il veut retourner dans sa maison. Or, le mot maison est ici signifiant d'une réalité profonde et fondamentale, car le mot se réfère non pas à sa résidence d'antan, mais bien à un état d'âme, un sentiment d'être confortable, en sécurité et d'appartenir à un milieu riche de sens. Ce que veulent vraiment dire ces patients qui font tout à coup leur valise est que nos centres de soins sont invivables, car ils sentent le mouiroir! Le mot « cantou », en vieux français, désigne un foyer chaleureux où règne la sécurité et le confort. Règne-t-il une odeur agréable dans cette maison? Des recherches sérieuses en aromathérapie prouvent que la chose devrait être considérée avec soin, car les mémoires olfactives persistent beaucoup plus longtemps que les autres mémoires du patient¹⁶.

Nous avons dit que l'espace architectural est signifiant. Jusqu'à présent, aucune étude n'a abordé l'importance et l'influence de l'architecture en relation avec une éventuelle gestion de la maladie. Pourtant, on sait que plusieurs anciennes traditions s'occupent de la géométrie sacrée, comme on l'appelle, et qu'il existe maintenant une branche de l'architecture qui s'intéresse à l'architecture de la guérison – cet aménagement de l'espace qui contribuerait au mieux-être du corps et de l'esprit. La prestigieuse association *American Institute of Architects* possède maintenant une section dédiée à ce dossier d'avenir¹⁷. Un architecte de Montréal, Frédéric Klein, a proposé pour le Centre universitaire de santé McGill un complexe novateur¹⁸, composé de

plusieurs grappes d'unités, où l'atmosphère confortable et chaleureuse favorise un sentiment accru de sécurité chez le patient. Des structures en forme de cœur inscrites dans une configuration de fleur de lotus et un concept architectural basé sur un invisible structurant, soit la géométrie sacrée.

Il nous faut repenser l'espace architectural en fonction des orientations, des volumes et de l'éclairage, de façon à produire une atmosphère spéciale, un « je ne sais quoi » d'indéfinissable qui, selon l'architecte Klein¹⁹, ferait en sorte que les employés se sentent plus productifs et les patients plus vivants. Cette idée est aussi vieille que le monde pour les pratiquants du Feng Shui chinois et son équivalent védique, appelé le Sthapatya²⁰, mais en Occident, on relègue encore celle-ci dans le « domaine psy », lorsqu'on veut être poli avec vous. Toutefois, il y a une lueur de changement : depuis quelques années, le gouvernement canadien subventionne des recherches en santé sous l'angle de l'architecture²¹.

Le développement

Une maison Alzheimer idéale devrait être planifiée en fonction de trois éléments essentiels. Le premier élément serait une architecture basée sur la géométrie sacrée, car elle permettrait de diminuer le stress, d'augmenter le sentiment de sécurité en plus d'améliorer de façon marquée la qualité de vie des résidents, du personnel et des familles. Lorsqu'on planifie un établissement de soins de longue durée, on se contente trop souvent de calculer des pieds carrés, des lavabos et des toilettes. Il serait peut-être temps de se questionner sur une autre approche des espaces architecturaux qui nous entourent, car l'essentiel est invisible pour les yeux.

Le second élément important à intégrer dans une maison Alzheimer

idéale serait une gestion des ressources humaines basée sur le respect des individus. Beaucoup de CHSLD et de centres privés de soins de santé, même luxueux, fonctionnent avec des préposés payés chichement, formés incorrectement et surchargés de travail; le système public le fait par souci d'économie, le système privé pour ses profits. C'est oublier que les patients avec une maladie d'Alzheimer, plus émotifs, s'attachent très rapidement aux préposés et sont réfractaires aux changements de personnel. La gestion des ressources humaines d'une maison Alzheimer doit donc être telle que le roulement de personnel y soit nul ou presque. « Il faut former la totalité du personnel à tenter d'éviter la moindre contrainte aux patients. C'est une des clés du succès de cette méthode », précise le Dr Parmentier, instigateur des Jardins d'Asclépios dans le Jura français. La prothétique est définitivement l'approche à privilégier, car elle a fait ses preuves. Cependant, si le conseil d'administration ne fournit pas des conditions salariales décentes aux employés, favorisant ainsi un roulement du personnel constant, toutes les belles paroles et l'approche centrée sur la personne deviennent des mensonges éhontés.

Le troisième élément est qu'une maison Alzheimer idéale devrait faire une utilisation extensive des technologies de surveillance et d'intelligence artificielle pour améliorer les soins en plus de mieux gérer les résidents, un marché potentiel énorme pour cette industrie de pointe. Plusieurs technologies sont maintenant disponibles, des vête-

ments intelligents aux détecteurs de mouvements musculaires pour les lits d'hôpitaux²², en passant par les implants de micro-puces à radiofréquences²³ et les robots penseurs automatiques²⁴. La compagnie Emfit²⁵ de Finlande a ainsi équipé de nombreuses maisons Alzheimer finlandaises avec plusieurs de ses produits, permettant ainsi de mieux contrôler l'errance, les accidents et les erreurs humaines. La compagnie InTouch Health²⁶, une entreprise pionnière, offre une technologie de présence à distance similaire aux programmes informatiques de contrôle à distance. Son dernier-né est un robot compagnon pour les personnes âgées. Le centre de recherche de la compagnie Intel, le *Proactive Health Research Center*²⁷, ainsi que le département de robotique de *Mitsubishi Heavy Industries*²⁸ travaillent sur des prototypes intégrant l'intelligence artificielle pour rendre l'interface entre l'ordinateur et le patient plus conviviale. Leur but est de pouvoir interagir avec les patients afin de contrer l'isolement, la peur et l'ennui. Lorsqu'on parle de technologies de surveillance et de technologies d'avant-garde, comme les implants de puces à radiofréquences, le grand public craint souvent (et avec raison) pour la protection de la vie privée. Toutefois, l'utilisation de ces mêmes technologies dans le concept d'une maison Alzheimer n'aurait que des aspects positifs pour la qualité de vie de nos parents en fin de vie.

La philosophie du mouvement Alzheimer affirme que « la personne affectée demeure en relation affective

intense avec son entourage et a besoin de stimulation adaptée à son potentiel et à ses besoins de valorisation et de sécurité »²⁹. Voilà de belles paroles, mais qu'en est-il dans la vraie vie? Dans la planification d'un projet de maison Alzheimer, il faut éviter de ne s'occuper que de la rentabilité financière du projet en reléguant l'aspect humain et l'approche aux malades à plus tard. Il conviendrait plutôt de planifier et de budgéter au départ en fonction des coûts des trois éléments mentionnés précédemment. Une utilisation extensive de la technologie nous permettrait de mieux former et de mieux payer le maillon le plus important d'une maison Alzheimer, soit le personnel. De plus, l'utilisation d'interfaces spécialisées intégrant des techniques d'intelligence artificielle avec les patients pourrait probablement aider à diminuer les dépressions qui, selon certaines études, affectent 80 % des résidents de nos mouiroirs modernes.

Les maisons Alzheimer sont appelées à se multiplier rapidement dans les prochaines années. C'est donc aujourd'hui qu'il faut en raffiner le concept, en y intégrant une approche prothétique qui a fait ses preuves, une architecture de la guérison, une gestion des ressources humaines basée sur le respect et des technologies d'intelligence artificielle adaptées en gérontologie. Qui osera, au Canada, faire œuvre de pionnier dans ce domaine?

Références :

1. Epp TD. Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier. *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* 2003; 5:14-17.
2. Centre Adards d'Australie. Disponible au : <http://www.tased.edu.au/tason-line/adards/>
3. Resources for senior living, the Haven groups. Disponible au : <http://www.rsl-al.com/products.html>
4. La maison Alzheimer de Salins-les-Bains les Jardins d'Asclépios, Archives de la voix du Jura. Disponible au : http://www.voixdujura.fr/archives/voir_archive.asp?archive=992&dossier=&chronologie=oui&page=67
5. Dorothy Macham Home. Sunnybrook Health Sciences Centre. Disponible au : <http://www.sunnybrook.ca/programs/neurosciences/dorothy-machamhome>
6. Le centre Strathcona d'Edmonton, The Capital Care Group ». Disponible au : http://www.capitalcare.net/Centres/Strathcona_Alzheimer_Care_Centre/strathcona_alzheimer_centre.htm
7. Marguerite Merette : Prendre soin dans un centre de soins de longue durée. Unité prothétique, St-Brigid's Home, Québec. Disponible au : <http://webperso.mediom.qc.ca/~merette/brigid.html>
8. Maison Carpe Diem. Société Alzheimer de la Mauricie. Disponible au : <http://www.alzmauricie.org/carpe.htm>
9. Mémoire du cœur de Joliette. Disponible au : <http://emiliegamelin.qc.ca/memoire.html>
10. Maison Fleur-Ange. Société Alzheimer de l'Outaouais Québécois. Disponible au : http://www.saoq.org/maison_fleurange.htm
11. Entre autres, la clinique de la mémoire de la fondation San Secundo à Turin (source : bulletin de la Fondation Médéric Alzheimer, mars-avril 2003 et le complexe du Projet Alzheimer de la fondation de la reine Sophie à Madrid. (source : Diario Médico, España).
12. What is your building saying?. Disponible au : http://www.ideasinstitute.org/article_021103_a.asp
13. Calkins MP, Marsden JP. Home is where the heart is: designing to recreate home. *Alzheimer Care Quarterly* 2000; 1(1):8-16.
14. Le Cantou. Cantou Saint George, Maison de retraite en Normandie. Disponible au : http://perso.wanadoo.fr/cantou.saintgeorges/Le_cantou.htm
15. Elder Care. Bernstein & Associates, Architects. Disponible au : <http://www.bernarch.com/ElderCare.htm>
16. La Aromaterapia. Fundación Alzheimer España. Disponible au : <http://www.fundacionalzheimeresp.org/debate/aromaterapia.php>
17. Healthcare architecture. The American Institute of Architects. Disponible au : http://www.aia.org/aah_default
18. Bryan Lawson. Healing architecture. *Architectural Review*. March 2002. Disponible au : http://findarticles.com/p/articles/mi_m3575/is_1261_211/ai/84670328. Frederic Klein. Senior architect, Regis Cote Association, Montréal.
19. Klein Thibodeau Henderson. Architecture and Design, Well-being is a function of spatial energy. Disponible au : <http://www.hermanmiller.com/CDA/SSA/CaseStudies/0,1598,a10-c78-k42,00.html>
20. Le sthapatya, la méditation transcendantale et l'architecture. Disponible au : <http://www.sidhadorp.nl/sthapatya/index.html>
21. Le projet « Medicine by design » financé par CIHR/SSHR, à l'Université McGill. Disponible au : http://www.arch.mcgill.ca/mbd/pdf/DA_WSON_project_outline_pdf.pdf
22. Emfit, Finlande. Disponible au : <http://www.emfit.com>
23. Medical RFID tagging could save lives. Disponible au : http://www.online-ambulance.com/articles/doc/13/grp/Senior/pg/1/art/Medical_RFID.htm. Verichip Corporation. Disponible au : <http://www.4verichip.com/applications.htm>
24. Martha Pollack, professeure au Département d'ingénierie électrique de l'université du Michigan, a développé une alarme appelée Auto-minder qui peut reconnaître lorsqu'une personne mange et lui rappeler de prendre ses médicaments. Disponible au : <http://www.spacedaily.com/news/robot-04h.html>
25. Emfit Corporation, Helsinki, Finlande. Recherches et article. Disponible au : <http://www.emfit.com/publications>
26. Articles sur les recherches de la compagnie In Touch Health. Disponibles au : <http://www.intouch-health.com/articles.html>
27. Sous la direction d'Éric Dishman, ce laboratoire de la compagnie Intel travaille sur des réseaux de senseurs adaptés à la réalité de l'Alzheimer. Disponible au : http://www.intel.com/research/prohealth/cs-aging_in_place.htm et http://www.intel.com/research/spotlights/one_on_one_dishman.htm
28. Le robot Wakamaru a été développé spécialement pour simuler un compagnon humain. Il a déjà fait ses preuves auprès de personnes âgées. Le projet est parrainé par AARP Global Aging Program. Disponible au : <http://www.aarp.org/international/agingadvances/innovations/Articles/a2004-09-14-homecarerobot.html>
29. Philosophie et vision commune. Le Mouvement Alzheimer du Québec, Assemblée générale 25 nov. 2000, Rapport du comité clinique. Rédactrice : Martine Lecoeur.

génération » précise Ray Congdon, président bénévole de la Société Alzheimer du Canada. « Ces nouvelles projections ne font que renforcer le fait que la maladie d'Alzheimer et les affections connexes constituent une préoccupation grandissante dans notre pays, une épidémie qui a le potentiel d'anéantir le système de santé canadien si nous n'effectuons pas dès maintenant les changements qui s'imposent. »

En cette année 2009, la Société Alzheimer appelle tous les Canadiens à l'action, leur demandant de faire ce qu'ils peuvent pour inverser le courant et diminuer l'impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes. Ces actions peuvent inclure faire un don à l'appui de recherches critiques, élever la voix pour défendre cette cause auprès des parlementaires, et modifier notre propre style de vie pour diminuer nos risques de développer ces maladies.

Depuis plus de 30 ans, partout au Canada, la Société Alzheimer apporte aide et espoir, mais elle ne peut agir seule. Il faut que tous les Canadiens et tous les paliers de gouvernement décident d'agir pour mettre en place les services, le soutien et le financement de la recherche nécessaires pour résoudre ce problème d'importance croissante pour notre santé et notre société.

La Société Alzheimer est le principal organisme de santé canadien pour les personnes atteintes de démence au Canada. En plus de défendre leur cause auprès des instances gouvernementales et de leur offrir, ainsi qu'à leurs aidants et à leurs familles, des soins et services de soutien de haute qualité, la Société est un des bailleurs de fonds les plus importants en matière de formation et de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Active dans plus de 140 communautés à travers le Canada, la Société est un membre clé de l'organisme Alzheimer Disease International, au sein duquel elle participe à la lutte mondiale contre la maladie d'Alzheimer et les affections connexes.

Pour obtenir de l'information additionnelle sur l'étude Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada, sur la Société Alzheimer ou sur la façon de faire entendre votre voix et de défendre les intérêts des personnes atteintes de la maladie, veuillez vous rendre à www.alzheimer.ca.

Des nouvelles de la Société Alzheimer du Canada

Maladie d'Alzheimer et affections connexes Les *baby-boomers* accentuent la crise

Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées est appelé à doubler

À l'occasion du Mois de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, la Société Alzheimer publie des chiffres inquiétants sur la prévalence au Canada de cette maladie et des démences apparentées. Selon ces statistiques, on doit s'attendre à une augmentation importante de ces maladies en l'espace d'une génération.

Selon la Société Alzheimer, environ un demi-million de Canadiens vivent présentement avec la maladie d'Alzheimer ou une autre démence, mais ce nombre devrait atteindre de 1 à 1,3 million en moins d'une génération (25 années). En fait, d'ici à peine cinq ans, le Canada pourrait compter jusqu'à 250 000 nouveaux cas de démence.

« La population canadienne vieillit, et ce vieillissement est alimenté par les *baby-boomers* qui commencent à atteindre l'âge de la retraite », explique Scott Dudgeon, chef de la direction de la Société Alzheimer du Canada. « À moins de se pencher sérieusement sur la question et d'agir sans tarder, la maladie d'Alzheimer et les affections connexes pourraient, de toutes les maladies, présenter pour le Canada le fardeau le plus lourd, et ce, tant au plan de la santé qu'au niveau économique et social. »

Ces nouvelles statistiques sont tirées des premiers résultats de l'étude Raz-de-marée : impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada. Commandée par la Société Alzheimer, cette étude examine en profondeur la maladie d'Alzheimer et autres démences apparentées pour mieux cerner le profil démographique et épidémiologique de ces maladies. De nouvelles données sur leurs impacts économiques et sociaux seront publiées plus tard au cours de l'année.

« Nous avons tous une bonne raison d'agir », de dire Jim Mann, un résident de Vancouver atteint de la

maladie d'Alzheimer. « La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées constituent une réalité tragique pour un nombre de plus en plus grand de familles canadiennes. Il nous faut agir sans tarder. »

Selon les statistiques publiées cette année, Jim Mann est l'une des quelque 71 000 personnes de moins de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une autre démence. Cette information change la perception qu'ont les gens de ces maladies et met un visage nouveau sur la démence.

« Lorsque je dis aux gens que j'ai la maladie d'Alzheimer, plusieurs me disent que je suis trop jeune pour être atteint de cette maladie. Mais en vérité, je ne suis pas trop jeune, pas plus que des milliers d'autres Canadiens de moins de 65 ans qui vivent déjà avec la maladie d'Alzheimer ou une autre démence », ajoute Jim Mann.

Parmi les autres points saillants des constatations initiales du rapport de l'étude Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada, notons :

- Des 500 000 Canadiennes et Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe, plus de 71 000 ont moins de 65 ans et environ 50 000 ont moins de 60 ans.
- Chez les 65 ans et plus, 1 personne sur 11 est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe.
- Les femmes représentent 72 % des Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer.
- En l'espace d'une génération (25 ans), le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe pourrait atteindre environ 1 à 1,3 million.

« D'après nos données, le nombre de Canadiens atteints de la maladie Alzheimer ou d'une affection connexe fera plus que doubler en l'espace d'une

Suite à la page 29