3. Collecte de données concernant les capacités au quotidien

Concernant les activités de la vie quotidienne (AVQ - angl. *activities of daily living*), on distingue les AVQ de base (angl. *basic ADL*) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ - angl. *instrumental ADL*). Les AVQ de base concernent le fait de se nourrir, se laver, s'habiller, aller aux toilettes, le contrôle des sphincters, la capacité de se lever de son lit ou d'une chaise, la mobilité fonctionnelle (avec ou sans aide à la marche). Les AIVQ concernent le fait de préparer un repas, s'acquitter des tâches ménagères et du linge, gérer ses finances, téléphoner, faire ses courses, prendre ses médicaments, se déplacer avec un moyen de transport (transport en commun, voiture etc.).
L'évaluation des activités quotidiennes est essentielle dans la pose du diagnostic de démence. Dans le DSM-5 (APA, 2013), les difficultés liées à un *mild neurocognitive disorder (trouble neurocognitif léger)* ne doivent apparaître que dans le cadre d'AIVQ complexes (mais pas dans les AIVQ simples ni les AVQ de base). Par ailleurs, on distingue le degré de sévérité du *major neurocognitive disorder (trouble neurocognitif majeur)* en fonction de l'importance de l'impact sur la vie quotidienne, entre:
- Trouble léger: difficultés dans les AIVQ (p. ex. tâches ménagères, gestion des finances)
- Trouble modéré: difficultés dans les AVQ de base (p. ex. manger, s'habiller)
- Trouble sévère: dépendance totale.

La collecte des données concernant les activités de la vie quotidienne d'un patient s'appuie, dans le cadre de l'anamnèse et de l'anamnèse extérieure (cf. Chapitre 2) de manière générale sur trois sources possibles:

a) Observation du patient dans le cadre d'un examen AVQ de base / AIVQ standardisé.
b) Questionnaire standard du patient et
c) Questionnaire standard des proches.
d) Collecte de données dans le cadre d'une visite à domicile (visite chez le patient, dans la résidence etc.).

Il est important (notamment sur le plan diagnostic) de faire la distinction entre les capacités qui étaient celles du patient avant et ses capacités actuelles. La question de savoir si la personne utilise les nouvelles technologies (AIVQ) ou préfère ne pas s'aventurer en terrain inconnu peut également être intéressante.

<u>a) Observation du patient dans le cadre d'un examen AVQ de base / AIVQ standardisé</u>
Bien qu'un test pratique et standardisé des patients serait utile concernant les AVQ de base et AIVQ, cela n'est malheureusement pas réalisable par manque de temps dans le cadre d'un examen ambulatoire dans une clinique de la mémoire.
L'observation attentive du patient dans le cadre de la situation d'examen peut néanmoins fournir de précieuses informations: le patient est-il en mesure de prendre lui-même le rendez-vous et de s'y rendre? Comment le patient se rend-il à la clinique de la mémoire? Comment le patient est-il habillé? Son apparence est-elle soignée? Comment se déplace-t-il? Est-il en mesure d'utiliser les toilettes? etc. Toutes ces observations doivent être prises en compte dans les résultats de l'analyse.

<u>b) Questionnaire du patient</u>
De manière générale, la plupart des questionnaires peuvent/pourraient être remplis par le patient ou par ses proches. Il est clair que la validité du questionnaire n'est plus fiable en cas de maladie avancée et ce n'est par conséquent pas recommandé.

<u>c) Questionnaire des proches</u>
La saisie standardisée des capacités de la vie quotidienne dans le cadre d'une anamnèse extérieure fait partie intégrante de la pose de diagnostic de démence et est capitale. Jekel et al., 2015 propose une répartition détaillée et très intéressante des échelles (en particulier pour les patients atteints de MCI). En Suisse, l'échelle NOSGER («Nurses' Observation

Scale for Geriatric Patients» Spiegel et al., 1991) et le rappel indicé à 16 items du questionnaire informatif sur le déclin cognitif chez les patients âgés («Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Eldelry», Jorm et al., 2004; cf. également: Harrison et al., 2015; Internet: http://crahw.anu.edu.au/risk-assessment-tools/informant-questionnaire-cognitive-decline-elderly) se sont établis. Il existe également en Suisse en tant que deuxième outil d'évaluation une version à 7 items validée (Ehrensperger et al., 2010).
D'autres outils sont également utilisés en Suisse comme l'échelle «The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale» (Lawton & Brody, 1969) et l'indice «Index of Independence in Activities of Daily Living» (Katz et al., 1963).

Plusieurs échelles pour différents questionnaires

Une révision systématique (Jeker et al., 2015) n'a pas permis d'apporter de réponse univoque à la question de savoir quelle AIVQ était la plus utile dans le diagnostic des MCI (troubles cognitifs légers). Il est cependant apparu clairement que certains AIVQ nécessitant une performance cognitive supérieure (p. ex. assurer la gestion de ses finances) et les activités nécessitant un savoir-faire technologique (p. ex. utilisation d'un téléphone mobile) étaient les plus prometteuses.
Une autre échelle, la «Alzheimer's Disease Cooperative Study - Activities of Daily Living Inventory» (Galasko et al., 1997) a été spécialement développée pour les études médicamenteuses et semble pertinente pour évaluer les changements.

Références

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2013.

Ehrensperger MM, Berres M, Taylor KI, Monsch AU. Screening properties of the German IQCODE with a two-year time frame in MCI and early Alzheimer's disease. International Psychogeriatrics (2010,22(1):91-100. doi:10.1017/S1041610209990962

Galasko D, Bennett D, Sano M, Ernesto C, Thomas R, Grundman M, Ferris S. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. Alzheimer Disease and Associated Disorders 1997;11 Suppl 2:S33-9. (Échelle sur: www.dementia-assessment.com.au/function/)

Harrison JK, Fearon P, Noel-Storr AH, McShane R, Stott DJ, Quinn TJ. Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) for the diagnosis of dementia within a secondary care setting. Cochrane Database of Systematic Reviews 2015;3. Art. No.: CD010772. DOI: 10.1002/14651858.CD010772.pub2

Jekel K, Damian M, Wattmo C, Hausner L, Bullock R, Connelly PJ, Dubois B, Eriksdotter M, Ewers M, Graessel E, Kramberger MG, Law E, Mecocci P, Molinuevo JL, Nygård L, Olde-Rikkert MG, Orgogozo JM, Pasquier F, Peres K, Salmon E, Sikkes SA, Sobow T, Spiegel R, Tsolaki M, Winblad B, Frölich L. Mild cognitive impairment and deficits in instrumental activities of daily living: a systematic review. Alzheimer's Research & Therapy 2015;7:17 DOI 10.1186/s13195-015-0099-0.

Jorm AF. The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): a systematic review. International Psychogeriatrics 2004;16:275-93.

Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged: The Index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. Pratique 1963; 185 (19): 914-919.

Lawton, M.P., & Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. The Gerontologist 1969; 9(3):179-186.

Spiegel R, Brunner C, Ermini-Fünfschilling D, Monsch A, Notter M, Puxty J, Tremmel L. A new behavioral assessment scale for geriatric out- and in-patients: the NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients). Journal of the American Geriatrics Society 1991;39(4):339-47.

Auteurs

Gaby Bieri, Birte Weinheimer, Andreas Monsch