

VOICI LES FAITS

RECHERCHE FINANCÉE PAR LES IRSC SUR LA DÉMENCE

Depuis plus de dix ans, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) appuient certains des plus grands chercheurs en santé à l'échelle mondiale en vue d'améliorer la santé et le mieux être de la population canadienne par la recherche. La recherche et les chercheurs financés par les IRSC procurent de meilleurs soins, des diagnostics précoces, une amélioration de la qualité de vie et des économies.



À titre d'organisme du gouvernement du Canada chargé d'investir dans la recherche en santé, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) aident à la création de données probantes qui permettent d'améliorer les traitements, la prévention et les diagnostics, et qui mènent à de nouveaux produits et services, ainsi qu'à un système de santé renforcé et axé sur le patient. Formés de 13 instituts reconnus à l'échelle internationale, les IRSC soutiennent des chercheurs et des stagiaires en santé partout au Canada.

www.irsc-cihr.gc.ca

INTRODUCTION

VOICI LES FAITS

**DÉMENCES ÉVITABLES :
UNE VISION RADICALEMENT DIFFÉRENTE DES CAUSES**

**L'AIDE-PROCHES : UN OUTIL PSYCHOSOCIAL NOVATEUR
POUR ÉVALUER LES BESOINS DES AIDANTS**

**DÉTECTER LES PREMIERS SIGNES DE DÉMENCE :
LE TEMPS PRESSE**

VOICI D'AUTRES VOIES D'EXPLORATION

**STRATÉGIE INTERNATIONALE DE RECHERCHE CONCERTÉE
SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER DES IRSC**

VOICI COMMENT NOUS SUIVRE

Instituts de recherche en santé du Canada
160, rue Elgin, 9^e étage
Indice de l'adresse 4809A
Ottawa (Ontario) K1A 0W9

Aussi accessible sur le Web en formats PDF et HTML
© Sa Majesté la Reine du chef du Canada (2014)

ISSN 1927-2936

Les textes et les photos présentés dans ce magazine sont publiés avec l'autorisation des personnes concernées.

NUMÉRO DE L'AUTOMNE 2014 DE **VOICI LES FAITS**

On connaît bien les statistiques : la population vieillit et les diagnostics de démence sont en hausse. Faute de traitements efficaces, les perspectives pour les personnes atteintes de démence, leurs familles et le grand public sont décourageantes. Cependant, derrière les manchettes sombres, il y a des lueurs d'espoir. Grâce à plus de recherches concertées, nous en apprenons chaque jour davantage au sujet de la démence, et des réseaux de chercheurs travaillent ensemble pour que ces connaissances débouchent sur une amélioration du sort des patients et de leurs aidants.

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont l'organisme du gouvernement du Canada chargé d'investir dans la recherche en santé. Les IRSC appuient la recherche libre, en plus d'établir des priorités d'investissement stratégique afin de relever les principaux défis liés à la santé et au système de santé. En cernant les secteurs d'investissement stratégique, nous examinons minutieusement où le Canada peut tirer parti de ses forces dans le domaine de la recherche et avoir le plus grand impact possible. À ce jour, les IRSC ont créé plusieurs initiatives phares pour aider à réaliser des investissements stratégiques dans des secteurs prometteurs de la recherche en santé.

Ce numéro de *Voici les faits* présente la stratégie de recherche sur la démence des IRSC, également connue sous le nom de Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer. La démence représente un défi croissant en matière de soins de santé au Canada. Le risque de développer la démence augmente au seuil de la vieillesse. Statistique Canada prévoit que d'ici 2036, environ 25 % des Canadiens auront 65 ans ou plus, comparativement à 14 % en 2009. Et alors que notre population vieillit, la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des autres démences augmente aussi. Si les experts prédisent que d'autres pays à revenu élevé connaîtront des hausses du même ordre, les pays à revenu faible ou intermédiaire pourraient voir l'incidence de la démence augmenter de 250 % au cours de la même période. Les IRSC travaillent étroitement avec des partenaires nationaux et internationaux pour trouver les projets de recherche qui offrent le plus grand potentiel et y investir.

La recherche réalisée avec l'appui des IRSC et présentée dans ce numéro a non seulement aidé à mieux comprendre la démence, mais a également engendré de nouvelles possibilités d'améliorer le diagnostic, le traitement et la qualité de vie des patients et de leurs familles. Les récits témoignent :

- d'une meilleure compréhension des facteurs de risque communs pour la santé vasculaire et la démence;
- d'un meilleur soutien des aidants;
- de progrès diagnostiques cruciaux pour la prévention de la maladie.

En bref, la recherche et les chercheurs financés par les IRSC procurent :

- **UNE NOUVELLE APPROCHE POTENTIELLE POUR PRÉVENIR OU RETARDER L'APPARITION DE LA DÉMENCE;**
- **UN OUTIL D'ÉVALUATION POUR AIDER LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ À COMPRENDRE LES BESOINS DES AIDANTS;**
- **UN OUTIL DE DIAGNOSTIC RECONNU À L'ÉCHELLE INTERNATIONALE POUR DÉCELER LES PREMIERS SIGNES DE DÉFICIENCE COGNITIVE.**

DÉMENCES ÉVITABLES: UNE VISION RADICALEMENT DIFFÉRENTE DES CAUSES

Selon deux chercheurs de longue date sur l'AVC et les démences, les faits semblent indiquer une origine commune sur laquelle il serait possible d'agir.

EN BREF

QUI : DRE SANDRA BLACK, UNIVERSITÉ DE TORONTO; DR VLADIMIR HACHINSKI, UNIVERSITÉ WESTERN

QUESTION : L'AUGMENTATION DU NOMBRE DE CANADIENS ÂGÉS ATTEINTS DE DÉMENCE, DONT LA MALADIE D'ALZHEIMER, Pousse à comprendre les processus à l'origine de la maladie pour arriver à de meilleurs traitements. Il existe des preuves scientifiques convaincantes que l'AVC et la démence ont une origine commune et qu'ils exercent un effet réciproque déterminé par la qualité de l'irrigation du cerveau, ou santé vasculaire cérébrale. Cette connaissance a de profondes répercussions sur le traitement, car il existe des options préventives et thérapeutiques connues pour améliorer la santé vasculaire.

PROJET : LA RECHERCHE FONDAMENTALE DU DR HACHINSKI, FINANCÉE PAR LES IRSC, A PRÉPARÉ LE TERRAIN POUR COMPRENDRE LES LIENS ENTRE L'AVC, LA DÉMENCE ET LA SANTÉ VASCULAIRE CÉRÉBRALE EN GÉNÉRAL. L'ÉTUDE DE LA DRE BLACK SUR LA DÉMENCE À L'INSTITUT DE RECHERCHE SUNNYBROOK A AIDÉ À VISUALISER LE LIEN ENTRE CES MALADIES PAR LA COLLECTE ET L'ANALYSE D'IMAGES DU CERVEAU DE PLUS DE 1 000 PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE.

LES FAITS : DANS SA RECHERCHE EN NEURO-IMAGERIE, LA DRE BLACK EXPLORE L'UTILISATION DE L'IMAGERIE COMME OUTIL DE DÉTECTION ET DE DÉPISTAGE PRÉCOCES DE CHANGEMENTS VASCULAIRES LIÉS À LA DÉMENCE.

LES FAITS À L'ŒUVRE : LA RECHERCHE DES DRS BLACK ET HACHINSKI CONDUIT À UNE APPROCHE FONDAMENTALEMENT NOUVELLE DU TRAITEMENT DE LA DÉMENCE : UNE ACTION PRÉVENTIVE PRÉCOCE AXÉE SUR LES FACTEURS DE RISQUE VASCULAIRES COMME L'HYPERTENSION, LE DIABÈTE ET LE TABAGISME. CETTE RECHERCHE A JOUÉ UN RÔLE IMPORTANT DANS LA CRÉATION DU PREMIER PROTOCOLE DE DÉPISTAGE DE LA DÉMENCE, QUI PREND EN COMPTE L'AVC, LA DÉMENCE ET LA SANTÉ VASCULAIRE EN GÉNÉRAL.

SOURCES : HACHINSKI, VLADIMIR, ET LUCIANO SPOSATO. « DEMENTIA: FROM MUDDLED DIAGNOSES TO TREATABLE MECHANISMS », *BRAIN*, N° 136, 2013, P. 2652-2656. BLACK, SANDRA. « VASCULAR COGNITIVE IMPAIRMENT: EPIDEMIOLOGY, SUBTYPES, DIAGNOSIS AND MANAGEMENT », *THE JOURNAL OF THE ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS OF EDINBURGH*, N° 41, 2011, P. 49-56.

La Dre Sandra Black montre un minuscule point noir parmi une douzaine sur l'image du cerveau d'un patient âgé¹.

« Ce sont littéralement de petits trous dans le cerveau » explique la Dre Black au sujet des points de la taille d'un bec de plume.

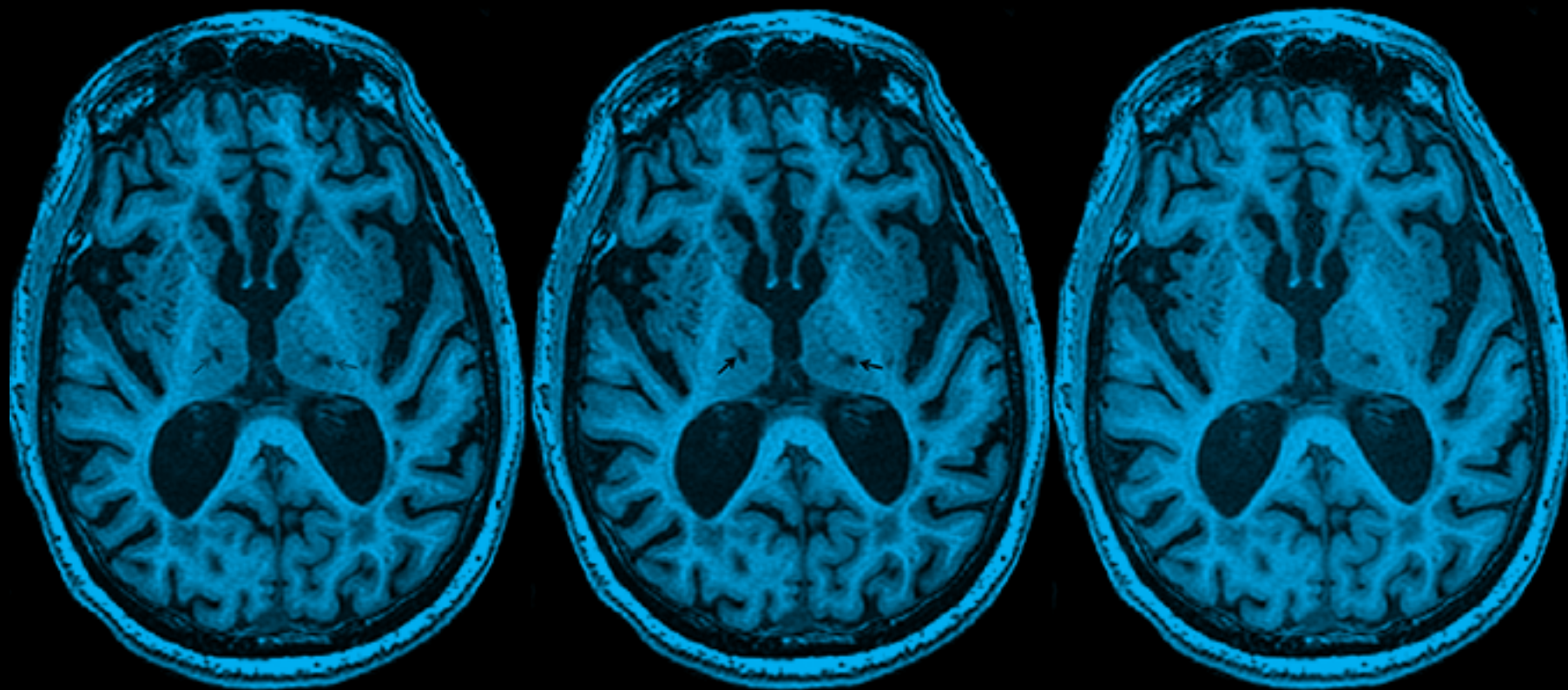
Les trous sont le résultat d'AVC silencieux, ou cachés, où l'absence d'irrigation sanguine a causé la nécrose du tissu cérébral ou, en termes médicaux, un infarctus. Toutefois, l'image en question n'a pas été prise pour étudier les AVC. Elle fait partie de l'étude de Sunnybrook sur la démence², recherche sans précédent financée par les IRSC dans le domaine de l'imagerie cérébrale.

La Dre Black et son collègue de l'Université Western, le Dr Vladimir Hachinski, sont des spécialistes de renommée mondiale de la recherche sur l'AVC et la démence et des soins cliniques, et ils voient d'innombrables preuves que les deux affections sont intimement liées. Selon leurs recherches, les AVC et les démences sont des problèmes de santé vasculaire cérébrale – l'état de la circulation sanguine dans les artères et les veines du cerveau.

Leurs observations représentent un changement radical dans la perception du traitement des démences, dont la maladie d'Alzheimer : il serait possible de les prévenir en réduisant les facteurs de risque vasculaires, comme l'hypertension et le manque d'exercice³.

« Toutes les démences ont une composante vasculaire, affirme le Dr Hachinski, actuel président de la Fédération mondiale de neurologie. De toutes les choses que nous savons, la seule d'importance dont nous sommes absolument certains, c'est que nous pouvons traiter les maladies vasculaires. »

Au cours de sa carrière qui s'est étendue sur plus de 40 ans, le Dr Hachinski a ouvert la voie à l'étude de la démence d'origine vasculaire, déficience cognitive attribuable à l'effet d'AVC et de maladies vasculaires du cerveau. Il a mis au point le score ischémique de Hachinski⁴, un instrument clinique couramment utilisé pour distinguer la démence de type Alzheimer de la démence vasculaire⁵.



« Ce sont littéralement de petits trous dans le cerveau »
explique la Dre Black au sujet des points de la taille d'un bec de plume.

TYPES DE DÉMENCE LE TERME DÉMENCE ÉVOQUE L'EFFET SUR LA COGNITION ET LE COMPORTEMENT DE PLUSIEURS MALADIES DIFFÉRENTES CAUSÉES PAR DIVERS CHANGEMENTS PHYSIQUES DANS LE CERVEAU. LA MALADIE D'ALZHEIMER, UN TROUBLE NEURODÉGÉNÉRATIF, EST LA FORME LA PLUS COURANTE DE DÉMENCE. SON DIAGNOSTIC REPOSE HABITUELLEMENT SUR LA PRÉSENCE D'AMAS OU DE PLAQUES DE PROTÉINES AMYLOÏDES ET TAU DANS TOUT LE CERVEAU. PAR AILLEURS, LA DÉMENCE VASCULAIRE EST CAUSÉE PAR L'ABSENCE D'IRRIGATION SANGUINE DANS DES PARTIES DU CERVEAU. POUR LE DR HACHINSKI, CETTE DISTINCTION NE TIENT PLUS PUISQUE L'ON COMPREND MAINTENANT MIEUX LES COMPOSANTES VASCULAIRES COMMUNES DES DEUX MALADIES.



RETARDER, RETARDER, RETARDER

UN MOYEN DE PRÉVENIR LA DÉMENCE EST D'EN RETARDER L'APPARITION, AFFIRME LE DR VLADIMIR HACHINSKI. « SI L'ON PEUT RETARDER LA DÉMENCE D'UN AN, ON EN RÉDUIRA LA PRÉVALENCE DE 20 %. SI L'ON PEUT LA RETARDER DE CINQ ANS, ON EN RÉDUIRA LA PRÉVALENCE DE MOITIÉ, PARCE QU'EN FAIT, D'AUTRES CAUSES OU DES CAUSES MULTIPLES ENTRAÎNERONT LE DÉCÈS DES PERSONNES ATTEINTES », EXPLIQUE-T-IL. RÉDUIRE LES FACTEURS DE RISQUE VASCULAIRES POUR RETARDER L'APPARITION DE LA DÉMENCE PEUT DONC AVOIR UN EFFET MARQUÉ SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES AU COURS DE LEURS DERNIÈRES ANNÉES D'EXISTENCE.

LA RECHERCHE ET LE LEADERSHIP DES DRS BLACK ET HACHINSKI ONT LARGEMENT CONTRIBUÉ À L'ÉLABORATION DU PREMIER PROTOCOLE DE DÉPISTAGE DE LA DÉMENCE QUI COMBINE DES MESURES DE LA DÉFICIENCE COGNITIVE ET DES FACTEURS DE RISQUE VASCULAIRES. LES NORMES D'HARMONISATION POUR L'ÉVALUATION DE L'ATTEINTE COGNITIVE D'ORIGINE VASCULAIRE DU NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS ET DU RÉSEAU CANADIEN CONTRE LES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES REPRÉSENTENT L'ÉTALON DE RÉFÉRENCE CLINIQUE ACTUEL POUR CE TYPE D'ÉVALUATION⁹.

La démence de type Alzheimer est habituellement diagnostiquée par la présence d'amas ou de plaques de protéines amyloïdes et tau dans tout le cerveau. Pour le Dr Hachinski, toutefois, cette distinction ne tient plus, puisque l'on comprend maintenant mieux les composantes vasculaires communes.

« La plupart des démences sont des démences mixtes », dit-il, où une composante vasculaire et une composante protéique de type Alzheimer sont en cause.

Dans une analyse des données de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, qui renferme des renseignements médicaux détaillés sur 12 000 Canadiens, le Dr Hachinski et ses collaborateurs ont observé que les personnes de plus de 65 ans qui avaient subi un AVC présentaient aussi un certain déficit cognitif⁶. Le chercheur a ensuite démontré, à l'aide d'un modèle souris en laboratoire qu'il a co-créé, que les AVC provoqués en présence de dépôts amyloïdes causaient beaucoup plus de lésions cérébrales qu'en l'absence de ces dépôts⁷.

« C'est une rue à double sens, indique la Dre Black à propos de la relation entre les AVC et la démence. Mes propos surprennent toujours les gens à des conférences quand j'affirme que la maladie d'Alzheimer est une cause d'AVC parce qu'elle entraîne des hémorragies provoquées par l'amyloïde dans les vaisseaux. »

VISUALISATION DE LA CHARGE VASCULAIRE

Dans le cadre de l'étude de Sunnybrook sur la démence, entreprise en 1995, la Dre Black a recueilli des images IRM et SPECT (tomographie d'émission à photon unique) de plus de 1 000 patients atteints de démence. De plus, elle a dirigé la création d'une « filière analytique » pour mettre en corrélation des images du cerveau des patients avec leurs profils cognitif et comportemental, et les comparer aux images de cerveau sain de personnes âgées.

« Nous avons obtenu ces images d'une manière qui nous a permis de mesurer les changements dans le cerveau avec une grande objectivité », précise la Dre Black au sujet de l'étude, qui a donné lieu à plus de 140 articles scientifiques.

Ces images ont révélé l'ampleur des AVC silencieux.

« Un quart des Canadiens de plus de 65 ans présentent de minuscules zones de tissu cérébral nécrosé », signale la Dre Black. Contrairement aux AVC graves qui entraînent presque immédiatement une paralysie et la perte de la parole, les AVC silencieux causent un déclin cognitif graduel et cumulatif.

Ces AVC silencieux ne sont pas l'unique source de déclin cognitif. Selon les images scintigraphiques, jusqu'à neuf Canadiens âgés sur dix aurait une fonction cérébrale ralentie par un certain degré de la maladie de la substance blanche, appelée ainsi en raison des plaques blanches en forme de lobe qui sont visibles sur les images du cerveau⁸.

« Nous pensons que ces zones blanches sont en fait de l'eau sur le cerveau », explique la Dre Black. L'équivalent cérébral de chevilles enflées, ces zones sont le résultat de l'accumulation de liquide céphalorachidien et interstitiel (entre les cellules) dans le cerveau. La chercheuse croit que cela s'explique par l'épaississement des veines qui drainent le sang des profondeurs du cerveau, ce qui crée une « résistance vasculaire ». Ces veines devenues plus épaisses fonctionnent comme un drain partiellement bouché qui empêche la réabsorption du liquide céphalorachidien et interstitiel dans les veines, ce qui a pour effet de ralentir l'évacuation par le cerveau des « déchets » comme les protéines amyloïdes et tau.

La maladie de la substance blanche « peut être très importante dans l'étiogenèse (cause) de la maladie d'Alzheimer », souligne la Dre Black. Elle vérifie cette hypothèse dans une étude actuellement financée par les IRSC sur l'accumulation progressive de dépôts amyloïdes chez les patients qui présentent la maladie de la substance blanche.

UNE NOUVELLE APPROCHE DE LA DÉMENCE

Prises ensemble, les conclusions des Drs Hachinski et Black incitent les deux chercheurs à préconiser une nouvelle approche clinique des démences, quelle que soit leur catégorie. Cette approche viserait à retarder, voire prévenir, la maladie en réduisant les facteurs de risque vasculaires bien avant l'apparition de la démence.

« Grosso modo, le dommage au niveau moléculaire de la maladie d'Alzheimer prend une vingtaine d'années à s'installer; ainsi, lorsque les symptômes commencent à se manifester, le cerveau est déjà grandement atteint, et la situation ne se réglera pas par magie, soutient le Dr Hachinski. Si l'on veut changer quelque chose, on doit intervenir plus tôt et traiter les facteurs de risque que l'on sait pouvoir traiter. »

Une des principales difficultés que pose cette nouvelle approche sera d'apprendre à reconnaître de façon fiable les premiers signes de démence. Le Dr Hachinski et son collègue de l'Université Western, le Dr Manuel Montero Odasso, ont récemment montré que des changements dans la démarche des patients âgés pouvaient être un signe précurseur d'une « insuffisance cérébrale ». Ces changements sont donc un outil de dépistage possible pour les personnes qui bénéficieraient d'une intervention axée vers les facteurs de risque vasculaires réversibles, comme l'obésité, le manque d'exercice et une mauvaise alimentation¹⁰.

RELIER LES ÎLOTS DE RECHERCHE

LES DRS HACHINSKI ET BLACK SE TOURNENT VERS LEURS COLLÈGUES DANS LES DOMAINES DE L'AVC ET DE LA DÉMENCE AFIN D'ÉTABLIR DES BASES COMMUNES POUR L'ÉTUDE DE LA SANTÉ VASCULAIRE DU CERVEAU. ILS SIÈGENT TOUS LES DEUX AU CONSEIL DE DIRECTION DE L'INTERNATIONAL SOCIETY FOR VASCULAR BEHAVIOURAL AND COGNITIVE DISORDERS. CE RAPPROCHEMENT DES ÎLOTS DE RECHERCHE INTERDISCIPLINAIRE A AIDÉ À PRÉPARER LE TERRAIN POUR LE NOUVEAU RÉSEAU PANCANADIEN DE RECHERCHE EN SANTÉ VASCULAIRE DES IRSC, VOUÉ À ÉLIMINER LES BARRIÈRES ENTRE LES DISCIPLINES ET LES MALADIES VASCULAIRES¹¹.

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Conférence Thomas Willis du Dr Hachinski en 2005 : « Stroke and Vascular Cognitive Impairment: A Transdisciplinary, Translational and Transactional Approach », <https://stroke.ahajournals.org/content/38/4/1396.full> [en anglais seulement].

Site Web de la Société Alzheimer du Canada : <http://www.alzheimer.ca/fr?c=1>.

Site Web du Réseau canadien de recherche en santé vasculaire : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48014.html>.

Vidéo « Mind Over Matter » : <http://womensbrainhealth.org/mindovermatter> [en anglais seulement].

De même, la recherche en neuro-imagerie de la Dre Black a préparé le terrain pour l'utilisation possible de l'image du cerveau, y compris des minuscules points noirs qui indiquent la nécrose du tissu cérébral, comme outil de détection et de dépistage précoces de changements vasculaires liés à la démence. Inspirée par les importantes avancées dans le traitement des maladies cardiovasculaires et des AVC au cours des 20 dernières années, la Dre Black affirme que son objectif est maintenant de voir ces gains servir à la prévention de la démence.

« Je me retrouve engagée dans un changement de système en ce qui touche la démence parce que l'avenir suscite en moi un sentiment d'urgence, confie la Dre Black. Nous devons trouver des façons d'organiser les soins pour prévenir cette maladie. »

- 1 Centre de réadaptation post-AVC de la FMC au Centre des sciences de la santé Sunnybrook. « Stroke, white matter disease and Alzheimer's disease: Can Canada avoid an epidemic of dementia? », 2013, <http://www.youtube.com/watch?v=t3ZwV3a-qs4> [en anglais seulement].
- 2 Étude de Sunnybrook sur la démence. <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01800214> [en anglais seulement].
- 3 Société Alzheimer de la Saskatchewan. « Myth and reality about Alzheimer's disease », 2013, <http://www.alzheimer.ca/en/sk/About-dementia/Alzheimers-disease/Myth-and-reality-about-Alzheimer-s-disease> [en anglais seulement].
- 4 Alzheimer's Association. « Vascular Dementia », 2014, https://www.alz.org/professionals_and_researchers_13517.asp [en anglais seulement].
- 5 Internet Stroke Centre. « Hachinski Ischaemia Score », 2011, <http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/hachinski.pdf> [en anglais seulement].
- 6 Wentzel, C., et coll. « Progression of impairment in patients with vascular cognitive impairment without dementia », *Neurology*, vol. 57, n° 4, 2001, p. 714-716.
- 7 Whitehead, Shawn N., et coll. « Progressive increase in infarct size, neuroinflammation, and cognitive deficits in the presence of high levels of amyloid », *Stroke*, vol. 38, 2007, p. 3245-3250.
- 8 Black, Sandra, et coll. « Understanding white matter disease: Imaging-pathological correlations in vascular cognitive impairment », *Stroke*, vol. 40, 2009, p. S48-S52.
- 9 Hachinski, Vladimir, et coll. « The National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Canadian Stroke Network Vascular Cognitive Impairment Harmonization Standards », *Stroke*, vol. 37, 2006, p. 2220-2241.
- 10 Monero-Odasso, Manuel, et Vladimir Hachinski. « Preludes to brain failure: executive dysfunction and gait disturbances », *Neurological Sciences*, vol. 35, n° 4, 2013, p. 601-604.
- 11 Instituts de recherche en santé du Canada. « Réseau canadien de recherche en santé vasculaire », 2014, <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/48014.html>.

L'AIDE-PROCHES : UN OUTIL PSYCHOSOCIAL NOVATEUR POUR ÉVALUER LES BESOINS DES AIDANTS

Alors que de plus en plus de baby-boomers vieillissants au Canada s'occupent d'un conjoint ou d'un parent atteint de démence, les aidants naturels ont eux-mêmes besoin de soutien pour ne pas devenir des patients.

EN BREF

QUI : D^{RE} JANICE KEEFE, UNIVERSITÉ MOUNT SAINT VINCENT

QUESTION : À MESURE QUE LE NOMBRE DE CANADIENS ATTEINTS DE DÉMENCE AUGMENTE, LE FARDEAU DE CETTE SITUATION INCOMBE LOURDEMENT AUX AIDANTS MEMBRES DE LA FAMILLE. PAR CONTRE, SI CES AIDANTS SONT ESSENTIELS POUR LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ CANADIEN, ILS NE SONT PAS VUS COMME DES CLIENTS PAR DE NOMBREUX ORGANISMES DE SERVICES DE SANTÉ. IL FAUT DE NOUVEAUX OUTILS D'ÉVALUATION PERMETTANT DE DÉTERMINER EXACTEMENT LES BESOINS DES AIDANTS POUR GUIDER LA MISE SUR PIED DE PROGRAMMES DE SOUTIEN DE CES PERSONNES.

PROJET : DEPUIS 2001, LA D^{RE} JANICE KEEFE CODIRIGE LA MISE AU POINT DE L'AIDE-PROCHES, UN QUESTIONNAIRE PSYCHOSOCIAL AVANT GARDISTE QUI SAISIT LES BESOINS DIVERS ET COMPLEXES DES AIDANTS NATURELS.

LES FAITS : DANS UNE ÉTUDE RÉCENTE FINANCÉE PAR LES IRSC, LA D^{RE} KEEFE ET SES COLLÈGUES ONT ÉTABLI DES LIGNES DIRECTRICES FONDÉES SUR DES PRATIQUES EXEMPLAIRES POUR DÉTERMINER À QUEL MOMENT IL EST PRÉFÉRABLE D'ÉVALUER LES PERSONNES S'OCCUPANT DE CONJOINTS ÂGÉS ATTEINTS DE DÉMENCE.

LES FAITS À L'ŒUVRE : AU COURS DES DIX DERNIÈRES ANNÉES, L'AIDE-PROCHES A DONNÉ LIEU À UN CHANGEMENT DE PARADIGME DE PLUS EN PLUS IMPORTANT DANS LA FAÇON DONT LES SYSTÈMES DE SANTÉ NATIONAUX, PROVINCIAUX ET LOCAUX VOIENT LEUR CLIENTÈLE : PAR EXEMPLE, DANS LE CAS DE PERSONNES HANDICAPÉES ET DE PERSONNES ÂGÉES PRISES EN CHARGE À LA MAISON, LE CONJOINT ÂGÉ QUI EST L'AIDANT A AUSSI BESOIN DE SOINS ET DE SOUTIEN. LE PROJET PILOTE « CAREGIVER AND ENHANCED RESPITE », EN ALBERTA, A UTILISÉ L'AIDE-PROCHES POUR DÉTERMINER SI LES AIDANTS DE LA FAMILLE SONT À RISQUE ET POUR GUIDER L'ÉLABORATION D'UNE POLITIQUE EN VUE DE PROGRAMMES DE SOUTIEN DES AIDANTS.

SOURCES : KEEFE, JANICE, ET COLL. « CAREGIVERS' ASPIRATIONS, REALITIES, AND EXPECTATIONS: THE C.A.R.E. TOOL », *JOURNAL OF APPLIED GERONTOLOGY*, VOL. 27, N° 3, 2008, P. 286-308.



METTRE LE SAVOIR EN COMMUN POUR AMÉLIORER LES SOINS AUX AÎNÉS

LES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE QUI A CONDUIT À L'AIDE-PROCHES FAÇONNENT UNE NOUVELLE GÉNÉRATION DE PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ. « UNE PARTIE DE MON TRAVAIL CONSISTE MAINTENANT À PARLER DU RÔLE D'AIDANT ET DES SOINS À DOMICILE AUX ÉTUDIANTS DE DEUXIÈME ANNÉE EN MÉDECINE », EXPLIQUE LA DRE KEEFE, QUI EST AUSSI RESPONSABLE DE L'ÉLABORATION DES POLITIQUES POUR LE RÉSEAU CANADIEN D'APPLICATION DES CONNAISSANCES SUR LA DÉMENCE. « JE DONNE À CES FUTURS MÉDECINS UN APERÇU DE CE QUI SE PASSE DANS LA COLLECTIVITÉ ET DES FAITS QUE NOUS AVONS CONSTATÉS AUPRÈS DES MEMBRES DES FAMILLES QUI PRENNENT SOIN DE PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉMENCE. »

De son bureau à l'Université Mount Saint Vincent, à Halifax, la Dre Janice Keefe co-anime un webinaire auquel participent 200 fournisseurs de soins de santé au service de maisons de soins infirmiers, d'hôpitaux, de sociétés Alzheimer et d'organisations de soins de santé pour personnes âgées au Canada et aux États-Unis¹. L'enthousiasme est palpable dans la zone de clavardage du webinaire.

« C'est exactement ce que je cherchais », tape une participante représentant un organisme national de santé mentale.

Ce qui est inhabituel, c'est que la Dre Keefe ne parle pas des patients, les « clients » traditionnels de ces organisations. Elle parle de leurs aidants, des membres de la famille, à la maison.

« Ces aidants constituent l'épine dorsale de notre système de santé actuel, affirme la Dre Keefe. Par contre, nous ne les traitons pas ainsi. Les aidants ne sont pas considérés en soi comme des clients ou des personnes admissibles aux services, voilà l'une des grandes difficultés rencontrées. »

La Dre Keefe s'emploie à changer la situation. Depuis vingt ans, elle et son équipe sont au centre d'un mouvement international dont le but est d'évaluer les besoins en matière de santé et les défis des aidants membres de la famille – surtout les filles et les conjointes – qui prennent soin de proches âgés aux prises avec un handicap ou atteints de déficience cognitive ou de démence.

La recherche arrive à un point critique. Le nombre de Canadiens âgés est en hausse, et nous constaterons donc une prévalence accrue de la maladie d'Alzheimer et des autres démences. Ce fardeau croissant retombera en grande partie sur les épaules des aidants naturels².

La création conjointe par la Dre Keefe de l'AIDE-PROCHES pour connaître les aspirations, interrogations, décisions et espoirs des proches est au cœur de sa recherche. Il s'agit d'un outil d'évaluation d'avant-garde pour parvenir à comprendre, par des données probantes, les services de soutien dont les aidants naturels ont besoin.

« Nous voulions donner une voix aux aidants pour leur permettre de raconter leur histoire dans leurs propres mots », dit une autre cocréatrice de l'AIDE-PROCHES, Nancy Guberman, professeure de travail social à la retraite de l'Université du Québec à Montréal et coprésidente du webinaire.

L'AIDE-PROCHES (ASPIRATIONS, INTERROGATIONS, DÉCISIONS ET ESPOIRS DES PROCHES) AIDE LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ À COMPRENDRE LES BESOINS DIVERS ET COMPLEXES DES AIDANTS NATURELS. À LA BASE, L'OUTIL SERT À AMORCER LA CONVERSATION AUSSI BIEN ENTRE LES AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS DU SOUTIEN À DOMICILE QU'ENTRE LES RESPONSABLES DES POLITIQUES DE SANTÉ. « C'EST UNE QUESTION DE SENSIBILISATION, SOUTIENT LA COCRÉATRICE DE L'AIDE-PROCHES, JANICE KEEFE. L'AIDE-PROCHES ALIMENTE UN DIALOGUE AU SUJET DES BESOINS DES AIDANTS MEMBRES DE LA FAMILLE. »

AMORCER UNE CONVERSATION AU SUJET DE L'AIDE-PROCHES

La Dre Keefe, la professeure Guberman et des collègues ont entrepris la création de l'AIDE-PROCHES en 1998, après avoir recensé de façon globale les outils existants d'évaluation des aidants et n'en avoir trouvé aucun qui soit complet. L'AIDE-PROCHES comble ce manque. L'outil offre aux aidants la chance de s'asseoir pendant une heure ou plus, en une seule séance ou plusieurs fois, pour parler de leur situation.

« Pour les deux tiers d'entre eux, c'était la première fois qu'ils pouvaient parler de leur expérience d'aidant », dit la Dre Keefe au sujet des 168 aidants au Québec et en Nouvelle-Écosse qui ont participé au travail de recherche et de développement initial de l'outil.

L'AIDE-PROCHES offre plus qu'une occasion de parler. Cet outil fournit un cadre détaillé à l'appui d'une conversation structurée entre les fournisseurs de soins de santé – travailleurs sociaux, infirmières et autres professionnels de la santé – et les aidants au sujet des difficultés, des préoccupations et des espoirs de ces derniers. Mais surtout, il aide à relier les besoins à des services de soutien potentiels pour les aidants, comme les services de relève.

L'AIDE-PROCHES a également aidé à mettre au jour des renseignements importants au sujet des aidants conjugaux d'aujourd'hui. Une récente étude de l'AIDE-PROCHES a révélé que trois aidants sur quatre étaient des femmes de 65 à 90 ans qui prenaient soin d'un conjoint âgé, souvent en déclin cognitif. La grande majorité de ces personnes jouent ce rôle par amour, avec un sentiment d'obligation conjugale, souvent sans se voir elles-mêmes comme des « aidants », rapporte la Dre Keefe. Toutefois, selon ce qu'indique le processus de conversation de l'AIDE-PROCHES, il est clair que plus de la moitié des aidants se sentent épuisés et dépassés, et que plus de 70 % sont frustrés et découragés.

L'AIDE-PROCHES FAIT ÉVOLUER LA POLITIQUE

Au cours des dix dernières années, l'AIDE-PROCHES a suscité un changement de paradigme de plus en plus marqué dans la façon dont les systèmes de santé nationaux, provinciaux et locaux tiennent compte de leur clientèle³.

« Toute la recherche indique que le fait de se concentrer sur les aidants pour leur permettre de continuer de jouer leur rôle le plus longtemps possible est plus avantageux pour l'aidant, le client et le système de santé dans son ensemble », mentionne Jamie Davenport, directrice du Développement des soins à domicile, de la santé des aînés, et des soins primaires et communautaires aux Services de santé de l'Alberta. Mme Davenport est l'auteure d'un récent rapport sur un projet pilote des Services de santé de l'Alberta, dans le cadre duquel on a utilisé l'AIDE-PROCHES pour évaluer les besoins de 79 aidants à domicile, dont 80 % étaient des femmes âgées prenant soin d'un conjoint atteint d'une déficience cognitive. Les résultats obtenus, dit Mme Davenport, ont contribué à changer la politique de manière à ce que les aidants à risque soient évalués dans toute la province.

Pour la Dre Keefe, la prochaine étape de la recherche consiste à instaurer des pratiques exemplaires fondées sur des données probantes pour l'évaluation des aidants. Par exemple, dans un projet récent visant à déterminer le moment idéal pour utiliser l'AIDE-PROCHES, la Dre Keefe et ses collaborateurs ont cherché à savoir quel était le meilleur moment de procéder à l'évaluation des aidants de conjoints atteints de démence. Le groupe d'étude, composé de 100 aidants conjugaux en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard, a été divisé également en trois groupes, selon que l'aidant s'occupait d'un conjoint présentant une déficience cognitive légère, modérée ou sévère⁴.

« Fait intéressant, certaines personnes s'occupant de conjoints modérément ou gravement déficients sur le plan cognitif estimaient qu'il aurait été préférable que l'évaluation ait lieu plus tôt pour les préparer à certaines de leurs réalités d'aujourd'hui », souligne la Dre Keefe. Les chercheurs ont conclu que dans une situation idéale, chaque aidant devrait être évalué lorsqu'il devient un aidant afin d'établir un point de comparaison.

Il est prouvé que l'AIDE-PROCHES et le processus d'évaluation des besoins des aidants ont en soi un effet favorable sur la santé.

Selon la professeure Guberman, « l'évaluation des aidants contribue vraiment à maintenir leur santé et leur bien-être, parce qu'elle leur permet de parler de leurs soucis et de commencer à penser à leurs propres besoins. »

Mme Davenport est d'accord : « L'AIDE-PROCHES a certainement un effet thérapeutique sur les aidants. Il est arrivé que, dès que notre infirmière de projet est entrée dans un domicile et s'est assise à la table, l'aidant s'est effondré. »

Alors qu'elle se prépare avec son équipe de recherche à rédiger un rapport de synthèse sur les enseignements tirés de l'AIDE-PROCHES au cours des 15 dernières années, la Dre Keefe réfléchit aussi à son expérience personnelle. L'été dernier, sa mère est décédée après cinq années de déclin cognitif. Elle a été en mesure de passer les dernières années de sa vie dans son foyer, à l'Île-du-Prince-Édouard, grâce aux efforts coordonnés de ses neuf enfants qui se partageaient la tâche d'en prendre soin au quotidien.

« Je tiens vraiment à améliorer le sort des aidants, conclut la Dre Keefe. Par contre, nous devons surveiller l'équilibre entre la défense de la cause et les faits afin de ne jamais perdre de vue les données. »

- 1 CHNET-Works! « Older Spousal Caregivers: How A Caregiver Assessment Can Promote Seniors' Mental Health » (webinaire), 6 février 2014, http://www.chnet-works.ca/index.php?option=com_rsevents&view=event&layout=show&cid=267%3A365-esdc-older-spousal-caregivers-how-a-caregiver-assessment-can-promote-seniors-mental-health--conjointes-ages-aidants-naturels--comment-une-evaluation-des-aidants-naturels-peut-promouvoir-la-sante-mentale-des-aines&Itemid=25&lang=fr.
- 2 Société Alzheimer de l'Ontario. « Facts about dementia » (consulté en mars 2014), <http://www.alzheimer.ca/en/on/About-dementia/Dementias/What-is-dementia/Facts-about-dementia> [en anglais seulement].
- 3 Agrément Canada. « L'AIDE-PROCHES : un soutien pour l'intégration des soins des aidants et des aidés » (consulté en mars 2014), <http://www.accreditation.ca/fr/node/6204>.
- 4 Université Mount Saint Vincent. « Timing of the C.A.R.E. Tool Project » (consulté en mars 2014), http://www.msvu.ca/en/home/community/Centres_Institutes/centreonaging/projects/caregiverassessment/Timing_of_the_CARE_Tool_Project/default.aspx [en anglais seulement].

UNE CHARGE ALLÉGÉE

LA PERSONNE QUI S'OCCUPE CHEZ ELLE D'UN CONJOINT ÂGÉ AYANT UNE DÉFICIENCE COGNITIVE DOIT SOUVENT SUPPORTER UN LOURD FARDEAU PSYCHOLOGIQUE QUI, BIEN QU'INVISIBLE, PEUT À LA LONGUE MINER LA SANTÉ MENTALE DE L'AIDANT. LE PROJET PILOTE « CAREGIVER AND ENHANCED RESPITE » EN ALBERTA A MONTRÉ QUE L'AIDE-PROCHES PEUT CONTRIBUER À ALLÉGER LE FARDEAU ÉMOTIONNEL. LES AIDANTS ONT REMPLI LA GRILLE DE DÉPISTAGE AUPRÈS DES AIDANTS OU SE SONT SOUMIS À L'ENTREVUE ZARIT SUR LE FARDEAU (INTERACTION VERBALE STRUCTURÉE SERVANT À ÉVALUER LE NIVEAU DE STRESS DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER) AVANT ET APRÈS AVOIR BÉNÉFICIÉ D'HEURES ADDITIONNELLES DE SERVICES DE RELÈVE À DOMICILE ET D'UNE ÉVALUATION AU MOYEN DE L'AIDE-PROCHES. « UNE RÉDUCTION DES SCORES A ÉTÉ CONSTATÉE POUR LA GRILLE DE DÉPISTAGE AUPRÈS DES AIDANTS ET L'ENTREVUE ZARIT SUR LE FARDEAU », RAPPORTE MME DAVENPORT, QUI PRÉCISE QU'IL S'AGISSAIT LÀ D'UN EFFET COMBINÉ DE L'AIDE-PROCHES ET DES SERVICES DE RELÈVE. « C'ÉTAIT SUFFISANT POUR NOUS MONTRER QUE NOUS AVIONS EU UN LÉGER EFFET SUR LES PARTICIPANTS. ILS SE SENTAIENT UN PEU MIEUX. »

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Site Web principal de l'AIDE-PROCHES : http://www.msvu.ca/en/home/community/Centres_Institutes/centreonaging/projects/caregiverassessment/default.aspx [en anglais seulement].

Site Web de la Coalition canadienne des proches aidants : <http://www.ccc-ccan.ca/>.

Site Web du Réseau canadien d'application des connaissances sur la démence : <http://lifeandminds.ca/> [en anglais seulement].

Statistique Canada, *Portrait des aidants familiaux*, 2012, <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>.

Conférence TEDx de Janice Keefe « What to do about mom? » : <http://www.youtube.com/watch?v=BkoDNKsosos> [en anglais seulement].

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
Version 7.3 **FRANÇAIS**

NOM : _____
Scolarité : _____ Date de naissance : _____
Sexe : _____ DATE : _____

VISUOSPATIAL / EXÉCUTIF		Copier le lit		Dessiner HORLOGE (10 h 5 min) (3 points)		POINTS			
<p>① Début ② ③ ④ ⑤ ⑥ Fin</p>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			
DÉNOMINATION						<input type="checkbox"/>			
MÉMOIRE		JAMBE	COTON	ECOLE	TOMATE	BLANC	Pes de point		
Lire la liste de mots, le patient doit répéter. Faire 2 essais même si le 1er essai est réussi. Faire un rappel 5 min après.		1 ^{er} essai							
		2 ^{em} essai							
ATTENTION		Lire la série de chiffres (1 chiffre/ sec).		Le patient doit la répéter. [] 2 4 8 1 5					
				Le patient doit la répéter à l'envers. [] 4 2 7		_/2			
		Lire la série de lettres. Le patient doit taper de la main à chaque lettre A. Pts de point si 2 erreurs		[] FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAIAJMOFAAB		_/1			
		Soustraire série de 7 à partir de 60		[] 53	[] 46	[] 39	[] 32	[] 25	_/3
				4 ou 5 soustractions correctes : 3 pts, 2 ou 3 correctes : 2 pts, 1 correcte : 1 pt, 0 correcte : 0 pt					
LANGAGE		Répéter : L'enfant a promené son chien dans le parc après minuit. []		L'artiste a terminé sa toile au bon moment pour l'exposition. []					_/2
		Fluidité de langage. Nommer un maximum de mots commençant par la lettre T en 1 min		[]	[]	(N 11 mots)			_/1
ABSTRACTION		Similitude entre ex : banane - orange = fruit [] Marteau-tournevis []		Allumette-Lampe []					_/2
RAPPEL		JAMBE	COTON	ECOLE	TOMATE	BLANC	Pes de point		
Optionnel									
ORIENTATION		[] Date	[] Mois	[] Jour	[] Jour	[] Endroit	[] Ville	_/6	
Copyright © 2006, S. Nasreddine MD www.mocotesting.com		Normal ≥ 26 / 30		TOTAL			_/30		

LE MOCA AIDE LES CLINICIENS

SCEPTICISME INITIAL DES REVUES DE NEUROLOGIE

L'ÉTUDE RÉVOLUTIONNAIRE DE L'ÉQUIPE A D'ABORD ÉTÉ REJETÉE PAR PLUSIEURS REVUES DE NEUROLOGIE TRÈS RESPECTÉES. EN FÉVRIER 2014, NEUF ANS APRÈS SA PUBLICATION DANS LE *JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY*, L'ÉTUDE AVAIT ÉTÉ CITÉE PLUS DE 1 800 FOIS. L'ARTICLE EN QUESTION A AUSSI ÉTÉ RECONNU COMME LE PLUS CITÉ SUR LA DÉFICIENCE COGNITIVE LÉGÈRE ENTRE 2006 ET 2009¹.

DÉTECTER LES PREMIERS SIGNES DE DÉMENCE: LE TEMPS PRESSE

Le test d'évaluation cognitive de Montréal aide les cliniciens partout dans le monde à détecter rapidement la déficience cognitive légère.

EN BREF

QUI : DR ZIAD S. NASREDDINE, CENTRE DIAGNOSTIC ET RECHERCHE ALZHEIMER (CEDRA); DRE NATALIE PHILLIPS, UNIVERSITÉ CONCORDIA; DR HOWARD CHERTKOW, UNIVERSITÉ MCGILL

QUESTION : LES CLINICIENS PEUVENT DIAGNOSTIQUER UNE DÉFICIENCE COGNITIVE LÉGÈRE (DCL) PAR UN EXAMEN NEUROPSYCHOLOGIQUE, MAIS LE PROCÉDÉ EST LONG. LE MINI-EXAMEN DE L'ÉTAT MENTAL (MMSE) EST COURAMMENT UTILISÉ POUR DÉTECTER LA DÉMENCE; IL EST RELATIVEMENT COURT, MAIS INSUFFISAMMENT SENSIBLE POUR DÉCELER UNE DCL.

PROJET : ENTRE 1996 ET 2005, METTANT À PROFIT LEUR EXPÉRIENCE CLINIQUE, L'INFRASTRUCTURE DE RECHERCHE ET LEURS CONNAISSANCES EN NEUROPSYCHOLOGIE, DES CHERCHEURS ONT MIS AU POINT LE TEST D'ÉVALUATION COGNITIVE DE MONTRÉAL (MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT, OU MOCA), UN OUTIL QUI PERMET DE DÉPISTER LA DCL EN DIX MINUTES.

LES FAITS : LE TAUX D'EFFICACITÉ DU MOCA POUR DÉTECTER LA DCL A ÉTÉ DE 90 %, COMPARATIVEMENT À SEULEMENT 18 % POUR LE MMSE. LE MOCA A ÉGALEMENT PERMIS DE DÉPISTER LA MALADIE D'ALZHEIMER CHEZ 100 % DES SUJETS ATTEINTS, COMPARATIVEMENT À 78 % POUR LE MMSE.

LES FAITS À L'ŒUVRE : MAINTENANT TRADUIT DANS 43 LANGUES ET DIALECTES, LE MOCA EST UTILISÉ PAR DES CLINICIENS DANS 100 PAYS.

SOURCES : JULAYANONT, P., ET COLL. «THE MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA): CONCEPT AND CLINICAL REVIEW». À PARAÎTRE DANS A. J. LARNER (RÉD.), *COGNITIVE SCREENING INSTRUMENTS: A PRACTICAL APPROACH*. SPRINGER-VERLAG.

SITE WEB DU MOCA : WWW.MOCATEST.ORG.

En 1996, à peine deux semaines après avoir entrepris ses nouvelles fonctions sur la rive Sud de Montréal, le Dr Ziad Nasreddine n'avait pas assez de temps pour faire tout son travail. Il lui fallait prévoir au moins 90 minutes pour chaque évaluation cognitive visant à détecter la déficience cognitive légère (DCL) à la clinique Neuro Rive-Sud. Il lui fallait alors soit créer un outil pour accélérer les évaluations, soit abandonner sa pratique en neurologie cognitive avant qu'elle n'ait réellement commencé.

Aujourd'hui, en 2014, un outil que le Dr Nasreddine a été le premier à utiliser, connu comme l'évaluation cognitive de Montréal (MoCA), l'aide à gérer son propre travail, mais permet aussi aux cliniciens partout dans le monde de détecter la DCL, et les premiers signes de démence, avec une remarquable sensibilité, en dix minutes environ.

Le MoCA comprend 11 sous-tests qui évaluent plusieurs processus mentaux : attention et concentration, fonction exécutive (planification, organisation, souplesse), mémoire, langage, capacités visuoconstructives (dessiner un cube en trois dimensions et une horloge), pensée conceptuelle, calcul et orientation. Un score de 26 sur 30 est considéré comme normal, et les scores sont ajustés en fonction du niveau d'instruction du patient.

Un outil sur papier gratuit, le MoCA a maintenant été traduit en quelque 43 langues et dialectes et est utilisé par des cliniciens dans 100 pays partout dans le monde.

« Je reçois des courriels de neurologues de partout dans le monde qui nous remercient de leur avoir donné le test, dit le Dr Nasreddine. Beaucoup de cliniques ne disposent d'aucun test entre une évaluation neurologique exhaustive et le mini-examen de l'état mental (MMSE). Le MoCA comble un important créneau. »

AVANT LE MOCA

Depuis le milieu des années 1970, le MMSE était l'étalon de référence pour le dépistage cognitif. Bien que ce questionnaire de dix minutes ait été conçu pour détecter la déficience cognitive dans les cas de démence, il n'était pas suffisamment sensible pour relever les signes de déficits cognitifs plus légers, pouvant parfois conduire à la démence, ou pour évaluer la fonction exécutive. Par exemple, les membres de la famille pouvaient remarquer le déclin mental d'un proche, mais celui-ci pouvait néanmoins parvenir facilement à répondre aux questions relativement simples du MMSE, si bien que la déficience restait non diagnostiquée.

« Il peut parfois falloir jusqu'à deux ans pour convaincre les médecins de famille qui utilisent le MMSE de reconnaître la déficience cognitive légère chez leurs patients, affirme le Dr Nasreddine. C'est une perte de temps précieux parce qu'on peut faire beaucoup au cours de la période de DCL. Le médecin peut suivre le patient de plus près, et la famille peut surveiller des aspects comme la conduite automobile, la médication et les facteurs de risque vasculaires, et s'occuper de questions juridiques comme le mandat d'incapacité. »

LES FAITS À L'ŒUVRE : UN OUTIL D'ÉVALUATION COGNITIVE SENSIBLE ET OPPORTUN

LE MoCA A REÇU L'AVAIL DU CONSORTIUM NEUROVASCULAIRE CANADIEN ET DES NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (NIH) AUX ÉTATS-UNIS¹. DANS SON ESSAI CLINIQUE AUPRÈS DE SUJETS ANGLOPHONES ET FRANCOPHONES, L'ÉQUIPE A CONSTATÉ QUE LE MMSE PERMETTAIT DE DÉTECTER LA DÉFICIENCE COGNITIVE LÉGÈRE DANS SEULEMENT 18 % DES CAS, COMPARATIVEMENT À 90 % POUR LE MoCA. MÊME POUR LA DÉMENCE, LE NOUVEL OUTIL ÉTAIT PLUS EFFICACE : LE MMSE DÉPISTAIT 78 % DES CAS DE MALADIE D'ALZHEIMER, ET LE MoCA, 100 %².

En plus d'être utile pour révéler le déficit cognitif, une évaluation de la cognition peut également rassurer la personne qui la subit que ses pertes de mémoire sont normales et ne constituent pas de la démence. Par contre, une note élevée aux questions simples du MMSE ne rassurait pas les patients du Dr Nasreddine. « Je ne pouvais pas les convaincre qu'ils n'avaient pas à s'inquiéter lorsque j'utilisais seulement le MMSE », dit-il.

Au cours de son stage en résidence à l'Université de Sherbrooke, le Dr Nasreddine avait créé un test de dépistage d'une heure pour la DCL, une innovation qui l'a aidé à obtenir une bourse de recherche à l'Université de la Californie à Los Angeles (UCLA). Toutefois, après avoir ouvert une pratique à la clinique Neuro Rive-Sud à Montréal, il s'est rapidement aperçu qu'un questionnaire d'une heure alourdissait son horaire déjà chargé. Entre 1996 et 2000, alors qu'il était à la clinique, il a continué d'affiner le questionnaire en s'inspirant de l'expérience qu'il y acquerrait. Un premier essai scientifique d'une version de dix minutes auprès de sujets francophones a donné des résultats prometteurs.

Le désir de créer une version anglaise du questionnaire et de publier les conclusions de la recherche a ajouté deux nouveaux partenaires en 2003, qui ont perfectionné l'outil davantage. L'arrivée du Dr Howard Chertkow, directeur de la Clinique de la mémoire à l'Hôpital général juif et professeur de neurologie à l'Université McGill, a enrichi l'équipe de deux décennies d'expérience de recherche sur la mémoire et la maladie d'Alzheimer. Pour sa part, la Dre Natalie Phillips, professeure de psychologie à l'Université Concordia et directrice du Laboratoire de recherche sur le vieillissement cognitif et la psychophysologie, a apporté un bagage théorique et clinique en neuropsychologie, ainsi qu'en matière de langage, de mémoire de travail et de fonction exécutive.

« Nous nous sommes assis tous les trois pour regarder les données préliminaires – quels éléments pourraient aider à distinguer les adultes âgés dont la cognition est normale de ceux qui présentent une DCL ou une forme légère de la maladie d'Alzheimer », explique la Dre Phillips.

À la fin, l'équipe a conservé les questions les plus utiles et en a ajouté quelques nouvelles. Ainsi, la Dre Phillips a aidé à trouver le « chiffre magique » pour la fixation mnémotique, c'est à dire un nombre de mots à retenir qui soit suffisamment exigeant pour cerner une difficulté de mémorisation sans pour autant faire trébucher un adulte âgé en santé. Les membres de l'équipe se sont entendus sur cinq mots, un de moins que dans une version antérieure du MoCA.

Le Dr Chertkow s'est inspiré de sa propre recherche financée par les IRSC qui avait montré que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer perdent rapidement la capacité d'identifier des animaux non familiers. « Par conséquent, au lieu de reconnaître une montre ou un stylo [comme dans le MMSE], ce qui n'est pas difficile, les personnes doivent reconnaître un lion, un rhinocéros et un chameau », explique-t-il.

LE MoCA DANS LA PRATIQUE

Bien que le MoCA ait été validé comme outil de dépistage, les chercheurs font remarquer qu'il est limité sur le plan clinique. Le Dr Nasreddine l'utilise avec prudence. « Si les résultats sont normaux, on rassure les patients, dit-il. S'ils sont anormaux, il ne faut pas sauter aux conclusions. N'importe quel facteur peut influencer sur la performance. Il faut être vigilant en tant que clinicien et essayer d'interpréter les résultats correctement. »

Dans sa recherche en neuropsychologie, la Dre Phillips utilise toujours le MoCA pour dépister les problèmes cognitifs chez les adultes âgés. « C'est un point d'entrée au laboratoire, explique-t-elle. On procède ensuite à des tests plus poussés. »

Le Dr Serge Gauthier, directeur de l'Unité de recherche sur la maladie d'Alzheimer au Centre McGill d'études sur le vieillissement, convient qu'il faut d'autres outils et non seulement le MoCA. « C'est un outil fantastique, mais lorsqu'on trouve des anomalies, on doit chercher plus loin », dit le Dr Gauthier, qui faisait partie d'un groupe de travail examinant comment valider le MoCA pour qu'il puisse être utilisé auprès de personnes moins instruites.

Le MoCA résistera-t-il à l'épreuve du temps? « Les tests cognitifs ne sont pas éternels, soutient le Dr Chertkow. Un test informatisé efficace pourrait un jour remplacer le MoCA. » Pour sa part, la Dre Phillips se méfie de toute approche purement informatique. « Rien ne saurait remplacer l'information qu'un clinicien d'expérience obtient lorsqu'il voit un patient soumis à un test cognitif en personne », dit-elle.

TRADUIRE LE MoCA

IL EST POSSIBLE DE MESURER LA FACILITÉ VERBALE À L'AIDE D'INDICES PHONÉMIQUES (LETTRES DE L'ALPHABET) ET SÉMANTIQUES (CATÉGORIES). UN DES SOUS-TESTS DU MoCA CONSISTE À DEMANDER AUX SUJETS DE NOMMER LE PLUS DE MOTS POSSIBLE QUI COMMENCENT PAR LA LETTRE « F » EN UNE MINUTE. TOUTEFOIS, CE TEST A PRÉSENTÉ UN DÉFI LORSQUE LE MoCA A ÉTÉ ADAPTÉ POUR LES PATIENTS DE HONG KONG. « DANS LES LANGUES CHINOISES, L'ALPHABET N'EST PAS UTILISÉ, ET IL DEVIENT IMPOSSIBLE DE MESURER LA FLUIDITÉ PHONÉMIQUE, EXPLIQUE LE DR ADRIAN WONG, PSYCHOLOGUE CLINICIEN ET NEUROPSYCHOLOGUE À L'INSTITUT D'ÉDUCATION DE HONG KONG. NOUS TESTONS LA FLUIDITÉ SÉMANTIQUE EN DEMANDANT AUX SUJETS DE NOMMER DES ANIMAUX. IL EXISTE DES DIFFÉRENCES PSYCHOLOGIQUES, MAIS C'EST LE MIEUX QUE NOUS POUVONS FAIRE. » LE MoCA DE HONG KONG, QUI A ÉTÉ VALIDÉ POUR LA POPULATION LOCALE, ADAPTE AUSSI D'AUTRES SOUS-TESTS OÙ SONT UTILISÉES DES LETTRES.

Seul ou en combinaison avec d'autres tests, le travail des Drs Nasreddine, Phillips et Chertkow jouera probablement un rôle à l'avenir dans ce domaine. « Lorsqu'il existera de meilleurs traitements pour la démence, un diagnostic précoce sera essentiel à leur efficacité, estime le Dr Chertkow. Voilà exactement ce pourquoi le MoCA a été conçu. »

1 Nasreddine, Ziad, *MoCA News*, 2010, http://www.mocatest.org/moca_news.asp.

2 Nasreddine, Ziad, et coll. « The Montreal Cognitive Assessment (MoCA): A brief screening tool for mild cognitive impairment », *Journal of the American Geriatrics Society*, n° 53, 2005, p. 695-699.

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Le test MoCA (© Z. Nasreddine M.D.) est accessible sans frais pour la recherche clinique, éducative et universitaire à www.mocatest.org. La trousse de formation comprend une vidéo sur l'administration du test, la corrélation neuroanatomique, et l'interprétation clinique. Contact : ziad.nasreddine@cedra.ca ou info@mocatest.org.

Site Web du Laboratoire de recherche sur le vieillissement cognitif et la psychophysologie <http://psychology.concordia.ca/fac/phillips/>.

Site Web du Centre McGill d'études sur le vieillissement <http://aging.mcgill.ca/index.html> [en anglais seulement].

« Comment traiter l'Alzheimer? », vidéo d'une entrevue avec le Dr Ziad Nasreddine, <http://fr.video.canoe.tv/video/divertissement/cinema/2045312001/le-dr-ziad-nasreddine/1180121103001/page/3>.



LE MoCA PASSE À L'ÉLECTRONIQUE

UNE VERSION ÉLECTRONIQUE DU MoCA (VERSION 8.1), QUI INTÈGRE LA NOTATION AUTOMATIQUE DU TEST, DE LA VITESSE DE TRAITEMENT ET LE CALCUL D'UN NOUVEL INDICE DE MÉMOIRE, SERA OFFRTE EN 2014. L'INDICE DE MÉMOIRE DU MoCA AIDE LES CLINICIENS ET LES CHERCHEURS À DÉTERMINER QUELS SUJETS PRÉSENTANT UNE DCL SONT PLUS SUSCEPTIBLES DE DÉVELOPPER LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS LES 18 MOIS SUIVANTS.

STRATÉGIE INTERNATIONALE DE RECHERCHE CONCERTÉE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER DES IRSC

Depuis leur fondation, les IRSC appuient fermement la recherche sur la démence. Au cours des dix dernières années, ils ont accordé plus de 236 millions de dollars à des chercheurs qui étudient les causes et les traitements possibles de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence.

L'organisation a investi dans la recherche sur tous les aspects de la démence, depuis la mise en évidence des origines génétiques de la maladie jusqu'à la compréhension de ses conséquences sur la qualité de vie des patients et des aidants. S'il est important d'étudier les nombreuses facettes de ce groupe complexe de maladies, il est vital de le faire de manière coordonnée afin de maximiser les forces en recherche dans notre pays.

Reconnaissant le besoin d'une approche coordonnée de la démence, les IRSC ont établi en 2009 la Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer, leur première initiative phare. Cette stratégie est dirigée par l'Institut du vieillissement, de concert avec l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, tous deux des IRSC. La stratégie s'articule autour des trois grands axes suivants :

1. Prévention primaire – prévenir l'apparition de la maladie en déterminant les mécanismes sous-jacents responsables des processus neurodégénératifs qui conduisent à la maladie d'Alzheimer et aux démences apparentées.
2. Prévention secondaire – retarder la progression de la maladie par le diagnostic et une intervention précoce.
3. Qualité de vie – améliorer l'accès à des soins de qualité et faire en sorte que le système de santé prenne en charge de manière plus efficiente le nombre croissant de personnes atteintes de démence.

La stratégie comprend un volet national et un volet international. En 2013, les IRSC ont publié un appel de déclaration d'intérêt pour le Consortium canadien en neurodégénérescence et vieillissement (CCNV) – le volet national de leur stratégie sur la démence. Le CCNV réunira plus de 340 chercheurs dans une nouvelle collaboration avec des cliniciens, des patients, des associations d'aidants, des organismes caritatifs en santé, des responsables des politiques et des partenaires de l'industrie partout au pays et dans le monde. En regroupant les principaux experts de divers secteurs touchant la démence, le CCNV aidera à accélérer la production de connaissances essentielles pour trouver de nouvelles façons de retarder ou de prévenir l'apparition de la maladie et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs familles.



Le consortium bénéficiera de l'appui des IRSC et de 14 partenaires des secteurs public et privé. Les IRSC ont tenu le premier forum des partenaires du CCNV au cours de l'été 2013. Les participants ont été invités à communiquer leurs idées et points de vue sur la façon d'établir un programme de recherche novateur et collaboratif en vue de la présentation de la demande finale.

Sur la scène internationale, les IRSC ont aidé le Canada à établir des partenariats avec des programmes de recherche sur la démence dans d'autres pays, dont l'Initiative sur la neuro-imagerie de la maladie d'Alzheimer (Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative – ADNI) aux États-Unis, le partenariat Wellcome Trust MRC Canada au Royaume-Uni, le partenariat France Québec Canada, le Réseau de centres d'excellence en recherche sur la neurodégénérescence (COEN) avec sept pays partenaires en Europe, le Programme conjoint de l'Union européenne sur les maladies neurodégénératives (JPND) avec 27 pays partenaires de l'Union européenne, et un programme conjoint avec la Fondation nationale des sciences naturelles de la Chine.

Ces partenariats internationaux sont essentiels pour mettre en commun les compétences complémentaires des chercheurs et ils facilitent l'élaboration de méthodes, de technologies et de plateformes de recherche pour susciter de nouvelles avancées dans le domaine. Ainsi, les IRSC participent activement au JPND et à l'initiative COEN connexe afin d'appuyer l'intégration de chercheurs canadiens aux efforts concertés sur divers thèmes prioritaires, comme la comparaison des différents mécanismes sous-tendant les maladies neurodégénératives qui causent la démence.

Par le CCNV et les partenariats internationaux, les IRSC souhaitent appuyer la recherche transformatrice qui conduira à des approches préventives, diagnostiques et thérapeutiques de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées.

RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer des IRSC : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/43629.html>.

Initiatives stratégiques des IRSC : www.irsc-cihr.gc.ca/f/12679.html.

VOICI COMMENT NOUS SUIVRE

Nous espérons que vous avez apprécié le numéro de l'automne 2014 de *Voici les faits* et que vous en avez appris davantage sur la contribution des chercheurs en santé au Canada. Nous vous invitons à visiter le site Web des IRSC (www.irsc-cihr.gc.ca) et la page sur les médias sociaux (www.irsc-cihr.gc.ca/f/42402.html) pour rester au fait des découvertes résultant de la recherche financée par les IRSC.

LE NUMÉRO DE VOICI LES FAITS DU PRINTEMPS 2015 PORTERA SUR LES SUCCÈS DE LA RECHERCHE FINANCÉE PAR LES IRSC ET LEURS PARTENAIRES DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE EN ÉPIGÉNÉTIQUE.

SUIVEZ-NOUS ET PARTAGEZ VOS COMMENTAIRES :

FACEBOOK

Voici les faits et La recherche en santé au Canada

YOUTUBE

Instituts de recherche en santé du Canada

DES FAITS PROMETTEURS

www.irsc-cihr.gc.ca/f/44921.html

VOICI LES DÉCOUVREURS

www.irsc-cihr.gc.ca/f/47688.html

ÉCHOS DE LA COMMUNAUTÉ

www.irsc-cihr.gc.ca/f/44922.html