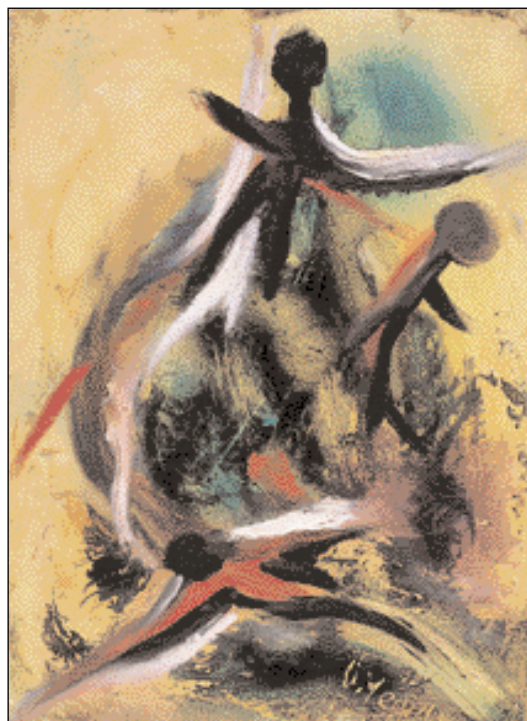


Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer

Volume 2, Numéro 3 Décembre 1998



Frustration of Entity par G. Imran Yegin, Turquie

Les troubles du sommeil chez la personne âgée
et la maladie d'Alzheimer : première partie **4**

Par Bernard Groulx, M.D., FRCPC

Le mini-examen de l'état mental : atouts et faiblesses
d'un questionnaire clinique **10**

Par Martine Simard, Ph.D.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer :
résultats d'une étude comprenant 76 aidants naturels **16**

Par la Société Alzheimer du Canada

L'environnement physique et psychosocial :
les facteurs à considérer dans les unités de soins spécialisés **18**

Par Judith Cohen, B.Sc.N., M.N.

Comité de rédaction

PRÉSIDENT

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC

Médecin titulaire, Gériatrie
Glenrose Rehabilitation Hospital
Directeur, Gériatrie,
Professeur de médecine
University of Alberta
Edmonton, Alberta

Paul J. Coolican, M.D., CCFP

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

Shannon Daly, RN, B.Sc.N.

Infirmière de la santé publique
Northern Alberta Regional Geriatric Program
Edmonton, Alberta

Howard Feldman, M.D., FRCPC

Professeur clinicien agrégé de médecine
University of British Columbia
Division de neurologie, U.B.C.
Directeur, *UBC Alzheimer Clinical Trials Unit*
Vancouver, Colombie-Britannique

Serge Gauthier, M.D., 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 Ste-Anne-de-Bellevue
Professeur agrégé
Centre McGill d'études sur le vieillissement
Université McGill
Montréal, Québec

Nathan Herrmann, M.D., FRCPC

Professeur adjoint, *University of Toronto*
Chef, Division de gérontopsychiatrie
Sunnybrook Health Science Centre
Toronto, Ontario

Kenneth J. Rockwood, M.D., FRCPC

Professeur agrégé, *Dalhousie University*
Gérialtre, *Queen Elizabeth II Health Sciences Centre*
Halifax, Nouvelle-Écosse

Le comité de rédaction examine en toute liberté les articles publiés dans cette revue et est responsable de leur exactitude. Pfizer Canada n'exerce aucune influence sur la sélection ou le contenu des articles publiés.

Nous aimerions avoir de vos nouvelles!

La rédaction encourage les lecteurs de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* à lui écrire. Toute correspondance doit être adressée à la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 955, boul. St-Jean, bureau 306, Pointe-Claire, Québec, H9R 5K3. Nous acceptons également les lettres par la voie de l'Internet à l'adresse suivante : debng@sta.ca. Prière d'y inscrire un numéro de téléphone où il est possible de vous joindre durant le jour. Nous nous conservons le droit de modifier les lettres pour des raisons de longueur ou de clarté.

SUR NOTRE PAGE COUVERTURE

Frustration of Entity par G. Imran Yegin de Turquie.

Les sentiments d'insécurité, de solitude, d'anxiété et de chagrin s'installent alors que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perd le contrôle de sa vie.

Équipe de rédaction

Paul F. Brand

Directeur de la publication

Debbie Ng

Rédactrice en chef — (514) 695-7623

Scott Moffatt

**Coordonnateur de la rédaction,
Projets spéciaux**

Maria Bishop

Coordonnatrice de la rédaction

Catherine Lévesque-Leroux

Rédactrice-révisure, Projets spéciaux

Jeff Alexander

Premier rédacteur/Production

Isabelle Gagnon

Directrice de la rédaction

Sylvie Lahaie

Rédactrice principale

Marsha Moore

Rédactrice adjointe

Trent Edwards

Allison Gandey

Therese Ho

David Hodges

Maryse Annik Lamoureux

Brian Salisbury

Rédactrices juniors

Donna Graham

Coordonnatrice de la production

Dan Oldfield

Directeur de la conception graphique

Peggy Kallianis

Infographiste

Mark Kislingbury

Adjoint à la production

Jennifer Brennan

Services administratifs

Kelly Quinn

Jamie Tolis

Adjointes à la comptabilité

Dr Ian W.D. Henderson

Conseiller médical

John L. Liberman, CR

Conseiller juridique

Deborah LaBelle

Directrice de projets

Sherrie Claridge

Claudette Collymore

Sarah Scheiget

Anne Marie Sklar

Coordonnatrices de projets

Rachel McCready

**Gérante de comptes,
Custom Communications**

Custom Communications

Greg Passaretti

Directeur,

développement du marché

Daniel Léger

Kimberley Platt

Directeurs, Custom Communications

John D. Donnet (514) 695-7623

Carlo M. Viola (905) 564-7700

Directeurs des ventes publicitaires

Robert E. Passaretti

Éditeur

Ce document est publié par STA Communications Inc. à titre de service professionnel aux médecins, grâce à une subvention à la formation médicale continue offerte par Pfizer Canada. Les opinions exprimées dans ce document sont celles des auteurs et elles ne reflètent pas nécessairement celles de l'éditeur ou du commanditaire. Les médecins doivent tenir compte de l'état de chaque patient et ils doivent consulter les monographies de produit officiellement approuvées avant de poser un diagnostic, de prescrire un traitement ou d'appliquer un procédé d'après les suggestions faites dans ce document. Copyright 1998. Tous droits réservés.



Un joyeux anniversaire : la Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer a un an

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

Il y a un an déjà paraissait le premier numéro de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*. Pour évaluer la performance de la revue, nous avons analysé les commentaires de nos lecteurs sur la qualité des numéros précédents et sur leur degré de satisfaction. En effet, au cours de la dernière année, plusieurs revues et bulletins d'information semblables ont été lancés, et la concurrence pour retenir l'attention des médecins et des professionnels de la santé se fait maintenant pressante.

Médecins de famille et omnipraticiens ont unanimement affirmé que la revue est facile à lire et utile dans leur pratique médicale quotidienne, lorsqu'ils doivent traiter des patients souffrant de démence.

Nous avons donc demandé à nos lecteurs de décrire ce qu'ils pensent de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* à l'aide d'une échelle d'évaluation de 1 (mauvaise qualité) à 5 (qualité exceptionnelle). En réponse à la question sur l'utilité de la revue dans la pratique médicale quotidienne, 96 % des lecteurs de langue française et 86 % des lecteurs de langue anglaise ont accordé une cote de 4 ou de 5. Lorsque nous leur avons demandé s'ils conserveraient des numéros de la revue pour consultation future, 91 % de ceux de langue française et 93 % des lecteurs de langue anglaise ont répondu «oui». Est-ce que nos lecteurs souhaitent continuer à recevoir la revue? Quatre-vingt-seize pour cent des lecteurs de langue française et tous les lecteurs de langue anglaise ont répondu «oui».

Notre enquête portait aussi sur les sujets d'articles pour les numéros à paraître. Les sujets les plus fréquemment mentionnés ont été l'évaluation de l'aptitude à conduire une automobile dans le cas des patients atteints de la

maladie d'Alzheimer, l'évaluation de la compétence de ces patients, et le recours aux nouveaux neuroleptiques. Vous avez aussi mentionné la corrélation entre les caractéristiques pathologiques cérébrales, les résultats de l'examen neuropsychologique et des examens par visualisation diagnostique avec le tableau clinique de la maladie d'Alzheimer. De nombreux lecteurs souhaitent que nous accordions davantage d'importance au traitement du patient qui manifeste de l'agressivité et de l'agitation nocturne. Vous souhaitez aussi apprendre comment distinguer la démence précoce de la dépression et de l'anxiété. Vous aimeriez aussi lire dans notre revue des articles sur d'autres formes de démence que la maladie d'Alzheimer, leurs tableaux cliniques et les pathologies sous-jacentes.

En résumé, vos commentaires ont été très positifs. Médecins de famille et omnipraticiens ont unanimement affirmé que la revue est facile à lire et utile dans leur pratique médicale quotidienne, lorsqu'ils doivent traiter des patients souffrant de démence. Notre éditeur s'est également dit surpris de la réaction de nos lecteurs et de la demande croissante par les médecins et d'autres professionnels de la santé pour obtenir des numéros de la revue. Mille excuses si vous trouvez cet éditorial quelque peu élogieux. C'est en toute humilité que je souligne que la force de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* tient de la qualité, de l'enthousiasme et de l'excellent travail de nos rédacteurs et de nos collaborateurs.

Le comité de rédaction de la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer* s'efforcera de poursuivre sur cette lancée et de publier, optimisme oblige, de nombreux autres numéros.

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

Les troubles du sommeil chez la personne âgée et la maladie d'Alzheimer :

première partie

Des modifications aux habitudes de sommeil font partie du processus normal de vieillissement. Les patients âgés atteints de la maladie d'Alzheimer et leur aidant naturel sont donc plus enclins à vivre des troubles du sommeil. C'est en leur enseignant une bonne hygiène du sommeil et en procédant à un examen physique tant chez le patient que chez son aidant qu'on pourra ainsi soulager leur impression d'avoir mal dormi.

Par Bernard Groulx, M.D., FRCPC



Le Dr Groulx est professeur agrégé à l'Université McGill, et psychiatre en chef à l'Hôpital Ste-Anne-de-Bellevue, Centre McGill d'études sur le vieillissement, Université McGill, Montréal, Québec.

Lorsqu'un être humain souffre de la maladie d'Alzheimer, il est, d'habitude âgé et la personne principale qui s'en occupe (souvent l'époux ou l'épouse) l'est également. Prendre soin d'une personne chère souffrant de la maladie d'Alzheimer est déjà une tâche tellement ardue que le repos qu'amène une bonne nuit de sommeil est essentiel. Or, les aînés ont souvent des troubles du sommeil ou, pour être plus précis, des plaintes de mal dormir. Cet article et le prochain auront comme but d'aider les intervenants cliniques à aborder systématiquement les problèmes de sommeil chez le patient souffrant de la maladie d'Alzheimer mais, également et sans doute encore plus, chez l'aidant naturel.

Le vieillissement : un changement profond dans la physiologie du sommeil

La première chose dont il faut se rappeler est le changement profond qui s'effectue dans la physiologie du sommeil, en vieillissant. En terme de quantité, c'est en fait peu.

En vieillissant, la différence dans la durée du sommeil entre l'adulte et la personne âgée est, en moyenne, de 30 à 40 minutes. Le sommeil est divisé en différents stades (I, II, III, IV). L'adulte

normal a environ deux stades IV par nuit, d'habitude dans les premières trois heures de son sommeil (Figure 1). Ce stade IV est défini comme le stade «profond» du sommeil et donne effectivement et de façon subjective la «sensation» d'avoir dormi profondément. Or, chez la personne âgée, la nature a fait perdre son stade IV et on peut donc dire que le sommeil normal d'une personne âgée en est complètement dépourvu.

Chez l'adulte plus jeune, on assiste également à environ deux éveils par nuit mais qui sont parfois de si courte durée qu'il n'en prend même pas conscience. Ce sont probablement les périodes où il change de position.¹ Chez l'aîné, on voit apparaître (encore une fois dans le sommeil normal et naturel) de cinq à 10 de ces éveils dont la plupart sont assez longs pour qu'il en prenne conscience.

La combinaison de ces deux facteurs (perte de sommeil profond et nombreux éveils) fait en sorte qu'il est très fréquent pour la personne âgée d'avoir la «sensation» de n'avoir pratiquement pas dormi de la nuit. Il est intéressant de noter que Buysse, dans son étude épidémiologique qu'il a effectuée, sur une population normale, a découvert que plus de 51 % des sujets âgés de 60 ans et plus se plaignaient de mal dormir

«très souvent» et «assez souvent».² Ce pourcentage énorme ne peut s'expliquer qu'en tenant compte des changements «normaux» mentionnés ci-haut.

Cependant, combien de patients âgés se plaignent de ne pas avoir pratiquement dormi depuis un, deux, trois mois et qui, pourtant, ne présentent aucune des stigmates d'une véritable insomnie prolongée. Pourtant, il sera tentant pour le médecin de famille, surchargé de travail, de se précipiter sur l'ordonnance d'une médication.

Près du tiers des plaintes ont été satisfaites, dans ma pratique personnelle, par des explications détaillées mais non confrontatives, exprimées de façon claire et simple, et basées sur les paragraphes qui précèdent. Les sujets âgés comprennent alors que leurs plaintes ne correspondent pas à une pathologie et n'ont pas besoin d'un traitement pharmacologique.

Ainsi, en résistant à la tentation de prescrire des médicaments, un tiers des plaintes est éliminé; essayons d'en éliminer un second tiers. Certains problèmes qui peuvent résulter en des troubles du sommeil mais qui peuvent être éliminés par d'autres méthodes que le somnifère peuvent être identifiés à l'histoire. Une revue des principes fondamentaux d'une bonne hygiène de sommeil peut remédier à certains problèmes. Dans les deux cas, le traitement pharmacologique n'est pas recommandé. Toutefois, les patients âgés qui constituent le dernier tiers doivent pour leur part recevoir des médicaments.

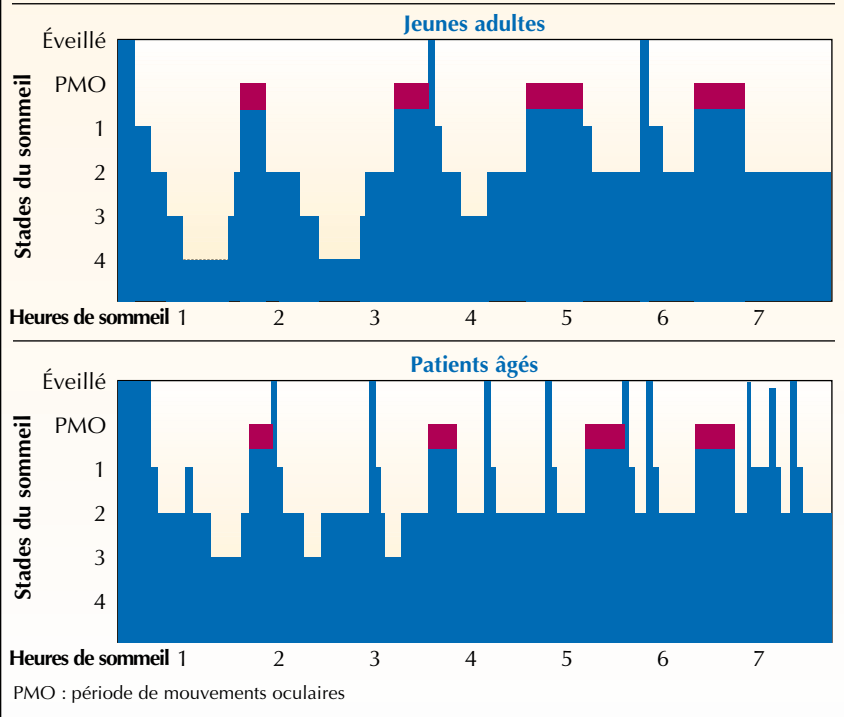
Une bonne hygiène de sommeil

Créer une atmosphère agréable. Il est certain que si le sommeil du sujet âgé est physiologiquement fragile, un environnement sans bruit, les routines coutumières présommeil, etc., sont absolument nécessaires. Une température ambiante aux alentours de 21°C est idéale.

Ne pas flâner au lit. Rester au lit durant la journée par exemple, causera un sommeil encore plus léger et brisé.

Figure 1

Architecture du sommeil : Patients jeunes vs patients âgés



Les éveils seront plus nombreux. Dans la mesure du possible, le séjour au lit doit être limité au minimum de temps ajusté au besoin de sommeil du sujet âgé. De plus, en vieillissant, les fonctions corticales responsables du sommeil, ou «l'horloge interne» si on me pardonne l'expression, sont plus fragiles. Si le patient âgé a des problèmes de sommeil, un coucher et un lever aux mêmes heures, sept jours sur sept, peut aider. Toutefois, s'il n'a pas de problèmes de sommeil, il peut évidemment se coucher et se lever à l'heure qui lui plaira.

Maximiser le nombre d'heures de sommeil. Le nombre d'heures de sommeil, sur une période de 24 heures, a quelque chose de mathématique. Ce que l'on dort durant la journée sera perdu la nuit. Or, on sait que dans certaines institutions par exemple, on encourage plus ou moins la personne âgée, et plus particulièrement celle souffrant de démence, à dormir le jour (manque d'activités, de stimulations, etc.) parfois de deux à quatre heures. Si en plus, on couche ces personnes vers 20 heures, si

ce n'est pas plus tôt, on ne doit pas être surpris qu'à minuit ou une heure du matin ils n'aient plus sommeil. Nombreux sont les médecins, qui malgré tout, seront tentés par l'ordonnance d'un somnifère dans ces cas.

Éviter les repas copieux avant le coucher. Un souper lourd et très copieux n'encourage pas une bonne nuit de sommeil. Par contre, un léger goûter, avant de se coucher, peut être bénéfique. On oublie parfois que la caféine, la nicotine, mais également l'alcool, augmentent les risques d'insomnie. Mais les plus grands coupables sont les décongestionnants nasaux, les sirops pour la toux, etc.

N'attendez pas de vous endormir. Si une personne âgée prend plus de 20 à 30 minutes à s'endormir ou à se rendormir, il est souvent préférable de se lever ou lire jusqu'au retour de la somnolence plutôt que de «travailler» à dormir.

L'activité physique contribue à un bon sommeil. Les tendances sédentaires, chez le sujet âgé, augmentent l'insomnie alors que, au contraire, l'exercice régulier peut faire réapparaître ce

stade IV qui, comme on l'a vu plus haut, est si précieux. La marche ou tout autre exercice tolérable durant la journée, c'est-à-dire au moins quatre heures avant le coucher, peut accomplir ce miracle.

Un bon examen physique

En plus de ces principaux points d'une bonne hygiène de sommeil, l'évaluation par le médecin de famille, du patient souffrant de démence ou de l'aidant naturel, doit se baser sur un bilan de santé complet. On peut porter une attention particulière, cependant, aux points suivants :

1- Les problèmes prostatiques des hommes âgés sont une source très commune d'éveil au petit matin. En plus des autres approches, un bon conseil, évidemment plus simple, consiste à encourager la prise de liquide durant la journée et à diminuer sensiblement cette prise durant la soirée.

2- Les médicaments affectant le système nerveux central sont plus communs que l'on pense chez la personne âgée et augmentent les risques d'insomnie (antihypertensifs, stimulants du système nerveux central, corticostéroïdes, diurétiques, stimulants respiratoires, pour n'en nommer que quelques-uns).

3- La plainte présentée par la personne âgée peut être simplement de mal dormir alors que les symptômes sont d'un autre ordre : angine nocturnale, dyspnée nocturnale paroxysmale, douleur arthritique, par exemple. Il est bien évident que c'est la correction pharmacologique de ces symptômes, plutôt qu'un somnifère, qui est nécessaire dans ces cas-là.

4- On voit parfois apparaître, chez la personne âgée, un syndrome «d'agacement» musculaire ou de «fourmis dans les jambes». Des problèmes métaboliques, des neuropathies périphériques ou des vasculopathies en sont parfois responsables. Les diurétiques sont parfois responsables et une simple diminution

de leur dose peut apporter d'excellents résultats. Certains auteurs américains suggèrent également la prise de la vitamine E (400 unités internationales deux à trois fois par jour).³ Une autre forme de ce syndrome est en fait l'akathisie secondaire à la prise de neuroleptiques. Une médication anti-parkinsonnienne (benztropine, procyclidine, etc.) est évidemment préférable aux somnifères, se rappelant, cependant, que ces produits augmentent les problèmes cognitifs. Ce dilemme nous rappelle que l'utilisation des neuroleptiques, chez le patient souffrant de la maladie d'Alzheimer, est parfois compliquée.

5- L'apnée obstructive du sommeil, associée à de courts arrêts respiratoires, se retrouve parfois chez les grands «ronfleurs» obèses. Elle cause, en autres problèmes, un sommeil non réparateur.⁴ Elle peut être très aidée par une diminution de poids ou par des chirurgies simples comme la réparation d'un septum nasal dévié. Dans d'autres cas, une intervention chirurgicale plus compliquée ou le recours à la ventilation spontanée en pression positive continue (CPAP) seront nécessaires. Mais ce qui est le plus important de souligner est le fait que les personnes qui en souffrent sont les dernières à avoir besoin d'un somnifère. On doit éviter, en effet, une dépression supplémentaire des centres respiratoires qui pourrait être très dangereuse.

6- Les problèmes démentiels causent souvent une hypersomnolence durant la journée, ce qui entraîne de courtes périodes de sommeil. Mais même l'éveil peut être accompagné d'un manque d'attention qui en diminue son efficacité et qui empiète sur le nombre d'heures de véritable sommeil. Certains auteurs américains proposent l'utilisation de stimulants, durant la journée, qui, paradoxalement, vont procurer un meilleur sommeil durant la nuit.⁵ Ce qui est sûr, c'est qu'un programme d'activités stimulantes en fait autant.

7- On sait que la perte de sommeil est un des symptômes ou critères objectifs d'une maladie affective majeure ou d'une dépression endogène. Cette insomnie est parfois le seul symptôme mentionné au médecin de famille. Si celui-ci n'explore pas plus profondément le reste de la symptomatologie, il sera tenté de prescrire un somnifère plutôt qu'un antidépresseur, qui serait évidemment la médication adéquate dans ce cas-ci.

Conclusion

Cette liste n'est évidemment pas exhaustive ou complète. Elle se veut simplement un rappel qu'il faut aller chercher dans l'histoire différentes causes à un sommeil perturbé qui, comme on l'a vu, n'amène pas l'ordonnance d'un somnifère. De façon peut-être un peu simpliste, je dirais qu'un tiers des patients tombent dans cette catégorie. Nous verrons, dans un prochain article, certaines approches pharmacologiques et non pharmacologiques qui peuvent aider le sommeil des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et des aidants naturels.

Références

1. Hirshkowitz M., Polysomnography of adults and elderly: sleep architecture, respiration, and leg movement. *J. Clin. Neurophysiol.* 1992; 9:56-62.
2. Buysse D.J., Quantification of subjective sleep quality in healthy elderly men and women using the Pittsburgh sleep quality index. *SLEEP* 1991; 14:331-338.
3. Ancoli-Israel S., Periodic limb movements in sleep in community-dwelling elderly. *SLEEP* 1991; 14:496-500.
4. Ancoli-Israel S., Sleep-disordered breathing in community-dwelling elderly. *Sleep* 1991; 14:486-495.
5. Baranconier R.J. *The therapeutic role of methylphenidate in senile organic brain syndrome* in Cole JD, Barrett JE (eds) *Psychopathology of the Aged*, NY; Raven Press; 1980; p.183-4.

Aricept : Nous avons les réponses à vos questions!

Préparé par Mylène Horth, B. Pharm., M. Sc., Agent d'information pharmaceutique, Pfizer Canada Inc. et révisé par Serge Gauthier, M.D., FRCPC

La présente rubrique a pour but de répondre à certaines de vos interrogations d'aspect technique et surtout pratique concernant ARICEPT. Les questions ci-jointes comptent parmi les questions les plus fréquemment posées au Service de pharmacovigilance et d'information pharmaceutique chez Pfizer Canada Inc. par la communauté médicale, les patients et les aidants.

Q Est-il possible de prendre Aricept le matin au lieu du soir au coucher?

La prise d'Aricept au coucher peut aider à réduire au minimum les effets indésirables gastro-intestinaux ou les nausées dont souffrent certains patients pendant les premières semaines de traitement. Cependant, dans certaines circonstances, il arrive que la prise du médicament au coucher ne convienne pas chez certains patients, par exemple à cause de la visite d'un aidant ou d'une infirmière le matin, ou à cause d'un trouble du sommeil. Dans ces cas, la prise du médicament le matin est parfaitement acceptable et ne change en rien l'efficacité d'Aricept.

Q Les effets indésirables gastro-intestinaux liés au traitement par Aricept (p. ex. nausées, diarrhée) persistent-ils longtemps?

Les effets indésirables gastro-intestinaux peuvent se manifester pendant les premières semaines de traitement par Aricept. Pour réduire au minimum ces réactions indésirables, le médicament peut être administré le soir au coucher et/ou avec des aliments. Dans les études cliniques, les effets indésirables ont souvent été sans gravité, et en général, ils ont disparu après quelques semaines de traitement continu. La plupart des patients finissent en général par développer de la tolérance aux effets indésirables gastro-intestinaux. Dans certains cas, un traitement symptomatique passager peut être nécessaire lorsque les effets indésirables persistent malgré les mesures de prévention décrites ci-dessus.

Q Après combien de temps peut-on observer les effets bénéfiques d'Aricept?

Selon l'information clinique actuelle, les effets favorables sur la fonction cognitive peuvent être observés dès le premier mois de traitement par Aricept. Il faut parfois attendre un peu plus longtemps avant de pouvoir observer une amélioration de la capacité fonctionnelle. Par rapport au placebo, les effets bénéfiques d'Aricept sur les symptômes sont plus apparents après 12 semaines de traitement.

Q Pourquoi maintenir la dose d'Aricept à 5 mg par jour pendant quatre à six semaines avant d'augmenter la dose à 10 mg par jour?

Selon les résultats d'une étude clinique ouverte, le taux d'effets indésirables courants a été moins élevé chez les patients ayant reçu une dose de 5 mg par jour, pendant six semaines, avant d'entreprendre le traitement à la dose de 10 mg par jour, par rapport à ce que l'on a observé chez les patients ayant commencé à recevoir 10 mg par jour après seulement une semaine de traitement, à la dose quotidienne de 5 mg. Dans cette étude, le taux d'effets indésirables dans le traitement à la dose quotidienne de 10 mg a été comparable au taux observé chez les patients traités à la dose de 5 mg par jour. On recommande donc aux patients de continuer à prendre la dose initiale de 5 mg par jour pendant quatre à six semaines. Après cette période, si le patient tolère bien la dose de 5 mg par jour, et qu'une dose plus élevée est indiquée, alors la dose peut être augmentée à 10 mg par jour.

Q Dans l'éventualité où un patient doit cesser son traitement par Aricept, comment doit-on arrêter le produit?

Aricept a une longue demi-vie et il est éliminé très lentement de l'organisme. Par conséquent, lorsqu'un patient doit cesser de prendre le médicament, il n'est pas nécessaire de diminuer progressivement la dose d'Aricept. Aricept a une demi-vie d'environ 72 heures, et il faut parfois jusqu'à deux semaines ou plus pour que le médicament soit complètement éliminé de l'organisme.

Q Existe-t-il des données concernant l'administration d'Aricept à doses élevées (> 10 mg)?

Dans le traitement par Aricept, la dose maximale recommandée est de 10 mg par jour. Selon les résultats d'une étude clinique de phase III menée dans plusieurs pays, Aricept, administré à la dose de 5 mg et de 10 mg par jour, a produit des améliorations significatives, tant des fonctions cognitives que du fonctionnement global. À la dose de 10 mg, Aricept a toutefois produit une amélioration encore plus importante.

Une analyse exhaustive de la documentation scientifique n'a pas permis de trouver d'articles traitant de l'administration d'Aricept à des doses plus élevées. Soulignons que l'efficacité et l'innocuité de doses élevées d'Aricept (> 10 mg par jour) n'ont pas été établies chez l'être humain à ce jour.

Q Peut-on prescrire Aricept à des patients gravement atteints de la maladie d'Alzheimer?

Aricept n'est pas indiqué pour traiter des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer grave, parce que l'efficacité et l'innocuité du médicament n'ont pas encore été démontrées dans cette population de patients. Dans les études cliniques menées pour évaluer Aricept, les critères d'admissibilité précisait que la maladie d'Alzheimer devait être légère ou modérée. Le degré de gravité de la maladie était déterminé par un score de 10 à 26 au mini-examen de l'état mental (MMSE) et par une cote de 1 ou 2 à l'échelle d'évaluation de la démence clinique (CDR). Il existe présentement une étude clinique canadienne qui évalue l'efficacité et la tolérabilité d'Aricept dans les cas modérés à graves de la maladie d'Alzheimer

Q Est-ce qu'Aricept est indiqué dans le traitement de la démence vasculaire?

Aricept est officiellement indiqué dans le traitement de la maladie d'Alzheimer légère à modérée uniquement. Malheureusement, aucun rapport d'étude n'a encore été publié sur le traitement de la démence vasculaire à l'aide d'Aricept. Aux États-Unis, Eisai mène actuellement une étude clinique pour évaluer l'efficacité d'Aricept dans le traitement de cette forme de démence. Les résultats préliminaires ne sont toutefois pas encore disponibles.

Q Est-ce que des études ont été menées pour évaluer Aricept auprès des patients atteints du syndrome de Down?

Pfizer Canada Inc. et Eisai n'ont pas encore réalisé d'études cliniques pour évaluer le rôle d'Aricept dans la prévention ou le traitement de la maladie d'Alzheimer chez des patients atteints du syndrome de Down. Jusqu'à maintenant, les études ont été menées auprès de patients adultes atteints de la forme légère ou modérée de la maladie d'Alzheimer, seulement. Il n'existe donc pas d'information scientifique actuellement sur l'efficacité ou sur l'innocuité d'Aricept chez des patients atteints du syndrome de Down.

B A B I L L A R D

21^e Conférence annuelle de la Société Alzheimer du Canada

Faites connaître vos préoccupations les plus urgentes aux décideurs du gouvernement fédéral en assistant à cette conférence le 22 avril 1999, qui aura lieu à Ottawa, Ontario. La Société Alzheimer du Canada tiendra sa 21^e Conférence annuelle à l'Hôtel Citadel. Cet événement a pour but de faciliter le dialogue entre les chercheurs et les aidants (professionnels et naturels) et pour approfondir les connaissances dans les domaines suivants :

- la recherche biomédicale et psychosociale;
- les enjeux des politiques gouvernementales;
- les problèmes en matière de soutien et d'information;
- le développement organisationnel.

Pour plus d'information, contactez la Société Alzheimer au 1-800-616-8816.

Revue du livre : *Pharmacotherapy of Alzheimer's Disease*

Un nouvel ouvrage canadien, *Pharmacotherapy of Alzheimer's Disease*, fait le point sur les plus récents progrès de la pharmacothérapie de la maladie d'Alzheimer. Soulignons que le Dr Serge Gauthier, du Centre McGill d'études sur le vieillissement, à Montréal, est l'éditeur de cet ouvrage. Ce nouveau livre vous propose des textes sur le développement des médicaments, sur la recherche et la pratique, sur les modèles d'études, sur la réglementation touchant le développement des médicaments pour la démence, et enfin, sur des questions d'ordre social et éthique.

Translating Advances Into Hope: The 12th Annual Alzheimer Symposium

L'*Alzheimer Society of Toronto* et le *Rehabilitation Institute of Toronto* tiendront leur 12^e symposium annuel sur la maladie d'Alzheimer sur le thème *Translating Advances Into Hope*, le vendredi 22 janvier 1999, de 8 h 30 à 16 h 15. Cet événement d'une journée accueillera des cliniciens en milieu hospitalier, des intervenants et des cadres d'organismes communautaires, ainsi que des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Parmi les questions dont on discutera lors de cette rencontre, on note les suivantes :

- le développement de médicaments pour stabiliser la démence;
- le rapport sur les recommandations consensuelles canadiennes sur le traitement de la démence;
- les nouvelles stratégies pour les soins matinaux;
- les effets de la maladie d'Alzheimer sur les familles et sur les aidants;
- les techniques d'orientation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer fondées sur la logique illogique, l'humour et le langage corporel positif;
- des modèles de lieux de séjour conçus spécialement pour des personnes souffrant de démence.

Pour obtenir des dépliants, veuillez composer le (416) 597-4494, poste 3693.

Le mini-examen de l'état mental : atouts et faiblesses d'un questionnaire clinique

Depuis les 20 dernières années, le mini-examen de l'état mental a démontré combien il est utile et efficace — spécialement lors d'une première rencontre avec un patient qui présente des déficits intellectuels ou une détérioration de la fonction cognitive.

Par Martine Simard, Ph.D.



Martine Simard, Ph.D. (neuropsychologie), boursière de recherche, Département de psychiatrie et Unité de recherches appliquées Kunin-Lunenfeld, Baycrest Centre for Geriatric Care; Division de gérontopsychiatrie, Département de psychiatrie, University of Toronto, Ontario.

Le mini-examen de l'état mental (*Mini-Mental State Examination* [MMSE]) est un des instruments les plus fréquemment utilisés pour évaluer les déficiences cognitives. Dans les études cliniques sur les médicaments qui stimulent la fonction cognitive chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (MA), le MMSE est un des instruments les plus souvent utilisés pour le dépistage de la maladie et pour l'évaluation des résultats thérapeutiques. Le MMSE présente cependant quelques failles psychométriques dont doivent tenir compte les cliniciens et les chercheurs dans la démarche pour diagnostiquer la démence et l'évaluer pendant le suivi.

Description

Le MMSE est un questionnaire d'évaluation des aptitudes intellectuelles qui exige peu de temps et est facile à administrer. Le questionnaire est divisé en deux parties. Les questions de la première partie exigent des réponses orales seulement, et elles portent sur l'orientation temporelle et spatiale, sur la mémoire (rétention, répétition et rappel de trois objets), sur l'attention (à partir de 100, compter par 7 en ordre décroissant, ou épeler un mot de cinq lettres à l'envers). La deuxième par-

tie permet d'évaluer le langage et les fonctions perceptivo-spatiales; le sujet doit nommer des objets simples (montre et crayon), exécuter des commandements verbaux et écrits, écrire spontanément une phrase et copier deux pentagones qui se croisent. Le nombre total de points que peut accumuler un sujet est de 30.² Folstein et ses collègues ont démontré que le MMSE est un instrument sensible et spécifique : les cotes d'évaluation obtenues au MMSE différaient de façon significative dans une population de 69 patients atteints d'un syndrome de démence et d'un trouble affectif (trouble dépressif majeur) avec déficiences cognitives.² Ces chercheurs ont également constaté une bonne validité concourante, lorsque le MMSE a été comparé au test du quotient intellectuel (QI) verbal et du quotient intellectuel performance (QP) de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes (WAIS); leurs résultats montrent aussi une excellente fiabilité de tests-retests et un excellent coefficient d'objectivité entre examinateurs.² D'autres recherches ont plus tard confirmé la fiabilité satisfaisante de cet instrument et son utilité pour mesurer l'amélioration des fonctions cognitives après le traitement de la dépression.³

Le MMSE et l'évaluation des déficiences cognitives

Un seuil d'inclusion de 24 ou 25 points permet de poser un diagnostic fiable de démence, avec des valeurs élevées de sensibilité, de spécificité et de puissance diagnostique.⁴ Pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, d'une démence vasculaire et pour les personnes qui se plaignent de troubles de mémoire sans par ailleurs souffrir de démence, il existe aujourd'hui des normes (percentiles et cote z) qui permettent de comparer la performance d'un sujet avec celle attribuée à son groupe de maladie.⁵ Cependant, il est impossible de distinguer les types de démence simplement à l'aide des seuils d'inclusion du MMSE.^{4,5} Cet instrument permet par ailleurs de mesurer la gravité de la démence et de la détérioration des fonctions cognitives sur une période d'une ou de deux années, ces résultats concordant avec les évaluations objectives faites par le médecin de la santé mentale et physique du patient, de sa capacité d'autonomie et de ses habiletés à interagir adéquatement.^{4,6,7} Les critères du MMSE permettent de mettre en évidence un profil de détérioration des fonctions intellectuelles.^{6,8} Ashford et ses collègues ont mené une étude auprès de 86 patients, satisfaisant aux critères du DSM-III de la démence dégénérative primaire (âge moyen : 74 ± 8 , scolarité moyenne : 11 ± 3) et selon une analyse de régression logistique; ils ont décrit la perte progressive de certaines des aptitudes évaluées à l'aide du MMSE.⁸ Au stade où la démence est légère (score au MMSE > 20), les éléments du questionnaire qui témoignent de la plus grande gravité de détérioration sont ceux liés à la mémoire récente et à l'attention : rappel des trois objets, de la date et le calcul par multiple de 7. Dans la démence de gravité modérée (cote MMSE > 10 et < 20), les déficiences mises en évidence sont celles qui portent sur la mémoire à long terme, notamment l'orientation dans le temps et l'espace. Dans la démence grave (cote MMSE ≤ 10), les déficiences touchent la répétition

des mots, l'identification d'objets simples et l'exécution de commandements. Dans la maladie d'Alzheimer, savoir nommer les objets, écrire et lire sont des aptitudes qui se détériorent plus tard que l'aptitude à répéter et à exécuter des commandements.⁸ Plusieurs tâches s'avèrent difficiles à exécuter durant tout le cours de la maladie. Que le patient soit atteint d'une démence au stade précoce ou d'une démence de longue date, les deux tâches les plus difficiles du MMSE sont le rappel et le copiage d'un dessin.⁶

Critères applicables au MMSE

Les études ont montré que le MMSE est un instrument sensible à l'âge et au degré de scolarisation du sujet.^{3,4} On a donc élaboré des critères épidémiologiques pour l'âge et le degré de scolarisation. Crum et ses collègues (1993) ont évalué à l'aide du MMSE 18 056 adultes, âgés de 18 à plus de 85 ans, dont le degré de scolarisation allait de l'absence totale de scolarité à un baccalauréat ou à un diplôme d'études supérieures. Les auteurs de cette étude ont décrit les scores du MMSE à l'aide d'une valeur moyenne, d'une valeur médiane et de la distribution par percentile, en fonction de l'âge et du degré de scolarisation des sujets. Les résultats révèlent une relation inverse entre les scores MMSE et l'âge : un score médian de 29 pour les sujets âgés de 18 à 24 ans, de 25 pour les sujets âgés de 80 ans et plus. Le score médian a été de 29 pour les sujets comptant au moins 9 années de scolarité, il a été de 26 pour les sujets comptant de 5 à 8 ans de scolarité, de 22 dans le groupe de 0 à 4 années de scolarité.⁹

Comparaison du MMSE avec d'autres épreuves brèves

Lorsqu'on a comparé le MMSE à l'échelle d'évaluation de la démence de Mattis (MDRS) et au questionnaire sur l'information, la mémoire et la concentration (IMC) de l'échelle d'évaluation de Blessed, on a constaté que ces trois échelles d'évaluation étaient intercorréées et, par conséquent, interchangeables.^{4,10} Chaque épreuve s'est révélée

d'une bonne valeur diagnostique pour la maladie d'Alzheimer probable (de 0,87 à 0,89), mais c'est le MMSE qui a été le plus fiable.⁴ Bien que les trois épreuves aient été sensibles aux changements (taux annuel de changement), le MDRS a présenté le degré le plus élevé de sensibilité à l'aggravation de la maladie d'Alzheimer¹⁰, mais non à la démence vasculaire.⁴ Teng et Chui (1987) ont élaboré une version modifiée du mini-examen de l'état mental (*Modified Mini-mental State* [3MS]) pour accroître l'utilité du MMSE.¹¹ Elles ont ajouté quatre tests à l'échelle d'évaluation originale :

- 1) *information personnelle* (lieu et date de naissance);
- 2) *fluidité verbale* («Quels animaux ont quatre pattes?»);
- 3) *abstraction ou pensée conceptuelle* (aptitudes à détecter les similitudes, par exemple en répondant à la question «En quoi un bras et une jambe sont-ils semblables?»);
- 4) *rappel libre à long terme* (deuxième rappel de trois mots, à la fin du test, après l'exécution d'un commandement en trois étapes).

D'autres modifications mineures ont aussi été apportées au test :

- 1) *attention* : compter par ordre croissant et par ordre décroissant, au lieu de par multiples;
- 2) *premier rappel* : se rappeler de trois mots au lieu de trois objets, avec introduction d'indices de catégorie et trois choix de réponse;
- 3) *orientation temporelle* : pour attribuer les points, on tient compte du degré de justesse de la réponse, au lieu de simplement évaluer une réponse correcte ou incorrecte;
- 4) *orientation spatiale* : choix de la réponse pour l'élément «hôpital»;
- 5) *identification d'objets* : le sujet doit nommer des parties du corps au lieu d'une «montre» et d'un «crayon»;
- 6) *répétition* : ajout d'une phrase («Je veux rentrer chez moi/sortir»);
- 7) *écriture* : on dicte une phrase au sujet, au lieu de lui demander d'en écrire une de façon spontanée;
- 8) *copie de deux pentagones qui se croisent* : on impose une limite de 1 minute, et on évalue le résultat sur une échelle de 0 à 10, au lieu d'une échelle de 0 ou 1 comme dans le MMSE.

Il existe une différence importante entre le 3MS et le MMSE : le 3MS permet d'évaluer plusieurs critères à l'aide d'une échelle de points au lieu d'une réponse correcte ou incorrecte, comme c'est le cas avec le MMSE. Les valeurs extrêmes de l'échelle sont passées de 0 à 30 avec le MMSE à 0 à 100 avec le 3MS.¹¹ L'information recueillie auprès de 1 600 sujets dans le cas de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada montre que le 3MS est un instrument plus valide que le MMSE pour détecter la démence, et ce, à tous les degrés de déficiences cognitives. Cette efficacité plus grande du 3MS s'expliquerait davantage par la méthodologie d'attribution des points que par les questions ajoutées au test.¹²

Faiblesses du MMSE

Il y a déjà maintenant plus de 20 ans que le MMSE est utilisé dans les recherches neurologiques, psychiatriques et pharmacologiques, ce qui permet aujourd'hui d'en faire une certaine critique. Par exemple, lorsqu'on a utilisé le MMSE pour détecter la maladie d'Alzheimer au stade précoce dans une étude clinique sur un médicament apte à accroître les facultés cognitives (phase de dépistage), on a constaté que le MMSE n'était pas suffisamment sensible pour détecter les premiers signes de démence et on a observé des effets de plafonnement, ce qui s'est traduit par des diagnostics faussement négatifs.^{1,3} Il a été démontré que la mémoire mobilise des systèmes différents, qui se chevauchent parfois. Certains de ces

systèmes sont ceux qui sont touchés en premier lieu et le plus gravement, entraînant des déficiences cognitives même au tout début de la maladie d'Alzheimer, alors que d'autres systèmes mnésiques demeurent relativement épargnés.¹ Il faut souligner cependant que le MMSE permet d'évaluer un très petit nombre seulement des fonctions mnésiques, aucun élément ne permet d'évaluer le rappel indiqué ni la mémoire de reconnaissance; En outre, l'attention est évaluée seulement par le calcul par multiples ou par l'épellation d'un mot à rebours.

De même, le MMSE n'inclut pas de tâches permettant d'évaluer les fonctions exécutives, notamment la capacité d'abstraction ou le jugement d'une situation sociale. L'expérience a montré que ces facultés intellectuelles sont altérées très tôt dans la maladie d'Alzheimer. Nous avons parlé tout à l'heure du risque d'effet de plafonnement dans l'évaluation de sujets atteints de la maladie d'Alzheimer au stade précoce, mais il existe aussi un risque d'effet de plancher dans la maladie d'Alzheimer au stade avancé, parce que le MMSE permet difficilement d'évaluer les troubles de la mémoire, du langage et de la perception chez des patients gravement atteints.

Le MMSE peut aussi susciter des difficultés d'interprétation des résultats, particulièrement dans des études cliniques sur des agents aptes à améliorer les fonctions cognitive, qui nécessitent des évaluations répétées, à de courts intervalles; le MMSE ne prévoit pas d'autres formes d'évaluation.

On sait en effet que l'évaluation répétitive à l'aide d'un même instrument peut produire un effet de pratique, surtout dans la maladie d'Alzheimer au stade léger.¹

Conclusion

Bien que le MMSE présente quelques faiblesses, il demeure un instrument utile et fiable, surtout lors de la première entrevue avec un patient qui présente des déficiences cognitives ou une détérioration de ces facultés. Les informations recueillies à l'aide du MMSE nous renseignent rapidement sur le degré de gravité des déficiences cognitives. De plus, le MMSE est un instrument universellement connu, ce qui permet aux professionnels de communiquer et d'interpréter facilement l'information sur la santé mentale d'un patient. Cependant, à cause des faiblesses décrites ci-dessus, il est recommandé d'appliquer le MMSE de concert avec d'autres instruments d'évaluation des fonctions cognitives pour confirmer un diagnostic de démence et pour effectuer le suivi, particulièrement dans les études cliniques portant sur le traitement de la maladie d'Alzheimer.

Remerciements : Ce travail a été en partie financé par la Société Alzheimer du Canada (bourse de recherches post-doctorales) et par l'Unité de recherches appliquées Kunin-Lunenfeld, Baycrest Centre for Geriatric Care, Toronto, Ontario.

Références

1. Simard M, van Reekum R: Memory assessment in studies of cognitive enhancing drugs for Alzheimer's disease. *Drugs and Aging*, sous presse.
2. 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(3):189-98.
3. Nelson A, Fogel BS, Faust D: Bedside cognitive screening instruments, a critical assessment. *J Nerv Ment Dis* 1986; 174(2):73-83.
4. Stuss DT, Meiran N, Guzman A et coll.: Do long tests yield a more accurate diagnosis of dementia than short tests? A comparison of 5 neuropsychological tests. *Arch Neurol* 1996; 53(10): 1033-9.
5. Meiran N, Stuss DT, Guzman A: Diagnosis of dementia-methods for interpretation of scores of 5 neuropsychological tests. *Arch Neurol* 1996; 53(3):1043-54.
6. Teng EL, Chui HC, Schneider LS, Metzgar LE: Alzheimer's dementia: performance on the mini-mental state examination. *J Consult Clin Psychol* 1987; 55(1):96-100.
7. Uhlmann RF, Larson EB, Buchner DM: Correlations of mini-mental state and modified dementia rating scale to measures of transitional health status in dementia. *J Gerontol* 1987; 42(1):33-6.
8. Ashford JW, Kolm P, Colliver JA et coll.: Alzheimer patient evaluation and the mini-mental state: item characteristic curve analysis. *J Gerontol Psychol Sc* 1989; 44(5):139-46.
9. Crum RM, Anthony JC, Bassett SS et coll.: Population-based norms for the mini-mental state examination by age and educational level. *JAMA* 1993;269(18): 2386-91.
10. Salmon DP, Thal LJ, Butters N et coll.: Longitudinal evaluation of dementia of the Alzheimer type: a comparison of 3 standardized mental status examinations. *Neurology* 1990; 40: 1225-30.
11. Teng EL, Chui HC: The Modified Mini-Mental State (3MS) Examination. *J Clin Psychiatry* 1987; 48: 314-18.
12. McDowell I, Kristjansson B, Hill GB et coll.: Community screening for dementia: The mini-mental state exam (MMSE) and modified mini-mental state exam (3MS) compared. *J Clin Epidemiol* 1997; 50(4):377-83.

Le traitement de la maladie d'Alzheimer

Par Geoffrey Daniel, M.D., FRCPC et Giovanni Marotta, M.D., FRCPC

Anamnèse

Monsieur Guay, commis à la retraite, est âgé de 80 ans. Il vit maintenant seul depuis 10 ans, depuis le décès de sa femme. La fille de Monsieur Guay l'accompagne à la consultation parce qu'elle s'inquiète de la détérioration de son état mental et de son irritabilité. C'est un de vos fidèles patients, et vous avez pu constater la détérioration progressive de la fonction cognitive au cours de la dernière année. Le patient a maintenant de la difficulté à se rappeler comment exécuter des tâches simples. Il n'arrive plus à reconnaître certains mots écrits ou certaines lettres. Il obtient un score de 26/30 au mini-examen de l'état mental, récoltant un seul point sur trois à l'évaluation de la mémoire à court terme; toutefois le patient est catégorique : il tient à rester autonome.

Question

- **Quelle devrait être la conduite à tenir?**

Commentaire

Il est important d'élaborer une stratégie de traitement proactive dans le cas d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette stratégie compte quatre volets principaux :

Enseignement. Il est recommandé de renseigner le patient sur la maladie d'Alzheimer et de lui en expliquer l'évolution. Il faudra en effet planifier les aspects suivants : soins personnels, questions financières, acte de procuration, directives en cas d'incapacité et testament. Il faut aussi inciter la famille du patient à commencer à penser à la manière dont les besoins du patient en matière de soins cliniques et de soins infirmiers pourront être satisfaits.

Suivi. Il revient au médecin d'élaborer une alliance thérapeutique avec le patient et ses proches pour les faire participer activement à la surveillance de l'évolution de la capacité fonctionnelle et du risque de sécurité aux divers stades de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, lorsque les proches surveillent l'observance médicamenteuse, l'aptitude à la conduite automobile, l'utilisation du téléphone et la poursuite des activités quotidiennes, cela permet au médecin de détecter plus facilement les changements importants dans l'état de santé du patient, et de décider des mesures à prendre. Le proche ou l'aidant jugera peut-être utile de tenir un journal pour documenter les aptitudes du patient dans la vie quotidienne et pour signaler les problèmes qui peuvent survenir.

Réseautage. Le médecin doit également faciliter le réseautage avec d'autres agences et organismes, p. ex. la Société Alzheimer, pour que le patient, les aidants et les proches obtiennent en tout temps le soutien et l'information dont ils ont besoin.

Traitement médical. Dans ce volet, on inclut les éléments suivants :

- traiter toutes les maladies concomitantes;
- éliminer les médicaments non essentiels qui peuvent nuire aux facultés cognitives, p. ex. les médicaments en vente libre, les remèdes à base de plantes, l'alcool;

- expliquer le rôle des médicaments qui peuvent aider à soulager les symptômes de la maladie d'Alzheimer.

Évolution

À la visite de suivi, la fille de Monsieur Guay déclare que son père est de plus en plus distrait et qu'il a beaucoup de difficultés à utiliser différents appareils ménagers. Elle se dit également très préoccupée par la sécurité de son père. Deux fois au cours du dernier mois, il a allumé le rond de la cuisinière pour «faire chauffer» la bouilloire électrique. En outre, il ne sait plus trop s'il a pris ou non ses médicaments et oublie le nombre de comprimés. Il continue à conduire, même si sa fille juge qu'il n'est plus un conducteur sûr.

Monsieur Guay est plus irritable, surtout lorsque vous lui posez des questions, et il est désorienté dans le temps et le lieu. Il connaît l'heure parce qu'il porte une montre, mais ne peut dire avec précision quelle est la date ni le mois. Il se rappelle l'adresse de l'immeuble où il habite, mais il a oublié à quel étage et à quel appartement. L'examen physique ne révèle rien de particulier, mais le score du mini-examen de l'état mental est de 22/30, le patient n'ayant obtenu aucun point sur 3 pour la mémoire à court terme; le score au questionnaire sur les activités fonctionnelles est de 15/30.

Question

- **Que dire à la fille de Monsieur Guay qui s'inquiète de la sécurité de son père?**

Commentaire

Dans le suivi de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, on peut intégrer une évaluation systématique du risque que pose le patient pour sa propre sécurité. Le questionnaire sur les activités instrumentales de la vie quotidienne (AVQ), élaboré par Lawton et Brody, est un instrument utile à cette fin; les questions portent sur des aspects qui mettent en évidence les risques potentiels. Ce sont notamment l'aptitude à utiliser le téléphone, à faire les courses, à préparer les repas, à s'occuper de l'entretien ménager, du lavage, l'utilisation des modes de transport, l'aptitude à prendre ses médicaments et l'aptitude à gérer ses finances. Dans le cas de Monsieur Guay, trois points sont inquiétants : la préparation des repas, le transport et la médication. Il faudrait rassurer la fille de Monsieur Guay en lui expliquant qu'elle a raison d'être préoccupée. La désorientation dans le temps et le lieu sont un signe de la progression de la détérioration de la fonction cognitive. Il faudrait planifier immédiatement de placer Monsieur Guay dans un centre pour assurer sa sécurité personnelle et réduire au minimum les risques potentiels.

Il faut aussi discuter avec les membres de la famille des moyens de réduire au minimum le risque d'incendie dans l'appartement du patient. Parmi les options, on note les suivantes : couper l'alimentation de la cuisinière, acheter une bouilloire munie d'un système d'arrêt automatique et installer des

détecteurs de fumée et de chaleur dans l'appartement. Il faudrait prendre des mesures pour que le patient n'ait plus à préparer ses repas. Si la conduite du patient pose un risque d'incendie grave, il faut demander d'urgence l'autorisation de le placer dans un centre. Par ailleurs, le Service des soins à domicile pourrait être en mesure d'offrir certains services d'aide ménagère et de supervision. Des initiatives privées pourraient aussi être envisagées; p. ex. Monsieur Guay pourrait vivre avec sa fille pendant un certain temps, jusqu'à ce qu'on trouve une autre solution.

Les erreurs dans la prise de médicaments peuvent entraîner une crise de délire et augmenter le risque de chute. Il faut surveiller rigoureusement l'observance médicamenteuse à ce stade de la maladie. Par mesure de prévention, on devrait inscrire Monsieur Guay sur le Fichier des personnes errantes de la Société Alzheimer.

Quant à l'évaluation du fonctionnement global et de la menace pour la sécurité, il est essentiel et préférable qu'elle soit faite au domicile du patient, tant et aussi longtemps que le degré de risque ne commande pas que le patient quitte son domicile. L'Équipe de psycho-gériatrie offre de l'aide pour évaluer le patient, coordonner les premières démarches et assurer le suivi.

Le médecin a l'obligation médico-légale de documenter ses observations sur l'aptitude d'un patient à conduire après un diagnostic de démence et de préciser s'il y a une altération de la fonction cognitive. Le médecin doit aviser le patient et la famille lorsque le premier n'est plus apte à conduire. L'obligation de déclarer l'incapacité à conduire peut varier selon les provinces. Les médecins doivent bien connaître ces obligations. Dans le cas de Monsieur Guay, cette évaluation s'impose immédiatement.

Suivi

M. Guay est réticent mais il accepte de rassurer sa fille en reconnaissant qu'il est nécessaire d'apporter certaines modifications à son domicile et de faire intervenir des professionnels de la santé. Le patient et sa fille reviennent vous voir après une évaluation du fonctionnement global et du risque de sécurité par un ergothérapeute et après l'intervention de l'Équipe de psycho-gériatrie. La fille du patient vous interroge sur la possibilité d'un essai thérapeutique avec le donépézil.

Question

- **Un essai thérapeutique avec le donépézil convient-il dans ce cas?**

Commentaires

On pourrait envisager un essai thérapeutique à condition que le patient bénéficie d'une supervision rigoureuse à la maison, mais seulement après avoir réglé les problèmes de sécurité à la

maison du patient. Avant d'instaurer le traitement, le médecin doit évaluer la fonction cognitive et le fonctionnement global pour obtenir des mesures de référence auxquelles comparer les résultats des évaluations futures pour déterminer la réponse au traitement. Le mini-examen de l'état mental et le test de l'horloge (évaluations cognitives) et les instruments d'évaluation du fonctionnement tels que le questionnaire FAQ, celui sur les activités instrumentales de la vie quotidienne, ou l'échelle d'évaluation PSMS (*Physical Self-Maintenance*) conviennent à cette fin. Le médecin doit rencontrer le patient et l'aidant en entrevue pour déterminer le statut actuel du patient sur les plans de la fonction cognitive, des comportements et des émotions. Il doit demander à l'aidant de fournir des renseignements détaillés sur les problèmes de la vie quotidienne, et ces renseignements doivent être notés. Il faut aussi expliquer les effets bénéfiques et les effets indésirables potentiels du donépézil.

Le traitement par le donépézil doit être instauré à la dose de 5 mg par jour, à prendre au coucher. Si le patient souffre de troubles du sommeil, le médicament sera pris le matin. Cette dose doit être maintenue pendant six à huit semaines, avant de l'augmenter à 10 mg par jour. Si on augmente la dose avant cet intervalle de six semaines, les effets indésirables risquent d'être plus marqués. Si le patient ne peut tolérer la dose de 10 mg (p. ex. à cause d'une faible masse corporelle) ou si cette dose est contre-indiquée (voir la monographie de produit), le traitement d'entretien se poursuivra à 5 mg.

Il faut de nouveau évaluer l'état des patients dans les quatre à six semaines qui suivent le début du traitement pour vérifier si le patient tolère bien le médicament et pour évaluer le degré de réponse. Il faut expliquer à l'aidant l'importance de communiquer avec le médecin si le patient présentait de nouveaux symptômes pendant le traitement. En cas de détérioration clinique ou d'effets indésirables intolérables, il faut cesser le traitement.

Les examens de suivi devraient inclure un contrôle des paramètres de la fonction cognitive et du fonctionnement. Il faut discuter avec le patient et avec l'aidant des changements observés. Les aidants peuvent trouver utile d'inscrire dans un journal les nouveaux changements qu'ils observent. Ces commentaires revêtent une très grande importance parce que des changements de comportement, des émotions ou du fonctionnement peuvent survenir sans que les paramètres objectifs en témoignent. Après 24 semaines de traitement, si l'aidant affirme qu'il y a amélioration ou stabilisation de l'état du patient, ou si le patient présente ces signes, on devrait alors poursuivre le traitement. On envisagera de cesser le traitement lorsque la maladie continue d'évoluer jusqu'au stade avancé (MMSE < 10) et ce, de concert avec le mandataire du patient.

Références

- Cummings JL, Back C: The cholinergic hypothesis of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Am J Geriatr Psych* 1998; 6:S64-78.
- American Psychiatric Association: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th ed., Washington, DC, 1994.
- Gauthier S, et coll.: Alzheimer's disease: current knowledge, management and research. *Can Med Assoc J* 1997; 157:1047-52.
- Gauthier S: Guide d'utilisation des médicaments pour la maladie d'Alzheimer. *Le Clinicien* 1998, avril 1998: 108-15.
- Knopman DWW: Metrifonate for Alzheimer's disease: is the next cholinesterase inhibitor better? *Neurology* 1998; 50:1203-5.

- Practice guidelines for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. *Am J Psych* 1997; 154(5 suppl):1-39.
- Pfizer Canada: Product monograph for Aricept™ (donepezil).
- Rogers SL, et coll.: A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 1998; 50:136-45.
- Rogers SL, Friedhoff LT: Long-term efficacy and safety of donepezil in the treatment of AD: an interim analysis of the results of a U.S. multicentre open extension study. *Eur Neuropsychopharmacol* 1998; 8:67-75.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer : résultats d'une étude comprenant 76 aidants naturels

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être une source importante de stress et une expérience éprouvante sur le plan émotionnel. Après avoir consulté des aidants et des personnes dont la vie a été affectée par la maladie d'Alzheimer, la Société Alzheimer du Canada a conçu une nouvelle ressource pour offrir de l'information et du support aux aidants qui vivent cette expérience difficile et qui mobilise toutes leurs énergies.

Par Linda LeDuc, inf., B.A., et Barbara LaPerrière, inf., M.Sc

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut tenir du défi, même lorsque l'aidant a une grande force de caractère. Les déficiences qui caractérisent cette maladie cérébrale dégénérative évolutive touchent non seulement la personne malade mais aussi ceux et celles qui lui dispensent des soins quotidiens. L'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement a montré que les personnes qui prennent soin d'un patient atteint de démence sont plus susceptibles de souffrir de troubles de santé chroniques que les personnes qui s'occupent d'une personne âgée ne souffrant pas de démence.¹

La Société Alzheimer est un organisme bénévole national à trois niveaux (national, provincial, régional). Atténuer les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer est un des plus importants aspects de la mission de la Société Alzheimer du Canada. Un des moyens d'atteindre cet objectif primordial est de venir en aide aux aidants naturels grâce à des programmes de soutien et d'éducation. En effet, la Société Alzheimer du Canada produit des outils didactiques qui sont distribués aux sociétés Alzheimer, aux familles et aux organismes de soins de santé dans tout le Canada. Selon un sondage récent de l'opinion publique, la Société Alzheimer est perçue comme une des sources d'information les plus crédibles sur la maladie d'Alzheimer pour renseigner les familles.²

En mai 1997, la Société a entrepris une étude pour déterminer les besoins des aidants naturels, afin d'élaborer un outil bilingue, de consultation facile et présentant une information exhaustive.

Démarche

Pour aider à définir le format et le contenu appropriés d'une

Linda LeDuc est Directrice, Service d'aide et d'éducation, Société Alzheimer du Canada.

Barbara LaPerrière est consultante en sciences infirmières et en santé, Ottawa, Ontario.

telle ressource, des groupes de réflexion, composés d'aidants naturels, se sont réunis dans huit villes de diverses régions du pays. Ces régions avaient été choisies en fonction de critères tels que la représentation régionale, la participation d'intervenants aussi bien anglophones que francophones, la représentation des milieux urbain et rural, la présence d'aidants dont les parents étaient à divers stades de l'évolution de la maladie d'Alzheimer et, enfin, la disponibilité de la Société Alzheimer locale pour aider au recrutement des participants et à l'organisation matérielle des rencontres.

Au total, 76 aidants naturels ont pris part aux groupes de réflexion. Épouses, maris, filles, fils, gendres, belles-filles, soeurs, toutes ces personnes prenaient soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. La plupart des groupes étaient composés de personnes ayant été invitées spécialement par la Société Alzheimer locale pour participer à cette démarche. Dans deux communautés, les participants étaient membres d'un groupe d'entraide d'aidants déjà existant.

Chaque rencontre se déroulait de façon semblable : description du projet par le modérateur, présentation des participants, discussion sur les questions soulevées par le groupe de réflexion, mot de la fin et réponse à un questionnaire. Des notes ont été prises sur les échanges lors de ces rencontres, qui duraient en moyenne deux heures. On expliquait aux participants que les résultats des rencontres des groupes de réflexion seraient décrits dans un rapport portant sur l'ensemble du groupe, sans que l'identité des intervenants soit divulguée.

Les échanges avaient pour but de répondre aux questions suivantes :

- Quels genres d'information, de services et de mesures de soutien ont été utiles ou auraient été utiles :
 - avant le diagnostic?
 - au stade précoce de la maladie?
 - au stade intermédiaire?
 - au stade avancé?

- À l'heure actuelle, quelles sont vos sources d'information?
- Comment pourrait-on diffuser l'information de façon plus efficace?
- Avez-vous d'autres suggestions ou préoccupations?

Résultats

Nous avons analysé les résultats à l'aide des notes prises pendant les réunions. Les genres d'information, de services et de mesures de soutien mentionnés par les intervenants ont été regroupés en diverses catégories, qui serviraient à élaborer la nouvelle ressource. Par exemple, les préoccupations qui prirent avant le diagnostic : «Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer? À quoi faut-il s'attendre? et aussi : faire face au diagnostic; planifier l'avenir; aider la personne atteinte; s'aider soi-même; obtenir de l'aide (services, soutien, information); acquérir des aptitudes à la communication; dispenser des soins; composer avec des comportements dérangeants; créer un environnement sûr; vivre les transitions; envisager le placement en centre d'hébergement; apprivoiser la mort».

Nous avons aussi regroupé les suggestions des participants des groupes de réflexion dans une même catégorie. Par exemple, sur le plan de la communication, les aidants naturels ont expliqué qu'ils ont besoin d'aide pour apprendre à communiquer avec la personne atteinte de la MA, avec les membres de la famille, les amis et les voisins, avec les médecins et les autres professionnels de la santé, à la maison, dans la communauté et à l'hôpital.

Quelque 80 % des participants des groupes de réflexion ont répondu à un bref questionnaire à la fin des séances. À l'aide d'une échelle d'évaluation en trois points, nous leur avons demandé de décrire dans quelle mesure ils trouvaient important d'obtenir de l'information sur 21 sujets différents, et aussi de préciser d'autres points qui leur semblaient importants. Les réponses à ces questionnaires montrent de façon concluante que les aidants ont besoin d'information sur de nombreuses questions. Parmi celles qui ont été jugées très importantes par la plupart des aidants, on note les suivantes : «Comment informer les membres de la famille qu'un des leurs est atteint de la maladie d'Alzheimer? Comment trouver de l'information et de l'aide pour la personne atteinte? Comment communiquer avec le médecin et comment trouver des services en milieu communautaire?».

La nouvelle ressource

Les commentaires et les réflexions de ces aidants naturels ont fourni à un petit groupe de travail une précieuse information à partir de laquelle créer une nouvelle ressource. En effet, les participants au groupe de réflexion ont non seulement décrit les sujets pertinents, ils ont fait plusieurs suggestions sur les genres d'outils dont ils avaient besoin. Les intervenants avaient par

exemple souligné que les aidants n'ont pas tous besoin de la même quantité d'information, au même moment. Beaucoup ont suggéré que l'information soit présentée en différentes parties, qui pourraient être consultées au moment même où la personne en a besoin. Par exemple, un participant avait dit : «J'ai le livre *«The 36-Hour Day»*, et j'en ai lu la moitié. Je ne suis pas encore prêt à lire la dernière partie.»³ Les aidants naturels ont également souligné que l'information devait être d'ordre pratique, présentée de façon conviviale, à la fois sur vidéo et dans un document écrit. Il était aussi évident que l'information devait être présentée par des «experts», c'est-à-dire des aidants naturels qui vivaient ou avaient vécu l'expérience de la maladie d'Alzheimer.

En nous fondant sur ces commentaires et sur de nombreux autres, nous avons créé le programme : *L'évolution de la maladie d'Alzheimer*. Ce sont les aidants eux-mêmes qui nous ont inspiré ce titre, puisqu'ils et elles parlaient souvent d'un voyage en décrivant leur expérience. Nous avons donc produit trois vidéos et guides, en anglais et en français, pour offrir aux familles de l'information sur les stades précoce, intermédiaire et avancé de la maladie. Les vidéos sont présentées par des personnes dont la vie a été affectée par la maladie d'Alzheimer. Ces vidéos présentent des entrevues avec des aidants ainsi qu'avec une personne atteinte de la maladie; à l'aide de mises en situation, nous proposons des stratégies efficaces pour composer avec la maladie d'Alzheimer, pour chaque stade de l'évolution (La route à venir, En route, À la croisée des routes). Les manuels d'accompagnement présentent de l'information sur les divers stades de la maladie et des stratégies qui conviennent à chaque stade. Ce manuel de 24 pages contient également des listes de vérification et suggère d'autres ressources. *Ce projet a été réalisé grâce à une subvention offerte par Pfizer Canada.*

Références

1. Canadian Study of Health and Aging Working Group. Patterns of caring for people's with dementia. *Cdn J on Aging* 1994; 13(4):481-7.
2. The Aluminum Association Alzheimer Disease Survey, Janvier 1997.
3. Mace NL, Rabins PV. *The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease, Related Dementing Illnesses and Memory Loss in Later Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1991.

Vous pouvez obtenir la série de vidéos en location auprès de votre Société Alzheimer locale. Lors de l'emprunt des vidéos, les manuels sont remis à l'aidant. Consultez les pages blanches de votre bottin téléphonique pour trouver la Société Alzheimer de votre région, ou communiquez avec la Société Alzheimer du Canada en composant 1 800 616-8816.

L'environnement physique et psychosocial : les facteurs à considérer dans les unités de soins spécialisés

Par Judith Cohen, B.Sc.N., M.N.

Le comportement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est grandement influencé par leur environnement.¹ Ce principe permet de croire que plus la capacité d'une personne est diminuée, plus son environnement influence ses comportements. Ainsi, le fait d'améliorer l'environnement peut avoir des effets favorables sur les comportements et sur le bien-être psychologique de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dont la capacité est diminuée.^{2,3} L'environnement inclut les éléments suivants : caractéristiques physiques des lieux, facteurs sociaux et ambiance. Un environnement bien organisé peut contribuer à diminuer le stress, l'agitation, l'incontinence, l'errance et les cris. À l'opposé, un environnement mal géré peut déclencher des crises d'agitation et contribuer à la désorientation des patients.⁴

L'échelle d'évaluation de l'environnement thérapeutique (*Therapeutic Environment Screening Scale* [TESS]) est une échelle en 12 points qui permet d'évaluer si un environnement donné convient à des résidents souffrant de démence. Sloan et Matthew ont utilisé cet instrument au cours d'une étude visant à comparer des unités de soins spécialisées pour les personnes atteintes de démence avec des unités de soins traditionnelles dans des centres d'hébergement.⁵ Pour évaluer l'environnement des patients, le TESS mesure les paramètres suivants : élimination des stimuli nuisibles, amélioration de l'humeur et de l'image de soi, importance accordée à la sécurité, lieu favorable aux activités privées et sociales, accès à l'extérieur.

Une fois qu'on a évalué l'environnement, les mesures prothétiques devraient être implantées. Au Québec, pour décrire un tel environnement destiné à des personnes atteintes de démence, on utilise le terme «unité prothétique». On peut en effet dire qu'un environnement favorable contient les éléments qui jouent le rôle de «prothèses» pour pallier aux déficiences, pour préserver la capacité fonctionnelle résiduelle et pour prévenir ou diminuer les comportements perturbateurs ou dysfonctionnels. Pour qu'on retrouve ces aides prothétiques, la conception de l'environnement doit être guidée par cinq grands principes.^{6,7,8} L'environnement physique doit :

1. être clair et bien structuré;
2. être stable et familier;
3. orienter les comportements;
4. stimuler la mémoire;
5. favoriser l'orientation à la réalité.

Nous vous proposons des exemples pour illustrer quelques moyens pour réussir à créer un environnement favorable :

Madame Cohen est infirmière clinicienne, Hôpital Ste-Anne, Ste-Anne-de-Bellevue, Québec.

Dispositifs d'orientation visuels, par exemple, des flèches, des pictogrammes et l'utilisation de codes couleur, peuvent aider les résidents à trouver leur chambre, les toilettes, la salle à manger et les aires d'activités (les tables et les chaises peuvent servir de points de repère, par exemple).

Décoration et emplacement. Les pièces doivent être situées et décorées de manière à favoriser la concentration des patients sur la tâche à exécuter (p. ex., l'aire des repas doit ressembler à une salle à manger; de même, les aires réservées aux activités sociales et aux visites des proches doivent être séparées, distinctes et bien définies).

Ambiance familière. En créant un décor semblable à celui d'une résidence privée et en utilisant du mobilier non institutionnel, on peut créer une ambiance familière pour les patients.

Divers éléments doivent être utilisés pour favoriser l'orientation à la réalité (horloge, calendrier, décorations selon les saisons de l'année, babillard).

Éclairage. Les systèmes d'éclairage doivent être efficaces et doivent pouvoir être réglés à diverses intensités pour faciliter la perception de l'information visuelle.

Espaces privés et espaces communautaires. Les lieux doivent être divisés de façon à ce que les résidents aient le choix entre la socialisation et l'intimité.

Sécurité. Des mesures de sécurité doivent être appliquées pour prévenir les accidents et réduire les risques liés à l'errance (p. ex. main-courante le long des murs, revêtement de sol antidérapant, etc.).

Objets personnels. Les objets personnels doivent être placés dans la chambre du patient ou dans son lieu de séjour (p. ex. le couvre-lit, les photos, etc.).

Accès à des aires extérieures protégées. Les résidents devraient pouvoir poursuivre des activités et des loisirs à l'extérieur.

Facteurs environnementaux. Le personnel doit accorder une importance particulière aux facteurs environnementaux qui favorisent l'autonomie fonctionnelle et à ceux qui déclenchent des comportements dysfonctionnels; le personnel doit aussi prendre les mesures simples utiles (p. ex., placer une chaise à côté du lavabo à l'intention des résidents physiquement diminués; enlever les miroirs qui sont une cause de troubles de comportement dans le cas de résidents qui ne se reconnaissent pas; laisser une seule assiette sur le plateau-repas lorsqu'un trop grand nombre de plats sont une cause de confusion).

Éliminer ou diminuer les stimuli qui peuvent être nuisibles, p. ex. les odeurs puissantes, l'entassement, un niveau de bruit élevé (téléviseur, radio, téléphone ou cris).

Veiller à ce que chaque résident ait un territoire personnel adéquat pour éviter l'effet d'entassement, particulièrement dans les douches et les toilettes.

L'environnement prothétique psychosocial

L'environnement psychosocial se dit de l'ambiance créée par les interactions quotidiennes que vivent les résidents. Au cours d'une journée, un résident peut interagir avec les personnes suivantes : d'autres résidents, les infirmières et les préposés, les membres de l'équipe multidisciplinaire, le personnel d'entretien ménager, les proches des patients et les visiteurs. La qualité des interactions interpersonnelles d'un résident déterminera la qualité de son environnement psychosocial. Lorsqu'on évalue l'environnement psychosocial, on doit tenir compte des attitudes, des comportements et des croyances des personnes qui travaillent dans cet environnement, de leur aptitude à travailler en équipe pour dispenser des soins de qualité, de leur ton de voix, de leur façon de démontrer de l'empathie, de la chaleur et du respect.

Un des facteurs importants pour créer un environnement psychosocial favorable est de préserver la stabilité du personnel. C'est le meilleur moyen pour que le personnel connaisse bien les résidents et vice-versa.

L'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) recommande deux critères préalables pour embaucher le personnel pour ces unités.⁸ Le premier, c'est que les travailleurs doivent avoir une connaissance théorique des difficultés de communication qu'éprouvent les personnes qui souffrent de démence ainsi qu'une connaissance pratique des techniques spécialisées que l'on utilise pour communiquer de façon optimale avec ces personnes. La deuxième condition préalable exige que les travailleurs aient reçu une formation en matière d'approche individualisée des patients. Cette dernière vise à promouvoir le potentiel de fonctionnement maximal dans le cas de chaque résident, sans déclencher de la frustration ni de l'agitation en ayant des exigences trop élevées compte tenu de la capacité du patient.

Nous décrivons ci-dessous les modifications de l'environnement physique et psychosocial réalisées à l'Hôpital Ste-Anne, à Ste-Anne-de-Bellevue, Québec, dans le but de créer un milieu de vie sur deux unités prothétiques. Ces modifications ont eu lieu en gardant en perspective les orientations proposées dans la littérature sur ce sujet ainsi que les standards de devis environnementaux. Les conséquences de ces changements sur les résidents, les familles et le personnel sont présentées.

L'expérience à l'Hôpital Ste-Anne

C'est au cours des années 1960 que le concept d'unités de soins fermées a été adopté dans les centres de soins de longue durée, à cause des problèmes d'errance et de fugue chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.⁹ Ces unités de soins fermées semblaient permettre de réduire le recours aux contraintes physiques et pharmacologiques tout en laissant aux résidents la liberté de se promener en toute sécurité. On a cependant vite constaté qu'un tel environnement (conçu pour des personnes souffrant d'apraxie, d'agnosie, d'aphasie et d'hémianopsie) exigeait une planification plus soignée.

Jusqu'au mois de juin 1991, les unités de soins 4A et 4B à l'Hôpital Ste-Anne hébergeaient chacune 32 patients. Pour pouvoir sortir de ces unités de soins fermées, il fallait composer un code spécial; dans ces unités, on traitait beaucoup de patients errants atteints de démence de type Alzheimer. Mais cette population de patients comptait non seulement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer mais d'autres catégories de

patients atteints de diverses psychopathologies (retard mental, schizophrénie). Divers facteurs, notamment la surpopulation, la surstimulation, un niveau de bruit élevé, un mélange inapproprié des types de patients, et enfin un personnel n'ayant pas reçu la formation appropriée, créaient un environnement chaotique. La situation s'est détériorée au cours des années, à telle enseigne qu'elle a entraîné l'épuisement du personnel, de nombreux accidents de travail, le mécontentement des familles qui ne cessaient de loger des plaintes auprès de l'Ombudsman de l'Hôpital.

Les événements et les facteurs qui ont été à l'origine de la création et de l'évolution des unités 4A et 4B en deux unités prothétiques ont été les suivants : 1) on a modifié le rapport patients/employé et diminué le nombre de lits de 32 à 22; 2) on a déterminé des critères d'admission précis et appliqué des politiques sur le transfert des patients; 3) on a aussi déterminé des critères précis de sélection du personnel pour combler les postes de ces unités; 4) on a élaboré des programmes d'information et de formation, spécialement conçus pour le personnel de ces unités; 5) après une planification rigoureuse, on a modifié l'environnement physique de ces unités.

Un comité multidisciplinaire avait été créé pour étudier la littérature et pour adapter les modifications recommandées à l'architecture de l'hôpital. Les membres de ce comité ont tout choisi : les couleurs, le mobilier, les dispositifs favorisant l'orientation et le cheminement des patients, jusqu'à la création des aires pour les différentes activités. On trouve au service d'Éducation en soins infirmiers de l'Hôpital Ste-Anne une cassette vidéo décrivant de façon détaillée les changements apportés à l'environnement physique. On peut également obtenir l'information suivante : les critères d'admission, les politiques de transfert, les critères de sélection du personnel et les mesures de sensibilisation et de formation du personnel.

Les effets favorables sur les résidents, les familles et le personnel ont été observés immédiatement. Le fait d'accroître l'espace personnel accordé à chaque résident a diminué de façon significative la fréquence des comportements agressifs, des réactions catastrophiques et des blessures. Pour ce faire, on avait diminué le nombre de lits, ce qui du même coup réduisait le nombre de personnes partageant les douches et les toilettes. De même, les résidents se sont mis à participer davantage aux activités récréatives en petits groupes organisées dans les aires conçues à cette fin. Quant au personnel, on a pu constater qu'il dispensait des soins infirmiers répondant de façon plus précise aux besoins de chaque patient, et les membres du personnel ont affirmé que l'ambiance générale était nettement meilleure. Quant aux proches des patients, ils ont affirmé que la communication était meilleure et ils se sont impliqués davantage.

Une équipe spécialisée pour améliorer l'environnement

En 1995, on a créé une équipe spécialisée pour améliorer l'environnement (en même temps qu'on créait trois autres équipes : soutien aux familles, activités socio-récréatives, approche individuelle) pour créer un milieu de vie dans les unités prothétiques. Les membres de cette équipe (composée d'une infirmière et d'un préposé provenant de chaque unité) se réunissaient une fois par mois pour discuter de différents aspects de l'environnement.

But : créer un environnement adapté le mieux possible aux besoins des résidents atteints d'une démence irréversible.

Objectifs généraux et objectifs spécifiques :

- assurer que l'errance et la fugue soient le plus sécuritaires possible;
- assurer la conformité aux normes de sécurité pour réduire les risques de chutes et d'accidents;
- diminuer l'agitation et les comportements agressifs des résidents en diminuant les stimuli et en maîtrisant les facteurs déclenchants;
- diminuer l'anxiété et la frustration chez les résidents en créant un environnement calme, stable et familier;
- créer un environnement représentatif, ressemblant davantage à un environnement familial qu'à un hôpital, axé sur la famille;
- promouvoir la socialisation en planifiant le décor des aires réservées aux activités sociales;
- favoriser la réminiscence en plaçant dans l'environnement immédiat du patient des objets familiers;
- organiser l'espace de telle façon que chaque résident ait accès à un lieu privé et à des aires communautaires.

Réalisations et leçons à tirer

Nous décrivons quelques exemples seulement des nombreuses réalisations accomplies :

1. La salle familiale, au décor attrayant, laisse maintenant plus d'espace pour que les familles se rencontrent dans l'intimité.
2. Les proches des patients apportent maintenant des objets familiers que le résident peut garder à sa portée, ce qui favorise la mémoire à long terme (p. ex. un album de photos offre un sujet en or pour amorcer la conversation; une courtepointe ou un couvre-lit peut aider le résident à retrouver son lit).
3. Une chaîne audio diffuse maintenant une musique reposante pendant la soirée ou encore de la musique de danse lors des "parties".
4. L'aire des repas, qui recrée une ambiance familiale, favorise davantage les occasions de socialiser à l'heure des repas et encourage les patients à s'alimenter seul.
5. Le projet jardinage permet aux résidents de prendre des marches à l'extérieur.

La plupart de ces changements sont attribués au système "essai et erreur" :

1. Nous avons retiré des miroirs dans les corridors parce que certains résidents ne reconnaissaient pas leur propre image.
2. Nous avons essayé de camoufler la porte de la sortie d'urgence, parce que certains résidents ne cessaient de frapper la barre de cette porte. Le camouflage (un papier peint recréant l'image d'une forêt) a contribué à mettre fin à ce comportement, mais par contre d'autres résidents se

sont mis à uriner sur les «arbres» du mur. Depuis, nous avons enlevé ce papier peint et il a été suggéré de le placer derrière les toilettes.

Ces interventions confirment que de simples modifications apportées à l'environnement peuvent modifier les comportements. À l'Hôpital Ste-Anne, nous avons autant appris des échecs que des succès :

1. Certains dispositifs d'orientation se sont révélés peu utiles pour de nombreux résidents. Par exemple, sur le sol du corridor d'une unité, on avait peint une ligne rouge avec des flèches menant jusqu'aux toilettes et aux douches. Au lieu d'aider les patients à trouver leur chemin, cette ligne modifiait la perception de profondeur chez certains.
2. La salle des quatre saisons visant à aider les résidents à reconnaître les changements de saison était à peine utilisée. Les résidents préféraient se réunir autour du poste d'infirmières, là où il y a le plus d'action. Nous avons donc transformé la salle des quatre saisons en une autre chambre, ce qui a libéré de l'espace dans le dortoir pour y installer une plus grande aire de repas. Un mur de plexiglass empêche les résidents d'avoir accès aux dossiers, à l'ordinateur et aux fournitures de bureau, tout en laissant une pleine interaction avec le personnel.

Conclusion

Il est probable que les dispositifs d'orientation et le «salon des quatre saisons» conviendraient davantage à des personnes au stade plus précoce de la maladie d'Alzheimer. La difficulté tient donc à adapter les caractéristiques de l'environnement à la détérioration progressive de la capacité fonctionnelle du résident. C'est pourquoi l'équipe doit être composée de personnes capables de souplesse, d'imagination et désireuses d'apprendre.

Nous espérons qu'en partageant avec d'autres établissements de soins de longue durée en gériatrie les succès et les échecs vécus à l'Hôpital Ste-Anne, nous contribuerons à améliorer la planification d'autres unités prothétiques. Une équipe spécialisée qui prend le temps de réfléchir aux questions liées à l'environnement constitue un atout important, quel que soit le milieu.

Pour créer un environnement social de qualité, le secret est de doter ces unités de soins d'un personnel hautement compétent, et stable, qui connaît bien les patients. À l'Hôpital Ste-Anne, les problèmes surviennent dans ces unités pendant les périodes de manque d'effectifs (congrés, maladie), lorsque le personnel régulier devrait être remplacé. Pendant ces périodes, on doit choisir le personnel de remplacement à partir d'une liste permanente de personnel présélectionné. Ce qui importe avant tout, c'est la qualité du personnel embauché pour combler les postes de ces unités, parce que ce sont leurs compétences professionnelles, leur formation et leur "coeur" qui créent la dynamique psychologique et sociale dans le monde du résident.

Références

1. Lawton MP: Competence, environmental stress and the adaptation of older people. Dans "Aging and the Environment". Lawton MP, Windley P, Byerts T (éd.), New York, Springer; 1992.
2. Nelson MN and Paluck RJ: Territorial marking, self concepts and mental status of the institutionalized elderly. *Gerontologist* 1980; 20(1):96-8.
3. Namazi KH et coll.: Environmental modifications in a specially designed unit for the care of patients with Alzheimer's disease: an overview and introduction. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*. Nov/Dec 1991:3-9.
4. Brawley E: Alzheimer's disease: designing the physical environment. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*. Jan/Feb 1992; 38.
5. Sloan PD, Mathew LJ: The therapeutic environment screening scale: an observational screening instrument to assess the quality of nursing home environments for residents with dementia. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*. Nov/Dec 1990; 22-6.
6. Association des hôpitaux du Québec: Les comportements dysfonctionnels et perturbateurs chez la personne âgée: de la réflexion à l'action: Approche prothétique élargie. Bibliothèque Nationale du Québec. ISBN 2-89447-101-7 1998.
7. Pinet C, Piard I: Briser la dépendance en jouant avec l'espace. *Nurs Que*. 1986 Jan-Feb; 6(1):25-9.
8. Lindsley OR: Geriatric behavioural prosthetics in: Kastenbaum R: "New Thoughts on Old Age". New York, Springer 1996.
9. Ducros-Gagné M: L'approche prothétique: une mesure d'aide spécifique à la clientèle âgée. dans: Lévesque L., Marot O: Un défi simplement humain. Éditions du renouveau pédagogique. Montréal, Québec 1988.

Cette rubrique vous propose des réponses concises et pratiques à des questions sur la maladie d'Alzheimer qui sont couramment posées dans la pratique médicale quotidienne. Nous parlerons aujourd'hui des sujets suivants :

Infections des voies urinaires et maladie de Parkinson

Peter N. McCracken, M.D., FRCPC

Q «Ma mère souffre de la maladie d'Alzheimer. Son urine sent mauvais et le médecin m'a expliqué qu'il y avait des microbes dans sa vessie. Le médecin a prescrit des pilules à ma mère, mais cela n'a rien changé. Elle n'est pas malade, mais on continue à lui donner des médicaments.»

Réponse :

L'incidence des infections des voies urinaires est élevée chez les personnes âgées, et elle augmente avec le vieillissement. Contrairement à ce que l'on croit en général, les infections des voies urinaires ne surviennent pas surtout chez des femmes jeunes ayant une vie sexuelle active. La prévalence de ce type d'infection est d'environ 20 % chez les femmes âgées de 60 à 75 ans, et elle augmente à 50 % chez les femmes de plus de 80 ans. La prévalence des infections des voies urinaires est moins grande chez les hommes, mais la tendance est la même, puisque la prévalence passe de 3 % entre l'âge de 65 à 75 ans à 20 % après l'âge de 80 ans. Ce taux est encore plus élevé chez les patients qui vivent en centres de soins de longue durée. Plusieurs études ont montré que la prévalence de la bactériurie chez des patients qui n'utilisent pas de cathéter est de l'ordre de 15 % à 50 %.

Chez la personne âgée, les principales indications qui justifient d'intervenir lorsque la culture des urines est positive sont un délire aigu, une altération de l'état mental, la détérioration de la capacité fonctionnelle ou l'apparition nouvelle d'une incontinence urinaire. Chez cette patiente qui présente une bactériurie asymptomatique, on devrait tenter au moins une fois d'éliminer le micro-organisme en cause. Cependant, si la bactérie résistait à ce cycle d'antibiothérapie, dans le cas d'une patiente sans symptômes, on ne doit pas prescrire d'autres traitements pour éliminer la bactérie.

Q «Un patient âgé de 78 ans, qui manifeste des symptômes de type parkinsonien, commence à souffrir occasionnellement d'hallucinations. Le pointage au mini-examen de l'état mental est de 20/30. Le patient maigrit et devient de plus en plus confus. La tomodensitométrie ne révèle rien de particulier. Six mois plus tard, son état s'est beaucoup détérioré, et le pointage du mini-examen de l'état mental est maintenant de 12/30.»

Réponse :

La description de ce cas évoque une multitude de diagnostics différents. On se rappellera d'abord que la prévalence de la maladie d'Alzheimer est plus élevée chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson que dans la population âgée générale. En outre, l'incidence de dépression majeure est également plus élevée chez les patients atteints de la maladie de Parkinson. Les médicaments servant à traiter la maladie de Parkinson ont tendance à entraîner un délire induit par les médicaments.

Toutefois, le cas de ce patient évoque la possibilité d'une autre forme de la maladie d'Alzheimer, la variante dite «à corps de Lewy». Les chercheurs de l'Université de la Californie, à San Diego, ont en effet montré que cette variante de la maladie d'Alzheimer s'est révélée la deuxième cause la plus importante de démence dans des études sur des cadavres; c'était le facteur étiologique de 20 % des cas de démence, cédant le premier rang seulement à la maladie d'Alzheimer proprement dite (prévalence : 55 %). La variante à corps de Lewy est caractérisée par des symptômes d'appel de délire, d'hallucinations visuelles et d'une hypersensibilité aux effets extrapyramidaux des neuroleptiques. L'examen des tissus pathologiques prélevés chez ces patients a révélé les dépôts de corps de Lewy dans le néocortex et dans le tronc cérébral, ainsi que dans les noyaux gris centraux, des signes liés à la maladie d'Alzheimer concomitante. Tout comme on dit qu'une mule n'est pas un cheval ni un âne mais qu'elle tient uniquement du cheval et de l'âne, on peut dire que la variante de la maladie d'Alzheimer à corps de Lewy n'est pas la maladie de Parkinson ni la maladie d'Alzheimer vraie, mais qu'elle ne présente aucune autre caractéristique pathologique que celle de ces deux entités.

Notre expert :

Le Dr McCracken est gériatre titulaire, *Glenrose Rehabilitation Hospital*, directeur, médecine gériatrique, professeur de médecine, *University of Alberta*, Edmonton, Alberta.

Si vous avez des questions à poser à notre expert, veuillez les faire parvenir par télécopieur à STA Communications, au (514) 695-8554 ou par courrier électronique à debng@sta.ca.