

Évaluation de

l'incapacité fonctionnelle

dans la démence (IFD)

Isabelle Gélinas et Louise Gauthier

Copyright © 1994 par L. Gauthier & I. Gélinas

GUIDE DE L'UTILISATEUR

Introduction

Notre expérience en recherche avec diverses mesures de la vie quotidienne (AVQ), ainsi qu'une revue approfondie de la littérature et des entrevues avec des chercheurs, des professionnels et des aidants naturels, nous ont permis d'identifier un besoin réel pour le développement d'un instrument de mesure élaboré spécifiquement pour les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer (DTA). Un tel instrument s'avère essentiel comme support diagnostique pour suivre la progression de la maladie et pour la planification d'interventions adéquates auprès du patient et de l'aidant. De plus, ce genre d'instrument pourrait être utilisé comme outil de recherche afin de décrire les caractéristiques fonctionnelles de populations avec une DTA, l'évolution de la maladie ainsi que comme mesure de résultats lors d'études cliniques et pharmacologiques. Par conséquent, l'*Évaluation de l'incapacité fonctionnelle dans la démence* (IFD) a donc été mise sur pied afin de répondre à ces besoins.

Objectifs du IFD

Les objectifs du IFD sont de mesurer quantitativement les habiletés fonctionnelles dans les AVQ chez des personnes présentant des déficits cognitifs tels que dénotés dans la démence. Ils permettent aussi de cibler les sphères cognitives problématiques pouvant influencer la performance de ces activités. Les AVQ de base et instrumentales qui sont reliées à des fonctions exécutives sont examinées afin de permettre l'identification des sphères problématiques. Le but est l'obtention d'un outil standardisé valide, fiable et sensible aux incapacités fonctionnelles dans les DTA. De plus, un autre objectif est de développer un instrument français et anglais qui est court et facile à administrer.

Population cible

L'IFD a été construit spécifiquement pour l'évaluation de l'incapacité fonctionnelle chez des individus vivant en communauté qui présentent des déficits cognitifs comme dans la DTA ou d'autres types de démences. Cet outil n'a pas été conçu pour répondre aux besoins spécifiques de personnes avec des incapacités physiques (maladies neuro-musculaires). Dans la mesure où un individu présente des déficits cognitifs et physiques pouvant influencer le fonctionnement dans les AVQ, cet outil ne devrait pas être utilisé de façon exclusive mais plutôt avec une ou plusieurs mesures des AVQ désignées pour les incapacités physiques.

Les composantes du IFD

Cette mesure de l'incapacité fonctionnelle est basée sur le modèle de santé proposé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Selon ce modèle, une incapacité fonctionnelle représente toute restriction à effectuer une activité, une tâche ou un comportement de la vie quotidienne comme des activités de base et instrumentales.

L'incapacité fonctionnelle se mesure dans le IFD par l'évaluation de la performance dans les activités de base, instrumentales et de loisir.

Le IFD inclus:

.Les activités de base (activités qui sont importantes au niveau des soins personnels comme l'hygiène, l'habillage, la continence et l'alimentation)

.Les activités instrumentales (activités qui sont importantes pour subsister dans un environnement donné tel que la préparation des repas, l'utilisation du téléphone, les déplacements à l'extérieur, les finances, la prise de médicaments, l'entretien domestique et l'habileté à demeurer seul à la maison)

.Les activités de loisir (activités qui sont au-delà des activités de maintien et qui visent le divertissement) sont évaluées en fonction de l'intérêt qui leur est accordé.

Un des objectifs du IFD est de mieux comprendre les dimensions cognitives de l'incapacité dans les AVQ. Les activités de la vie quotidienne ont été subdivisées et évaluées selon des fonctions exécutives qui ont démontré une régression dans les démences. Les fonctions exécutives incluent l'initiation, la planification et l'organisation ainsi que l'action efficace.

.L'initiation représente l'habileté à décider et/ou commencer une action. Ceci requière de la spontanéité de la part de l'individu et doit être accompli dans un lieu approprié et à un moment donné.

.La planification et l'organisation font référence à la capacité d'identifier les différentes composantes d'une tâche, de les structurer selon une séquence logique, d'élaborer une stratégie d'action et d'être capable de préparer le matériel requis pour l'action. Ceci inclut l'habileté à contrôler l'action pendant l'activité, telle que l'habileté à résoudre des problèmes et à prendre des décisions afin d'apporter des corrections au moment opportun.

.L'action efficace fait référence à la capacité d'accomplir une tâche de façon sécuritaire et de manière acceptable

Par exemple: une personne peut être capable de planifier et de compléter de façon efficace l'action tout en étant incapable de l'initier par elle-même.

Administration du IFD

.Mode d'administration

Le IFD est administré lors d'une entrevue avec l'aidant. Il prend environ 15 minutes à compléter.

Aucune expertise spécifique n'est requise pour l'administration du questionnaire. Tout professionnel de la santé (ergothérapeutes, infirmières, ...) a les qualifications nécessaires pour l'administrer.

Ce questionnaire peut être complété en tout lieu et ne requiert, pour l'administration, que le questionnaire et un crayon. Il est préférable de faire l'entrevue dans un lieu tranquille et d'être seul avec l'aidant.

Le IFD évalue la performance actuelle de la personne dans les AVQ telle qu'observée sur une période de 2 semaines jusqu'au moment de l'entrevue.

L'instrument évalue ce que la personne fait et non ce qu'elle peut ou pourrait faire.

Ces activités sont évaluées dans la mesure où elles sont effectuées sans aide ou rappel de l'aidant. Ces informations doivent être prises en considération lorsque l'instrument est administré afin que les questions soient formulées et clarifiées en ce sens.

Les questions doivent être posées telles que formulées dans le questionnaire. Si des clarifications sont nécessaires, elles doivent être données dans un langage qui est compréhensible par l'aidant.

Les questions doivent être posées comme suit: "Au cours des deux dernières semaines, est-ce que M./Mme... X, sans aide ou rappel,a entrepris de se laver ou de prendre un bain ou une douche?"

Il est essentiel d'utiliser les mots exacts afin de préserver la validité de contenu de l'instrument. Les éléments entre parenthèse doivent aussi être lus. Le choix de réponse (Oui, Non, N/A) devrait être spécifié au début de l'entrevue et répété au besoin. La phrase d'introduction devrait être lue avant chaque section.

Il n'y a pas d'ordre prédéfini pour l'administration des éléments. Par exemple une personne peut débiter l'entrevue avec les activités instrumentales plutôt que les activités de base.

Système de cotation

Chaque élément peut être coté: 1 point = OUI, 0 point = NON ou non applicable = N/A.

Un OUI indique que la personne a effectué l'activité au moins une fois durant les deux dernières semaines sans aide ou rappel.

Un NON signifie que la personne n'a pu effectuer l'activité sans aide ou rappel. Donc si elle a effectué l'activité avec une aide verbale ou physique de l'aidant, elle obtient un NON. Toutefois, des commentaires à cet effet peuvent être ajoutés, si désiré, afin de guider la planification de l'intervention.

Un N/A est donné si par exemple la personne n'a jamais effectué l'activité par le passé ou n'a pas eu l'opportunité de la faire au cours des deux dernières semaines ceci afin de ne pas la pénaliser.

Un résultat global est obtenu en additionnant la cote pour chacune des questions et en convertissant ce total sur 100. Les éléments cotés N/A ne sont pas considérés pour la cote globale.

Par exemple:

Une cote de 33 sur 40 (cote maximum) convertie sur 100 = 83%

Une cote de 33 sur 38 (cote max. avec 2 N/A) converti sur 100 = 87%

Ce résultat est une cote finale, un pourcentage donnant une appréciation du fonctionnement globale dans les AVQ. Une cote élevée représente une incapacité moindre dans les AVQ alors qu'une cote basse démontre un degré plus élevé d'incapacité.

Des informations sont recueillies, au début du questionnaire, sur l'aidant et sa relation avec la personne évaluée. Des informations sont aussi prises sur tout désordre du système moteur ou sensitif qui pourrait influencer la performance dans les AVQ et qui devrait être pris en considération lors de l'interprétation des résultats. Des commentaires additionnels sur la performance de la personne dans les AVQ peuvent être notés à même le questionnaire.

Propriétés métrologiques

Ces propriétés ont été testées auprès de sujets diagnostiqués comme ayant une démence « probable » de type Alzheimer selon les critères établis par le *NINCDS-ADRDA* (McKahn et al., 1984; Tierney et al., 1988) et leur aidant. Les détails de l'étude sont décrits dans l'article de Gélinas et al. (1999).

.Validité: .La validité de contenu a été déterminée par un panel d'experts et d'aidants.

.La validité concourante a été déterminée avec le test critère *Rapid Disability Rating Scale-2* ($r = -.85$, $n = 59$) et par la méthode du groupe-critère (F ratio = 21.24, $p \leq .05$), $n = 57$.

.La validité de construit a été déterminée par comparaison avec le *MMSE* ($r = .54$), $n = 55$.

.Fidélité: .Test-retest: ICC = .96 ($n = 45$)

.Inter-observateurs: ICC = .95 ($n = 31$)

.Consistance interne: Cronbach's alpha = .96 ($n = 59$)

.Sensibilité aux changements: Des résultats préliminaires démontrant une sensibilité aux changements sur une période de 1 an ont été obtenus par S. Gauthier (données non publiées, 1994). Plus récemment, le IFD a démontré une sensibilité thérapeutique lors d'études pharmacologiques avec le metrifonate (Gélinas, Gauthier, Cyrus et al., 1998 ; Gélinas, Gauthier, Cyrus et al., 2000).

De plus, le IFD ne démontre aucun biais attribuable au genre. La cotation n'est influencée ni par l'âge ni par le degré de scolarité du sujet. Le IFD est court et facile à administrer. Il est disponible en français et en anglais. Il a aussi été traduit dans plusieurs langues (allemand, espagnol, japonais,...) car il est utilisé dans des études pharmacologiques au niveau international.

Pour plus d'informations contactez

Isabelle Gélinas
School of Physical and Occupational Therapy
McGill University
3654 Promenade Sir-William-Osler
Montréal, Québec, Canada H3G 1Y5
Tel.: (514) 398-4514
Fax: (514) 398-6360
Courriel: isabelle.gelinas@mcgill.ca

Bibliographie

Feldman, H., Sauter, A., Donald, A., Gélinas, I., Gauthier, S., Torfs, K., Parys, W., Mehnert, A. The Disability Assessment for Dementia Scale: A 12-Month Study of Functional Ability in Mild to Moderate Severity Alzheimer's Disease. Alzheimer's Disease and Associated Disorders 15(2): 89-95, 2001.

Gauthier, L., Gauthier, S., Gélinas, I., McIntyre, M., Wood-Dauphinee, S. Functional assessment in Alzheimer's disease. Abstract of the 16th Annual meeting of the Canadian College of Neuropsychopharmacology and the British Association of Psychopharmacology, June, Montreal, Canada, S4.5, 1993.

Gauthier, L., Gauthier, S., Gélinas, I., McIntyre, M., Wood-Dauphinee, S. Assessment of functioning and ADL. Abstract Book of the Sixth congress of the International Psychogeriatric Association, September, Berlin, Germany, p.9, 1993.

Gauthier, S., Bodick, N., Erzigkeit, E., Feldman, H., Geldmacher, J.H., Mohs, R., Orgogozo, J.M., Rogers, S. Activities of daily living as an outcome measure in clinical trials of dementia drugs. Position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. Alzheimer Disease and Associated Disorders 11(Suppl. 3): 6-7, 1997.

Gauthier, S., Gélinas, I., Cyrus, P.A., Gulanski, B. Metrifonate enhances the ability of Alzheimer's disease patients to perform instrumental and basic activities of daily living. Abstract of the 1998 American Geriatrics Society Conference, Seattle, Washington, U.S.A., 1998.

Gauthier, S., Rockwood, K., Gélinas, I., Sykes, L., Teunisse, S., Orgozo, J.M., Erkinjuntti, T., Gleeson, M., Kittner, B., Pontecorvo, M., Feldman, H., Whitehouse, P. Outcome measures for the study of activities of daily living in the vascular dementia. Alzheimer Disease and Associated Disorders 13 (Suppl 3): S143-S147, 1999.

Gélinas, I. Development, content validation and testing of reliability of a disability assessment in dementia of the Alzheimer's type. Programme and Abstracts for the 5th Research Colloquium in Rehabilitation, May, Montréal, Canada, 1994.

Gélinas, I. Disability assessment in Dementia of the Alzheimer's type. Doctoral thesis, School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, Montreal, 1995.

Gélinas, I., Auer, S. Functioning in Alzheimer's Disease. In Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease, S. Gauthier, Ed., London: Martin Dunitz Ltd, pp. 191-202, 1996.

Gélinas, I., Auer, S. Functioning in Alzheimer's Disease. In Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease (2nd Ed.), S. Gauthier, Ed., London: Martin Dunitz Ltd, pp 213-226. 1999.

Gélinas, I., Gauthier, L., McIntyre, M.C., Gauthier, S. Development of a functional measure for persons with Alzheimer disease: The Disability Assessment for Dementia. American Journal of Occupational Therapy, 53: 471-481, 1999.

Gélinas, I., Gauthier, L., Wood-Dauphinee, S., Gauthier, S., Bellavance, F., Wolfson, C. Assessment of functional disability in Alzheimer's disease. Revue Canadienne d'Ergothérapie 62:15, 1995.

Gélinas, I., Gauthier, S., Cyrus, P.A. Metrifonate enhances the ability of Alzheimer's disease patients to initiate, organize and execute instrumental and basic activities of daily living. Journal of Geriatrics, Psychiatry and Neurology, 13: 9-16, 2000.

Gélinas, I., Gauthier, S., Cyrus, P.A., Ruzicka, B.B., Gulanski, B. The efficacy of metrifonate in enhancing the ability of Alzheimer's disease patients to perform basic and instrumental activities of daily living. Neurology 50(Suppl4):A90-A91, 1998.

Gélinas, I., Liu, L., Miyazaki, M., Sato, T., Gauthier, S. Validity of a Japanese translation of the Disability Assessment for Dementia. Book of Abstracts of the 12th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists, Montréal, Canada, p. B1.09, 1998.

McIntyre, M.C. Criterion-Related and Construct Validation of the Disability Assessment for Dementia Scale. Thesis submitted for a M.Sc. in Rehabilitation Science. School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, 1994.

Morris, J.C., Cyrus, P.A., Orazem, J. et al. Metrifonate benefits cognitive, behavioral and global function in Alzheimer's disease patients. Neurology 50 (5): 1222-1230, 1998.

Raskind, M., Cyrus, P.A., Ruzicka, B.B., Gulanski, B. The effects of metrifonate on the cognitive, behavioral and functional performance of Alzheimer's disease patients. J Clin Psychiatry 60 (5): 318-325, 1999.