



Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence

**RAPPORT DU COMITÉ D'EXPERTS
EN VUE DE L'ÉLABORATION D'UN PLAN D'ACTION
POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER**

Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence

**RAPPORT DU COMITÉ D'EXPERTS
EN VUE DE L'ÉLABORATION D'UN PLAN D'ACTION
POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
PRÉSIDÉ PAR HOWARD BERGMAN, M.D.**

Mai 2009

Les membres du comité

Howard Bergman	Paule Lebel
Marcel Arcand	Martine Lecoœur
Céline Bureau	Claire Pagé
Howard Chertkow	Nicole Poirier
Francine Ducharme	Jean-François Trudel
Yves Joannette	Philippe Voyer

Les membres des groupes de travail

Sylvie Belleville
Barbra Gold
Paul Lysy
Fadi Massoud
Alain Robillard
Lucie Tremblay

Groupe d'appui

Pierre Bouchard
Isabelle Lussier
Elizabeth Iacono

AVIS

Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer.

Son contenu n'engage que ses auteurs.

Le contenu du présent rapport a été reproduit intégralement afin de respecter les auteurs et les membres du Comité d'experts.

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Ce document a été édité uniquement en version électronique, disponible à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2009
Bibliothèque et Archives Canada, 2009

ISBN : 978-2-550-56212-2 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète de ce document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire québécois et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2009

Québec, le 6 mai 2009

Monsieur Yves Bolduc
Ministre de la Santé et des Services sociaux
Gouvernement du Québec

Objet : Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer

Monsieur le Ministre,

En décembre 2007, le ministre de la Santé et des Services sociaux nous a confié la responsabilité d'élaborer un plan d'action ministériel concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Aujourd'hui, c'est avec fierté que les membres du comité d'experts et moi-même vous communiquons les résultats de notre travail.

Le rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer que nous proposons se compose de sept actions prioritaires assorties de vingt-quatre recommandations. Une stratégie de mise en œuvre du plan d'action ministériel comprenant elle-même cinq recommandations fait également partie du rapport.

Nous vous remercions de la confiance que vous nous avez accordée et tenons à signaler que nous avons pu compter sur la collaboration de tous les milieux intéressés.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Howard Bergman, MD
Président du comité d'experts

Marcel Arcand

Céline Bureau

Howard Chertkow

Francine Ducharme

Yves Joannette

Paule Lebel

Martine Lecoœur

Claire Pagé

Nicole Poirier

Jean-François Trudel

Philippe Voyer

DÉDICACE

Tout au long de notre démarche, pas un seul instant nous n'avons oublié qui sont les personnes qui nous ont motivés à tracer le futur plan d'action ministériel. C'est que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées occupent une place significative dans la pratique professionnelle des membres du comité d'experts. Il n'est donc pas exagéré d'affirmer que la maladie nous touche aussi. Elle nous touche d'autant plus que nous préconisons une approche profondément humaniste, centrée sur la personne et l'excellence des soins.

Le rapport du comité d'experts est dédié d'abord et avant tout aux personnes atteintes de la maladie, à qui nous devons le respect, la dignité, l'excellence des soins et une présence empreinte d'humanité, ainsi qu'aux familles qui les accompagnent quotidiennement avec bienveillance, courage et abnégation.

Nous le dédions également aux professionnels et à tout le personnel du système de santé, des organismes communautaires et du secteur privé dont le professionnalisme et le dévouement sont indiscutables; à l'ensemble des bénévoles œuvrant au sein des associations, telles les sociétés Alzheimer, qui donnent généreusement leur temps et leur énergie; aux chercheurs qui, animés par l'espoir d'une percée éventuelle, tentent de mieux comprendre la maladie pour mieux traiter ceux qui en souffrent.

Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer

Sommaire exécutif	v
Section 1	1
La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : un problème majeur de santé publique	1
Section 2	7
La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : des acquis et des défis de taille pour le Québec	7
Section 3	10
Une approche sociétale centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence	10
Section 4	12
Les actions prioritaires	12
Action prioritaire 1	12
Sensibiliser, informer, mobiliser	12
Action prioritaire 2	16
Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants	16
Action prioritaire 3	31
Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie et offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité	31
Action prioritaire 4	38
Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort	38
Action prioritaire 5	44
Les proches aidants : des partenaires à soutenir	44
Action prioritaire 6	49
Développement et soutien de la pratique	49
Action prioritaire 7	54
Un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé	54
Section 5	60
La stratégie de mise en œuvre du rapport du comité d'experts	60
 CONCLUSION	 65
 BIBLIOGRAPHIE	 1
 Annexe 1 : Les recommandations	 7
Annexe 2 : Les membres du comité et des groupes de travail	36
Annexe 3 : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : quelques définitions	38
Annexe 4 : Critères d'orientation des personnes atteintes vers un spécialiste de deuxième ligne et appel à des technologies de neuro-imagerie	42
Annexe 5 : Les facteurs de risque et les facteurs de protection, la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer : recommandations de la troisième conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence	43
Annexe 6 : Les milieux de vie substitués	61

AVANT-PROPOS

En décembre 2007, le comité d'experts a été mis sur pied pour réaliser un mandat particulier : proposer un plan d'action ministériel concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées qui couvrirait tous les aspects du sujet, de la prévention jusqu'à la fin de vie en passant par la recherche. Aussi, dès sa création, le comité s'est divisé en groupes de travail auxquels se sont joints d'autres experts choisis selon leur expertise particulière sur un sujet donné. Chaque groupe de travail s'est penché sur un aspect particulier de la question. Par la suite, le comité s'est employé à définir les principaux problèmes à examiner relativement à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. En déterminer les causes lui a permis de mieux évaluer les pistes de solutions susceptibles de se traduire en actions prioritaires.

Le comité, dès le début de ses travaux, s'est donné comme objectif de proposer des recommandations marquées par l'innovation et formulées de façon à être accessibles afin de rallier autant la population que les professionnels et les intervenants du réseau. Le comité est conscient du défi que représente la formulation de recommandations pertinentes et réalistes qui devront aller au-delà des généralités.

Les membres du comité ont rencontré plusieurs groupes intéressés afin de vérifier la justesse et la pertinence des analyses comme des actions prioritaires. Outre des gestionnaires et des professionnels du réseau et du ministère et de la Santé et des Services sociaux, ils se sont entretenus avec des associations telles les sociétés Alzheimer, des fondations et des organismes comme le Conseil des aînés du Québec, sans compter des interlocuteurs des secteurs communautaire, privé et du domaine de la recherche. Dans une optique de collaboration et d'enrichissement mutuel, le comité a établi des liens avec des comités d'experts provenant d'autres pays comparables au nôtre, notamment la France, l'Angleterre, l'Australie, et avec des provinces canadiennes.

À titre de président du comité d'experts, je tiens à remercier les membres du comité qui ont fait preuve de dévouement et de détermination. Je remercie également les membres des groupes de travail ainsi que M. Pierre Bouchard, et M^{mes} Isabelle Lussier et Elizabeth Iacono.



Howard Bergman, MD
Président du comité d'experts

Mai 2009

Rapport du comité d'experts Sommaire exécutif

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées^a : l'urgence d'agir

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative dont l'impact sur la société québécoise est considérable et s'accroît dramatiquement à cause du vieillissement de la population. En effet, si la maladie d'Alzheimer peut toucher des personnes de moins de 65 ans, le risque de développer la maladie augmente rapidement avec l'âge, particulièrement à partir de 80 ans. On estime que presque un *baby-boomer* sur cinq souffrira de la maladie d'Alzheimer au cours de sa vie. Cette année, 100 000 Québécois en sont atteints; en 2015, ils seront 120 000 et, en 2030, on en comptera 200 000. De plus, le nombre de nouveaux cas augmente très rapidement : de près de 23 000 cette année, ils passeront à 28 000 en 2015 pour atteindre 43 000 en 2030.

L'incidence de la maladie sur les ressources du système de santé, quel que soit le niveau, est également énorme. On estimait, en 2000, que les coûts de l'ensemble des soins destinés aux personnes atteintes s'élevaient à 5,5 milliards de dollars.

Quant aux conséquences sur les personnes atteintes et leur famille, en particulier sur les proches aidants, dont la grande majorité sont des femmes âgées, aucune statistique ne peut les décrire adéquatement.

Par ailleurs, on sous-estime beaucoup l'effet de la maladie et l'ensemble de la problématique qui s'y rapporte. La preuve : on estime que le budget accordé à la recherche sur la maladie d'Alzheimer représente seulement 15 % du budget alloué à la recherche sur le cancer et 29 % de celui consacré aux maladies cardiaques. La gestion des maladies chroniques comme le cancer, les maladies cardiovasculaires, les maladies pulmonaires et le diabète donne lieu à des programmes variés et soutenus financièrement, alors que la maladie d'Alzheimer ne fait l'objet d'aucune approche clinique intégrée et que peu de ressources y sont consacrées.

L'urgence d'agir est maintenant reconnue au niveau international. La France, l'Angleterre, l'Écosse, l'Australie et la Nouvelle-Zélande ont élaboré des plans d'action. En décembre 2008, l'Union européenne a demandé aux pays membres de définir et d'appliquer une stratégie et un plan d'action Alzheimer. Dans plusieurs provinces canadiennes, on a même déjà implanté des plans stratégiques Alzheimer.

^a Depuis plusieurs années, l'utilisation du terme « démence » est remise en question par divers groupes, notamment la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. En effet, cette étiquette, historiquement associée à la folie, est susceptible d'entraîner l'exclusion et la discrimination des personnes qui sont atteintes de ce type de maladie. Dans le présent document, une attention particulière a été portée au fait de n'utiliser le terme « démence » qu'à défaut de tout autre mot acceptable. Lorsqu'il est question de l'état de santé des personnes atteintes de troubles de la cognition associés à une maladie neurodégénérative, ce sont les termes « maladie d'Alzheimer » et « maladies apparentées » qui ont plutôt été utilisés. Toutefois, afin de ne pas alourdir le texte, le terme « maladie d'Alzheimer » comprend ici l'ensemble des maladies désignées par les expressions « maladie d'Alzheimer » et « maladies apparentées ».

Dans ce contexte, en décembre 2007, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec a mis sur pied un comité d'experts qui s'est vu confier le mandat de proposer un plan d'action ministériel qui couvrirait tous les aspects de la question : de la prévention jusqu'à la fin de vie en passant par la recherche.

Le travail du comité

Pendant toute la durée de son mandat, le comité s'est appuyé sur l'expertise et la vaste expérience de ses membres. Ils ont rencontré plusieurs personnes et groupes de tous les niveaux du système de santé et de services sociaux ainsi que des associations telles les sociétés Alzheimer et des représentants du secteur privé.

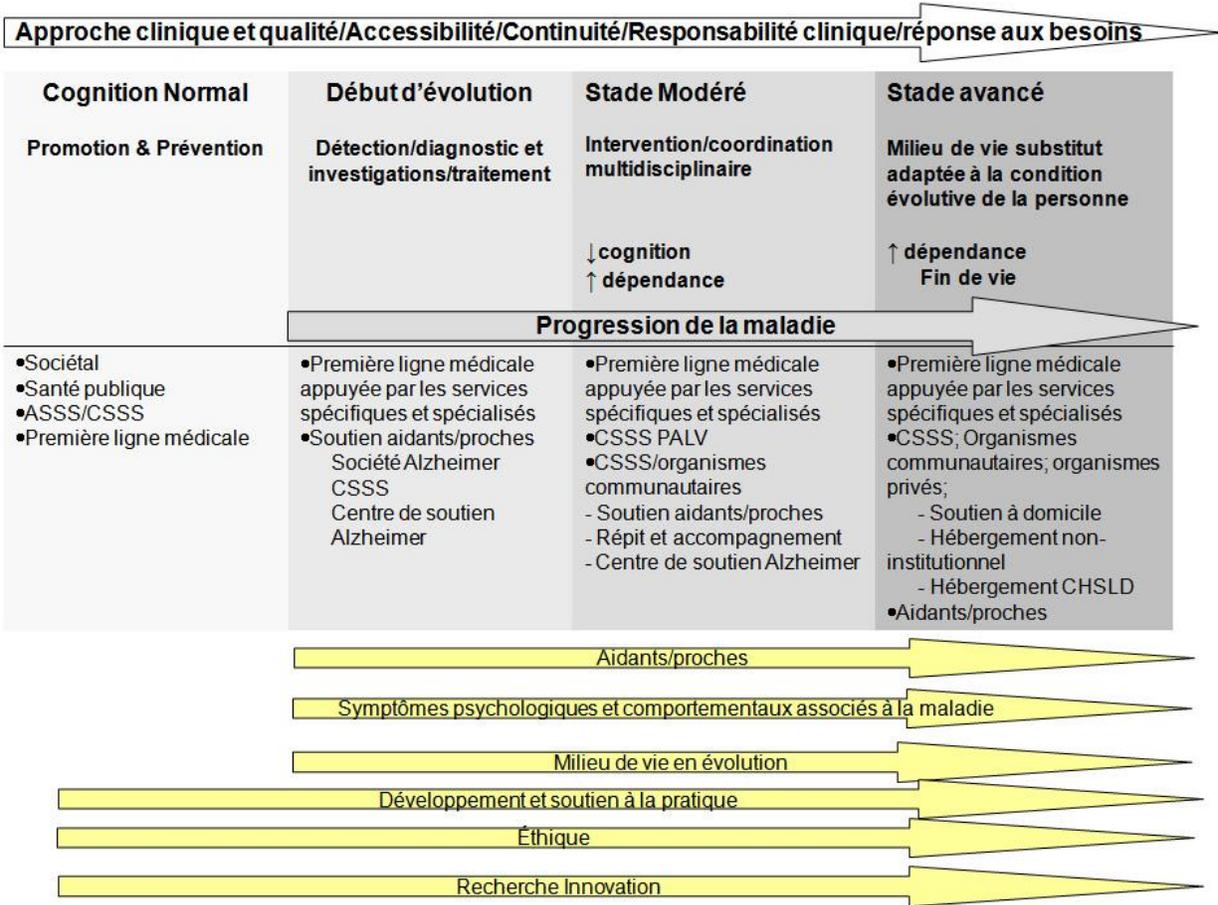
Dans un premier temps, le comité s'est appliqué à cerner les acquis, les problèmes et les facteurs sous-jacents. Il a relevé des acquis solides concernant le caractère innovateur de certaines expériences québécoises, l'amélioration de la qualité des soins, la création d'approches dans le domaine clinique comme celui de la recherche. Le comité considère que les politiques gouvernementales et la mise en place de la réforme de la santé et des services sociaux depuis quelques années, notamment, offrent un cadre propice à la mise en œuvre d'un plan d'action ministériel.

L'examen approfondi et l'évaluation de la situation actuelle ont conduit le comité à déterminer des éléments clés qui permettront de relever le défi avec succès :

- L'augmentation des connaissances concernant la maladie et l'adoption d'attitudes différentes envers les personnes atteintes et les proches aidants ;
- L'accessibilité aux services coordonnés et personnalisés dans un réseau convivial pour les personnes atteintes et les proches aidants, à tous les stades de la maladie ;
- La qualité de vie et des soins dans les milieux de vie substituts ;
- La qualité de vie et des soins de fin de vie ;
- La qualité de vie et des soins des proches aidants ;
- La formation et la motivation des professionnels et du personnel de soutien ;
- La contribution de la recherche au traitement et aux soins de qualité.

La figure 1 représente schématiquement le cadre de travail que le comité a adopté. Sa logique s'articule autour de la réponse aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches, suivant les différents stades de la maladie, et non pas autour des structures ou des établissements. Le cadre de travail englobe un certain nombre de thèmes transversaux dont les proches aidants, les symptômes comportementaux et psychologiques associés à la maladie (SCPD), les milieux de vie en évolution, le développement et le soutien de la pratique, les questions éthiques ainsi que la recherche et l'innovation.

Figure 1



L'approche proposée est centrée sur la personne et elle se fonde sur les valeurs humanistes et l'excellence en tous points. C'est ce qui explique que la dignité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le respect de leurs choix sont mis au premier plan. Par ailleurs, les solutions à mettre en place doivent reposer sur les résultats probants des recherches et des expériences menées au pays comme à l'étranger.

Pour en garantir l'efficacité, le concours de tous les acteurs concernés, du public comme du privé, est incontournable. Il ne s'agit pas de créer un « système de soins Alzheimer », mais plutôt de cerner la spécificité de la problématique et d'apporter des changements judicieux et cohérents aux activités et aux structures en évolution du système actuel de santé et de services sociaux.

1. Sept actions prioritaires, 24 recommandations

Les sept actions prioritaires, assorties des vingt-quatre recommandations, reflètent une vision novatrice bien que réaliste. Le comité espère que leur cohérence et leur pertinence sauront rallier la population autant que les professionnels et le personnel du réseau de la santé et des services sociaux. D'ailleurs, les actions prioritaires sont formulées de façon à être accessibles au grand public, et pas seulement aux acteurs du réseau. Chacune d'entre elles comprend trois points : les défis à relever, les objectifs à atteindre et les recommandations.

Action prioritaire 1 - Sensibiliser, informer, mobiliser

L'objectif de l'action prioritaire 1 est de promouvoir au sein de la population, du gouvernement, du réseau de la santé et des services sociaux, du milieu communautaire et du secteur privé une meilleure compréhension de la maladie, une attitude de respect des personnes atteintes et de leurs proches ainsi que l'appui aux changements nécessaires. Cette action entend favoriser une prise de conscience quant à l'importance des actions susceptibles de réduire les facteurs de risque et promouvoir les facteurs de protection en vue de retarder le début de la maladie et d'en atténuer les manifestations.

Les **deux recommandations** ciblent la mise en place d'une stratégie de sensibilisation, d'information et de mobilisation. Dans le premier cas, le gouvernement est appelé, en partenariat avec les sociétés Alzheimer, les milieux universitaires et le secteur privé, à faire connaître tous les aspects de la maladie et des enjeux qui s'y rapportent. Dans l'autre cas, la Direction de la santé publique du Québec est incitée à faire de cette stratégie l'une de ses priorités et à l'orienter vers les facteurs de protection et les facteurs de risque associés à la maladie d'Alzheimer.

Action prioritaire 2 - Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants

L'objectif de l'action prioritaire 2 est : d'améliorer et de simplifier l'accès à un processus d'évaluation des fonctions cognitives et de diagnostic de la maladie; d'assurer l'accès à une prise en charge intégrée dès l'annonce du diagnostic ; d'innover par une coordination efficace et souple des services requis par la personne et ses proches; et d'adapter l'organisation et l'approche proposées à la réalité locale et régionale.

La mise en place d'une organisation de services fondée sur le modèle de gestion des maladies chroniques et sur le modèle de pratique collaborative est au cœur des **trois recommandations**. Il s'agit de mettre progressivement en place, d'abord dans les groupes de médecine de famille (GMF) et les cliniques réseaux (CR), un partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches. Ce cadre, au sein duquel l'infirmière responsable de la continuité des services aux patients joue le rôle d'« infirmière pivot Alzheimer », permettra de détecter, diagnostiquer et traiter la maladie.

Pour jouer son rôle, le partenariat médecin-infirmière établi avec la personne atteinte et ses proches doit pouvoir compter sur des éléments de soutien essentiels. Il doit également pouvoir bénéficier d'un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources particulières et spécialisées, par exemple : des ressources psychosociales comme les centres de soutien Alzheimer (CSA), des ressources cliniques telles des cliniques de cognition et des équipes spécialisées en SCPD, un programme perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) adapté à la maladie d'Alzheimer, ainsi que des séjours facilités et des transitions optimales en cas d'hospitalisation. Les centres de santé et de services sociaux (CSSS), en collaboration avec leurs agences régionales, sont responsables d'assurer que l'organisation des services sera adaptée à la réalité locale et régionale.

Action prioritaire 3 - Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie, offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité

L'objectif de l'action prioritaire 3 est de permettre aux familles qui le désirent de garder à la maison une personne atteinte de la maladie aux stades avancés. Lorsque les familles envisagent plutôt un milieu de vie substitut, il s'agit d'offrir un choix diversifié dans des ressources d'hébergement conçues en fonction de la maladie d'Alzheimer, où travaillent un personnel et des gestionnaires motivés et bien formés qui favorisent la participation des familles.

Cinq recommandations sont formulées. La première cible le maintien à domicile des personnes atteintes aux stades avancés de la maladie. Le programme PALV doit être mieux adapté à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et bénéficier des ressources nécessaires et de personnel bien formé. Par ailleurs, la domotique est également visée par cette recommandation dans l'esprit d'aménager le milieu de vie, de favoriser l'autonomie et de prévenir les accidents.

Les quatre autres recommandations concernent les milieux de vie substituts. Elles ciblent le maintien et la création de ressources diversifiées, adaptées à la réalité de la maladie d'Alzheimer, ainsi que le soutien professionnel que tous ces milieux de vie, publics et privés, doivent recevoir du CSSS et du Département régional de médecine générale. Par ailleurs, le milieu de vie doit pouvoir compter sur des professionnels et du personnel motivés et bien informés. Aussi, il convient de revoir à la hausse les ratios de personnel afin d'améliorer la qualité des soins et celle de l'accompagnement. Il s'agit d'aider les milieux de vie substituts à élaborer une orientation et un programme qui reflètent la réalité de la maladie d'Alzheimer et de s'assurer qu'on y favorise la participation des familles.

Action prioritaire 4 - Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort

L'objectif de l'action prioritaire 4 est d'améliorer la qualité des soins de fin de vie, surtout dans les hôpitaux et les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) du Québec. Un objectif qui suppose d'examiner notre approche à la lumière des bonnes pratiques et des expériences probantes, dans le respect des volontés des personnes atteintes et de leur famille. L'approche des soins de fin de vie doit s'inscrire dans un cadre d'amélioration de la qualité et intégrer l'éducation des familles et la formation des professionnels de la santé.

Les **cinq recommandations** ciblent l'élaboration de guides et d'outils de pratique variés ainsi qu'une stratégie de sensibilisation destinée au grand public. Cette stratégie touche les points suivants : l'évolution naturelle de la maladie, les complications inévitables en fin de vie, les choix de soins palliatifs disponibles et les directives de fin de vie anticipées. Dans le même esprit, il est recommandé d'offrir aux familles de la formation et du matériel éducatif ayant pour sujet la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, nous reconnaissons la nécessité de former les professionnels et le personnel des établissements (dans les programmes collégiaux ou universitaires, en cours d'emploi ou en formation continue) et d'instaurer des démarches dans tous les établissements concernés pour assurer l'amélioration de la qualité des soins de fin de vie. À cet égard, une démarche basée sur la satisfaction des familles par rapport aux soins et l'utilisation de guides adaptés au dépistage de la douleur sont proposées.

Action prioritaire 5 - Les proches aidants : des partenaires à soutenir

L'objectif de l'action prioritaire 5 est de considérer les proches aidants comme des « clients » qui ont eux-mêmes droit à des services. Dans une perspective proactive et préventive, il s'agit également de leur offrir des services et des interventions psychoéducatives afin de les aider à mieux naviguer dans le système de santé et le réseau communautaire, et à mieux composer avec les manifestations de la maladie.

Au cœur des **trois recommandations** : la mise sur pied d'un centre de soutien Alzheimer (CSA) sur le territoire d'un CSSS (ou d'un groupe de CSSS) en créant un partenariat communautaire sous le leadership de la Société Alzheimer avec la collaboration du CSSS. Le CSA constitue un milieu de proximité facilement accessible aux proches aidants et un carrefour communautaire d'information, de formation et d'accès aux services également pour les personnes atteintes aux stades précoces. Bien que les bénévoles y jouent un rôle central, le CSA doit pouvoir compter sur la collaboration et les ressources des CSSS.

De plus, nous recommandons que les GMF et les CSSS créent un dossier « proches aidants » et utilisent un outil d'évaluation particulier à cette fin. Les proches aidants doivent pouvoir compter sur des services de répit et d'accompagnement flexibles, de jour comme de nuit, pour une courte période ou une période plus longue, planifiés conjointement d'avance ou en cas d'urgence. De plus, il est essentiel que le gouvernement renforce et assouplisse les mesures sociales et financières visant à soutenir les proches aidants.

Action prioritaire 6 - Développement et soutien de la pratique

L'objectif de l'action prioritaire 6 est de reconnaître l'investissement dans la formation comme l'une des stratégies requises pour rehausser la qualité des soins et valoriser le rôle des gestionnaires, des professionnels et des soignants, tout en contribuant à leur recrutement et leur rétention.

Les **quatre recommandations** ciblent tous les acteurs concernés (décideurs, gestionnaires, professionnels et autre personnel) par des mesures de formation applicables à différents contextes (collégial/universitaire, formation en début ou en cours d'emploi).

Deux recommandations sont au cœur de cette action prioritaire. Nous proposons que le ministère de la Santé et des Services sociaux mobilise le milieu universitaire, les associations et collègues professionnels, l'industrie pharmaceutique et la Société Alzheimer afin qu'ils mettent en commun leur expertise et leurs ressources dans un effort collectif et cohérent en vue de mettre en place une vaste opération de formation professionnelle continue qui s'adresse aux professionnels concernés selon certaines priorités bien précises. Par ailleurs, nous proposons que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), en collaboration avec le milieu universitaire, les agences et les CSSS conçoivent un plan de formation sur la maladie d'Alzheimer, qui vise le personnel de soutien en milieu communautaire, en milieu de vie substitut, public et privé, et en CHSLD. D'autres recommandations portent sur l'élaboration d'une stratégie de formation collégiale et universitaire en matière de vieillissement, plus particulièrement sur la maladie d'Alzheimer, et la conception d'un plan de formation sur la maladie d'Alzheimer adapté aux gestionnaires et décideurs.

Action prioritaire 7 - Un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé

L'objectif de l'action prioritaire 7 est : de promouvoir la planification, l'organisation et le soutien de la recherche interdisciplinaire sur toutes les dimensions de la maladie d'Alzheimer; de permettre aux personnes atteintes de la maladie et à leurs proches d'exprimer leurs besoins et d'influencer les efforts de recherche; d'assurer la diffusion rapide et complète des meilleures pratiques; de développer la capacité de recherche dans l'ensemble des secteurs et des approches.

Au cœur des **deux recommandations** : mettre sur pied un consortium de recherche sur la maladie d'Alzheimer ayant pour objectifs de promouvoir et de financer la recherche sur tous les aspects de la maladie. Ce consortium, arrimé avec le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), devra jouir d'un financement annuel substantiel provenant de sources à la fois publiques (organismes subventionnaires, et ministères provinciaux et fédéraux), privées (entreprises pharmaceutiques, de biotechnologies et de technologies de l'information) et communautaires (sociétés Alzheimer, fondations et organismes communautaires). Nous recommandons aussi de réviser l'article 21 du Code civil du Québec, qui vise à protéger une personne inapte à donner son consentement pour la recherche : dans sa forme actuelle, cet article constitue un frein au développement de la recherche axée sur l'aide à donner aux personnes atteintes et à leurs proches.

La stratégie de mise en œuvre du plan d'action ministériel

Le succès de l'implantation du plan d'action ministériel dépend de la mise en place d'une stratégie fondée sur le leadership, la circulation de l'information, le soutien à la mise en œuvre, l'élaboration de guides de pratique et d'outils cliniques ainsi que sur l'établissement d'une culture d'assurance de la qualité et l'amélioration continue des services.

Les **cinq recommandations** ciblent les responsabilités du MSSS. Nous recommandons que le MSSS se prononce rapidement sur le rapport du comité d'experts, qu'il établisse le moment de son implantation et qu'il accorde les moyens financiers nécessaires à sa mise en œuvre progressive, sur une période de six ans (jusqu'à 2015). La maladie d'Alzheimer constitue un défi prioritaire pour le système de santé et de services sociaux; elle doit être reconnue comme une maladie chronique et, à ce titre, être intégrée au plan d'action ministériel 2010-2015, au plan québécois de prise en charge de la maladie chronique, au programme national de santé publique et aux ententes de gestion et d'imputabilité.

Au cœur des recommandations : la création d'une équipe ministérielle stratégique de mise en œuvre et de suivi du plan d'action ministériel. Parallèlement, les agences et les CSSS doivent élaborer leur plan régional et local avec le soutien de cette équipe ministérielle. Au niveau national, le MSSS, en collaboration avec le milieu universitaire, doit mettre rapidement sur pied un groupe d'experts pour concevoir des guides et des outils de pratique concernant la maladie et en assurer la mise à jour régulière grâce à la collaboration du futur Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS).

Section 1

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : un problème majeur de santé publique

1. La nature de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies dégénératives^b du cerveau, qui se manifestent par une détérioration progressive et irréversible de la cognition. Les personnes atteintes présentent généralement des troubles de la mémoire et des habiletés de raisonnement diminuées, ce qui les mène à une perte progressive de leur capacité à accomplir les tâches de la vie quotidienne. Au cours de l'évolution de la maladie, les déficits cognitifs sont accompagnés de symptômes comportementaux et psychologiques (SCPD) qui perturbent la personne et son entourage^c.

- 1.1. La maladie d'Alzheimer est à l'origine de 64 % des cas de démence et en constitue la principale cause.¹ Parmi les autres causes, notons la *démence vasculaire*, la *démence frontotemporale* et la *démence à corps de Lewy*.
- 1.2. L'évolution de ces maladies peut s'étendre sur une période variant de 3 à 20 ans. Elles se traduisent par une détérioration progressive des fonctions physiques et cognitives, qui entraîne finalement le décès de la personne (annexe 3).

2. Une société préoccupée mais « ambivalente » devant la maladie d'Alzheimer

- 2.1. Le risque de développer la maladie d'Alzheimer, tout comme le cancer et les maladies cardiovasculaires, constitue l'une des sources principales d'angoisse des Canadiens, surtout chez les personnes âgées de plus de 45 ans.²
- 2.2. Les troubles de la cognition, en particulier les troubles de la mémoire, sont également une source d'angoisse importante pour plusieurs individus. Le cinéaste Luis Bunuel (1900-1983) a bien traduit cette préoccupation :

^b Depuis plusieurs années, l'utilisation du terme « démence » est remise en question par divers groupes, notamment la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. En effet, cette étiquette, historiquement associée à la folie, est susceptible d'entraîner l'exclusion et la discrimination des personnes qui sont atteintes de ce type de maladie. Dans le présent document, une attention particulière a été portée au fait de n'utiliser le terme « démence » qu'à défaut de tout autre mot acceptable. Lorsqu'il est question de l'état de santé des personnes atteintes de troubles de la cognition associés à une maladie neurodégénérative, ce sont les termes « maladie d'Alzheimer » et « maladies apparentées » qui ont plutôt été utilisés. Toutefois, afin de ne pas alourdir le texte, le terme « maladie d'Alzheimer » comprend ici l'ensemble des maladies désignées par les expressions « maladie d'Alzheimer » et « maladies apparentées ».

^c Les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD) désignent les symptômes de perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement apparaissant fréquemment chez les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer.

« *Qu'il suffise de commencer à perdre la mémoire, ne serait-ce que par bribes, pour réaliser que la mémoire constitue l'essence même de la vie. Une vie sans mémoire ne peut être réellement vécue, une intelligence sans possibilité d'expression ne représente pas réellement l'intelligence. Notre mémoire permet notre cohérence, notre raison, nos sentiments et même notre action.* » (Traduction libre).

- 2.3. En même temps, des films canadiens et québécois comme *Loin d'elle*, réalisés par Sarah Polley, et *La Brunante*, de Fernand Dansereau, démontrent la valeur des rapports et du potentiel humains présents à tous les stades de la maladie.

« *Il y a des gens qui font l'erreur de croire que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne peuvent rien faire. Certaines personnes ne savent pas comment me traiter normalement. Franchement, je préfère être Jeannine que "Jeannine-qui-fait-de-l'Alzheimer".* »

- 2.4. La maladie d'Alzheimer reste largement méconnue du public. Les mythes et les préjugés en favorisent la stigmatisation, conduisant ainsi à l'isolement de la personne atteinte. Ce phénomène découle de la nature psychiatrique de cette maladie qui touche surtout des personnes âgées et pour laquelle il n'y a pas encore de traitement pharmacologique curatif.

3. Une maladie complexe qui affecte de plus en plus de personnes

- 3.1. On estime que presque un *baby-boomer* sur cinq sera atteint de la maladie d'Alzheimer³.
- 3.2. Près du tiers des Canadiens connaissent une personne atteinte et plus de 20 % ont un membre de leur famille atteint de la maladie d'Alzheimer².
- 3.3. La maladie d'Alzheimer ne fait pas partie du vieillissement normal, mais sa prévalence augmente avec l'âge. En effet, 33 % des personnes de 80 ans et plus en souffrent^{1,4} ; il s'agit de la tranche d'âge qui augmente le plus rapidement au Québec⁵. Chez les Québécois de 65 ans et plus :

- 100 000 sont atteints en 2009, et ce nombre passera à 120 000 en 2015 et à 200 000 en 2030^d ;
- Environ 23 000 nouvelles personnes seront touchées cette année, et le nombre de nouveaux cas par année augmentera à 28 000 en 2015 et à 43 000 en 2030^e.

^d Le calcul de la prévalence (le nombre de personnes atteintes) est basé sur les données de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ). Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003, (Scénario A) et sur les estimations de prévalence pondérées par groupe d'âge selon l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (ÉCSV) (« Méthodes d'étude et prévalence de la démence ». Journal de l'Association médicale canadienne 1994;150:899-913; Ebly EM, Parhad IM, Hogan DB, Fung TS. « Prevalence and types of dementia in the very old: results from the Canadian Study of Health and Aging ». Neurology 1994;44:1563-1565).

^e Le calcul de l'incidence (le nombre de nouvelles personnes atteintes par année) est basé sur les données de ISQ (Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003, [Scénario A]) et sur l'ÉCSV (The Incidence of Dementia in Canada. Neurology 2000;55:66-73).

En plus, selon des projections basées sur des études et estimations d'autres pays, environ 2 250 personnes au Québec de moins de 65 ans sont atteintes^f.

3.4. La maladie d'Alzheimer est d'une grande complexité :

- Jusqu'à 80 % des personnes atteintes souffrent d'au moins une autre maladie chronique : tels le diabète, l'hypertension, le cancer, la dépression, une maladie cardiaque ou pulmonaire⁶. Plus de 60 % présentent trois maladies concomitantes ou plus ;⁷
- Plusieurs des personnes touchées développent des maladies aiguës, telles des maladies cardiaques et infectieuses, des fractures de la hanche, etc. ;^{8,9}
- De plus en plus de personnes âgées décèdent de la maladie d'Alzheimer ou sont atteintes de la maladie^g. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans les pays à revenu élevé, la maladie d'Alzheimer est au sixième rang des principales causes de décès.¹⁰

4. Des impacts humains et sociaux majeurs

4.1. Des impacts sur les personnes atteintes

- Selon l'OMS, la maladie d'Alzheimer constitue une des principales causes d'incapacités chez les personnes âgées dans les pays à revenu élevé.¹¹

4.2. Des impacts sur les proches aidants et les familles

- Dans 70 % des cas, ce sont des femmes, surtout âgées, qui agissent à titre de proches aidantes en contribuant aux soins requis ;¹²
- La maladie d'Alzheimer est une source importante d'épuisement psychologique et social. Elle a des effets importants sur l'état de santé et sur la situation financière des proches aidants.^{13,14}

Ses mains se posent sur ma tête, ses doigts glissent dans mes cheveux. Elle me demande de la regarder. « Pourquoi pleures-tu? » [...] Une fois à l'extérieur, poursuit-il, j'entends toujours dans ma tête la voix de cette femme qui m'a donné la vie et qui émerge encore du fin fond de sa démence pour s'inquiéter de son enfant, lui rappeler l'amour, les souhaits et les baisers du jour de l'An. Cœurs serrés.

- Jacques Boulerice, *La mémoire des mots – Alice au pays de l'Alzheimer*, Éditions Fides, page 183.

^f Le calcul de la prévalence chez les moins de 65 ans est basé sur les données de la Grande Bretagne qui estime que 981 personnes sur 100 000 de 45-64 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer (Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:1206-1209) et de l'ISQ (Perspectives démographiques, Québec et régions, 2001-2051, édition 2003, [Scénario A]).

^g Mortalité au Québec pour la maladie d'Alzheimer de 2000-2004. Statistique Canada. CANSIM, Tableau 102-0551^{1,2,18} (Site consulté le 29-10-08).

4.3. Une pression énorme sur le système de santé et la société

- Une très grande proportion des usagers des services à domicile du programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), ainsi que la majorité des personnes âgées vivant en ressources intermédiaires et d'autres milieux de vie substituts, souffrent de la maladie d'Alzheimer ;
- Jusqu'à 80 % des personnes vivant en centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) en sont atteintes ;¹⁵
- Selon des données américaines, le coût des services médicaux et hospitaliers est trois fois plus élevé pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer que pour une personne âgée qui ne l'est pas.¹⁶ La maladie d'Alzheimer occupe le deuxième rang des maladies neurologiques qui coûtent le plus cher au système médical canadien ;¹⁷
- Dans les hôpitaux de courte durée, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représentent 9 % des patients âgés de 65 ans et plus^h. De plus, 9 % des patients atteints d'un diabète ou d'une insuffisance cardiaque sont aussi atteints de la maladie d'Alzheimer ;
- Le nombre d'hospitalisations en hôpital de courte durée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a augmenté de 26 % entre 2001 et 2006, comparativement à une croissance équivalente de 1 % pour les personnes du même groupe d'âge sans maladie d'Alzheimer. De plus, leur durée de séjour est deux fois plus longue que celle des personnes non atteintes.

4.3.1. La maladie d'Alzheimer engendre des dépenses élevées pour la société. Au Canada, en 2000, on estimait que les coûts de l'ensemble des soins destinés aux personnes atteintes s'élevaient à 5,5 milliards de dollars.^{18,19} Il faut ajouter à ce montant les frais indirects considérables liés, notamment, à la perte de revenus des proches aidants qui se voient souvent obligés de réduire leur semaine de travail ou de prendre des congés.

4.3.2. Toutefois, au Québec comme dans d'autres provinces et pays, le financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer est bien inférieur à celui qui est accordé à la recherche sur les autres maladies. Au Canada, en 2007-2008, le financement par les instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) consacré à la recherche sur la maladie d'Alzheimer était de 26 millions de dollars comparativement à 170 millions pour la recherche sur le cancer et à 91 millions pour celle sur les troubles cardiovasculaires. Ainsi, le budget accordé à la recherche sur la maladie d'Alzheimer représente seulement 15 % du budget alloué à la recherche sur le cancer et 29 % de celui consacré aux maladies cardiaquesⁱ.

^h Analyses concernant les données relatives aux hospitalisations des usagers de 65 ans et plus atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démence. Banque sur les clientèles hospitalières (MED-ÉCHO) de 2001-2002 et 2005-2006.

ⁱ Recherche sur les subventions et bourses financées par les IRSC. Financement de 2007-2008; Mots clefs : Alzheimer, Cancer, Appareil cardiovasculaire. [En ligne : <http://webapps.cihr-irsc.gc.ca/funding>].

5. Une situation préoccupante, au Québec et ailleurs : un effort global pour y faire face

- 5.1. Le Québec n'est pas le seul à vivre des changements démographiques importants et une augmentation notable du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'autres provinces canadiennes et d'autres pays connaissent la même situation et ont pris des initiatives pour y faire face ;
- 5.2. L'Organisation de coopération et de développements économiques (OCDE) et le *National Audit Office* d'Angleterre ont tous deux fait le point sur la situation en comparant les approches préconisées par différents pays quant à la prise en charge des personnes atteintes et de leurs proches ;^{20,21}
- 5.3. La France, l'Angleterre, l'Écosse, l'Australie et la Nouvelle-Zélande, notamment, ont élaboré des plans d'action pour relever les défis que pose la maladie.^{22,23,24,25,26,27,28} En décembre 2008, l'Union européenne a demandé à tous ses pays membres d'établir et d'implanter une stratégie et un plan d'action Alzheimer ;²⁹
- 5.4. Au Canada, des plans stratégiques provinciaux ont été implantés par la majorité des provinces, y compris l'Ontario, les Maritimes et les provinces de l'Ouest ;^{30,31,32,33,34,35}
- 5.5. Partout dans le monde, on assiste à une prise de conscience relativement à l'importance de la maladie d'Alzheimer et à ses impacts. Il est donc essentiel que le Québec se donne un plan d'action dès maintenant afin de relever les défis des années à venir.

6. L'urgence d'agir : la perspective de changements réels

- 6.1. Il faut agir dès maintenant afin de préparer progressivement la société et le système de santé et de services sociaux à relever un double défi :
 - L'augmentation importante du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Québec ;
 - La mise au point de médicaments qui changeront vraiment le cours de la maladie.
- 6.2. L'amélioration de l'organisation des services de même que le développement des interventions sur les plans psychologique et social peuvent produire un effet bénéfique réel sur la qualité de vie des personnes atteintes et sur celle de leurs proches aidants et réduire ainsi les conséquences sur le système de santé.
- 6.3. Rappelons que le fait de retarder de 5 ans le début de la maladie pourrait diminuer de 50% en une génération le nombre total de personnes atteintes et alléger le fardeau des proches et de la société.³⁶
 - Au Québec comme ailleurs, plusieurs efforts sont consentis à la prévention et à la recherche comme à la mise au point de médicaments qui pourraient ralentir de façon significative les progrès de la maladie.

6.4. Forts de leur expérience, de leurs connaissances et de leur engagement, les membres du comité d'experts souhaitent contribuer à mettre en place, au Québec, un plan d'action ministériel qui fera une différence dans la vie de ceux et celles, y compris les proches, qui doivent composer avec la maladie d'Alzheimer.

Section 2

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : des acquis et des défis de taille pour le Québec

1. Des acquis importants pour le Québec au cours des dernières années

Le Québec a des acquis précieux dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

1.1. Sur le plan des soins, des solutions novatrices ont récemment été mises en place et d'autres sont à venir. En voici quelques exemples :

- Réalisation de projets pilotes novateurs et de stratégies organisationnelles adaptées aux personnes atteintes de troubles de la cognition au sein de centres de santé et de services sociaux (CSSS) : CSSS du Suroît, CSSS de Vaudreuil-Soulanges, CSSS du Haut-Saint-Laurent, CSSS Lucille-Teasdale, CSSS Laval ;
- Création d'unités ou de pavillons de soins de longue durée spécialement conçus pour les personnes atteintes de troubles de la cognition en perte d'autonomie : Pavillon des Bâisseurs, CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent ;
- Mise en place d'un certain nombre de cliniques ambulatoires spécialisées destinées aux personnes souffrant de troubles de la cognition dans les milieux hospitaliers universitaires : cliniques « de mémoire », « de cognition » ou « de gérontopsychiatrie » ;
- Les sociétés Alzheimer sont implantées et offrent des services dans plusieurs régions du Québec ;
- Contribution importante d'organismes ou de regroupements communautaires qui, à partir d'approches novatrices, ont créé des milieux de vie substituts et des services de répit et d'accompagnement qui répondent de façon particulièrement efficace aux besoins des personnes atteintes et à ceux de leurs proches : Maison Carpe Diem, milieu de vie; Le Baluchon, service de répit pour les proches ;
- Accroissement important et diversification de l'offre de services de la part du secteur privé par la création de milieux de vie destinés à plusieurs types de clientèles en perte d'autonomie, la plupart du temps en raison de troubles de la cognition.

1.2. Sur le plan des guides et des normes de pratique, des efforts substantiels ont été consacrés à l'amélioration de la qualité des services :

- Contribution importante des milieux clinique et scientifique du Québec à l'établissement de guides et de normes de pratique nationaux relatifs aux troubles de la cognition (Consensus canadiens sur le diagnostic et le traitement de la démence)³⁷ ;
- L'implantation de visites ministérielles d'appréciation de la qualité des services en CHSLD et en ressources d'hébergement ;

- Formation particulière, destinée aux gestionnaires des CHSLD, sur l'amélioration de la qualité des milieux de vie en hébergement et en soins de longue durée.

1.3. Sur le plan de la recherche, le Québec assume un leadership réel :

- La recherche sur les troubles cognitifs lors du vieillissement, et particulièrement celle sur la maladie d'Alzheimer et les maladies associées, constitue l'un des pôles d'excellence de la recherche au Québec. Caractérisée par une profonde interdisciplinarité, elle est menée par des équipes québécoises qui jouissent souvent d'un statut de leader national et international. Ce positionnement découle de la masse critique de chercheurs qui travaillent dans les centres et les groupes de recherche du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) réunis au sein du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement du FRSQ. Ce dernier regroupe l'essentiel des forces québécoises de toutes les universités dans le domaine de la recherche sur la prévention, les causes, l'identification et le traitement des troubles de la cognition chez la personne âgée. En marge de cette excellence universitaire, il existe une contribution majeure de l'industrie pharmaceutique au Québec en matière de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

1.4. Sur le plan des politiques gouvernementales, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a pris des engagements officiels :

- Mise en place de la réforme du système de santé au Québec :
 - Instauration d'une approche populationnelle et hiérarchisée qui régit désormais l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux ;
 - Création de réseaux de services intégrés par l'intermédiaire des centres de santé et de services sociaux (CSSS) et la mise en place de projets cliniques s'adressant à des clientèles particulières ou à des problèmes de santé particuliers ;
 - Réforme de la première ligne médicale avec la création des groupes de médecine de famille (GMF) et des cliniques réseaux ;
 - Création des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS).
- Établissement de politiques sur les services sociaux et de santé destinées aux aînés :
 - Publication des « Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie » en 2001.³⁸ Ces orientations forment la toile de fond de l'organisation des services pour cette importante portion de la population québécoise. Les mesures mises de l'avant privilégient l'intégration des services aussi bien que l'accès à une gamme de services appropriés selon des pratiques en évolution et des interventions de qualité ;
 - Adoption du plan d'action 2005-2010, « Un défi de solidarité », sur les services aux aînés en perte d'autonomie.³⁹

- Consultation publique sur les conditions de vie des aînés, une initiative du ministère québécois de la Famille et des Aînés :
 - Publication du rapport « Préparons l'avenir avec nos aînés » en mars 2008 ;⁴⁰
 - Introduction de politiques concertées sur des mesures d'aide et de soutien aux proches aidants ;
 - Élaboration d'un projet conjoint de soutien aux proches aidants en collaboration avec une organisation caritative.
- L'amorce d'une réflexion approfondie sur la maladie d'Alzheimer, notamment de la part de la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer et du Conseil des aînés du Québec.⁴¹

2. Des défis de taille

Malgré les acquis positifs, le Québec doit relever des défis de taille autant sur le plan des soins, des services offerts et de la pratique clinique que sur celui de la recherche et des politiques gouvernementales. Pour y parvenir, de vastes actions à caractère structurant constituent autant d'actions prioritaires à promouvoir.

Précisément, les défis sont les suivants :

- Le perfectionnement des connaissances de la maladie et l'adoption d'attitudes différentes envers les personnes atteintes et les proches aidants ;
- L'accessibilité aux services coordonnés et personnalisés dans un réseau convivial pour les personnes atteintes et les proches aidants à tous les stades de la maladie ;
- La qualité de vie et des soins dans les milieux de vie substitués ;
- La qualité de vie et des soins en fin de vie ;
- La qualité de vie et des soins des proches aidants ;
- La formation et la motivation des professionnels et du personnel de soutien ;
- La contribution de la recherche au traitement et aux soins de qualité.

Section 3

Une approche sociétale centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence

L'approche proposée par le comité d'experts est une approche centrée sur la personne, qui se fonde sur les valeurs humanistes et l'excellence en tous points. C'est ce qui explique que la dignité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le respect de leurs choix sont mis au premier plan. Par ailleurs, les solutions à mettre en place ne doivent pas être improvisées. Au contraire elles doivent reposer sur les résultats probants des recherches et des expériences menées au pays comme à l'étranger. Pour en garantir le succès, le concours de tous les acteurs concernés, au public comme au privé, est incontournable.

1. Agir dans le respect de la dignité et des choix des personnes atteintes et de leurs proches

- Reconnaître la valeur propre de chaque personne ;
- Établir une relation centrée sur la personne plutôt que sur la maladie ;
- Promouvoir l'autonomie, l'indépendance et la participation de la personne et de ses proches ;
- Assurer le respect des personnes atteintes et de leurs proches sur des questions comme le droit de connaître le diagnostic, le choix du traitement, l'utilisation des tests génétiques, l'évaluation de la conduite automobile, les décisions relatives au choix du milieu de vie et des soins de fin de vie, la responsabilité des finances, la participation à la recherche, etc. ;
- Assurer une qualité de vie optimale aux personnes atteintes et à leurs proches dans un milieu de vie adapté à leurs besoins, à leurs capacités et à leurs attentes ;
- Donner accès à l'excellence sur le plan du traitement pharmacologique et de l'ensemble des approches et des interventions, en respectant les attentes et les choix des personnes atteintes et ceux de leurs proches ;
- Favoriser l'engagement et le soutien des proches aidants en tant que partenaires des soins et reconnaître qu'ils ont eux-mêmes besoin de soins et de services ;
- Assurer une fin de vie qui respecte la dignité et les choix des personnes atteintes et ceux de leurs proches.

2. S'appuyer sur les solutions émergentes, sur les résultats probants de même que sur l'expérience canadienne et internationale, dans le contexte du système de santé et de services sociaux québécois.

- Privilégier une approche sociétale fondée sur l'humanisme, l'excellence et la qualité des services ;
- Mettre en place une organisation de services médicaux, sociaux, de soutien et d'hébergement qui donne priorité à l'approche et à la responsabilité clinique, à la continuité de services particuliers et « sensibilisés » à la maladie d'Alzheimer, et qui reflète la complexité de cette maladie, compte tenu de l'existence d'une forte proportion de maladies concomitantes chez les personnes atteintes.

3. Reconnaître et mobiliser l'ensemble des secteurs concernés et favoriser la synergie entre eux

- À partir d'une vision d'ensemble partagée, faire participer tous les acteurs en fonction de leurs rôles et de leurs responsabilités ainsi que des ressources dont ils disposent : le réseau public de la santé et des services sociaux, les ressources privées, les organismes sans but lucratif, les organismes de promotion et les associations de services, les milieux universitaires (y compris les milieux de la recherche) et les entreprises privées ;
- Promouvoir une culture organisationnelle caractérisée par la planification de réponses aux besoins, la responsabilisation des personnes, l'évaluation des pratiques, l'amélioration continue de la qualité et de l'accessibilité ainsi que la reddition de comptes.

Section 4

Les actions prioritaires

Action prioritaire 1

Sensibiliser, informer, mobiliser

1. LE DÉFI : MIEUX COMPRENDRE ET MIEUX FAIRE COMPRENDRE CETTE ATTEINTE À LA SANTÉ

1. Malgré l'importance de la maladie d'Alzheimer et de ses impacts humains et sociaux, les connaissances qu'en ont la population et même les décideurs, gestionnaires, professionnels et autres intervenants demeurent limitées. Trop de personnes croient encore que les symptômes associés à la maladie font partie du vieillissement normal : 73 % des Québécois estiment que la perte de mémoire est un signe naturel de vieillissement.⁴² La non-reconnaissance précoce des premiers signes et symptômes de la maladie d'Alzheimer peut en retarder le diagnostic et le traitement. De plus, il n'est pas rare que soient sous-estimées les retombées de cette maladie, qui est tantôt non décelée, tantôt surdiagnostiquée.
2. Comme la maladie d'Alzheimer reste largement méconnue de la population, les mythes et les préjugés en favorisent la stigmatisation, conduisant ainsi à l'isolement de la personne atteinte. Un sondage québécois récent démontre que, parmi les raisons évoquées par les personnes pour retarder la recherche d'un diagnostic de cette maladie, la peur (87 %) et la honte (73 %) figurent au premier plan.⁴² Ces résultats indiquent à quel point les préjugés sont tenaces encore aujourd'hui.
 - Les préjugés et la discrimination associés à la maladie d'Alzheimer s'expliquent, en partie, par la nature même de la maladie. En effet, elle touche presque uniquement les personnes âgées, surtout des femmes, et elle fait partie des maladies mentales.
3. On observe fréquemment des attitudes de défaitisme concernant la maladie d'Alzheimer, chez les professionnels comme au sein de la population en général. C'est particulièrement vrai lorsqu'il est question d'évaluation, de traitement et d'approche d'aide aux personnes atteintes et à leurs proches.
4. Les facteurs de risque associés à la maladie d'Alzheimer, tout comme les facteurs de protection permettant d'en retarder les effets négatifs⁴³ restent largement méconnus des professionnels de la santé et de la population. Il en est de même pour l'apparition des symptômes de dépression et de détresse chez les proches aidants.⁴⁴ À ce sujet, l'utilisation et la diffusion des pratiques exemplaires de prévention et de promotion de la santé sont encore très limitées. Or, la mise en pratique des connaissances déjà disponibles pourrait permettre de retarder l'apparition de la maladie, peut-être de ralentir sa progression, et d'assurer une meilleure qualité de vie aux proches aidants.

5. La maladie d'Alzheimer n'est pas perçue comme un défi prioritaire de santé au même titre que le cancer, les maladies cardiovasculaires, le diabète et les maladies pulmonaires chroniques. Elle est encore loin de recevoir l'appui de la population et de ses représentants pour ce qui est du soutien politique et financier.

2. LES OBJECTIFS VISÉS

1. **Promouvoir, au sein de la population, du gouvernement, du réseau de la santé et des services sociaux, des milieux communautaires et du secteur privé :**

- Une meilleure compréhension de la maladie d'Alzheimer et de ses effets sur la personne atteinte et ses proches ;
- Une attitude de respect de la personne et de ses proches, excluant préjugés et discrimination ;
- Des attentes réalistes, mais confiantes, fondées sur l'espoir d'améliorer l'approche thérapeutique et la prise en charge des personnes atteintes et celle de leurs proches ;
- Un appui aux changements nécessaires quant à l'organisation des services au sein du réseau de la santé et des services sociaux ;
- Un appui aux décideurs, gestionnaires, professionnels et autres intervenants de la santé au développement de leurs compétences en rapport avec cette maladie et un soutien à l'élaboration d'une pratique de soins optimale ;
- Un soutien continu au développement de la recherche sur tous les aspects associés à la maladie ;
- Une reconnaissance et un soutien aux efforts de financement, tant de la part de la population que du secteur privé et du gouvernement.

2. **Favoriser une prise de conscience relativement à l'importance, d'une part, de promouvoir des actions susceptibles de diminuer les facteurs de risque et d'accroître les facteurs de protection et, d'autre part, d'y consacrer les ressources nécessaires. Il est reconnu que ces actions contribuent à retarder la survenue de la maladie, à atténuer ses manifestations et, conséquemment, à réduire sa prévalence.**

3. LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons que le ministère de la Santé et des Services sociaux avec le ministère de la Famille et des Aînés et en partenariat notamment avec les sociétés Alzheimer, les milieux universitaires et le secteur privé, élabore et mette en place une stratégie de sensibilisation, d'information et de mobilisation quant aux défis que pose la maladie d'Alzheimer.**

Cette stratégie doit :

- Viser tous les aspects de la maladie, notamment : la promotion des facteurs de protection, l'atténuation des facteurs de risque, l'identification des signes précoces de la maladie, son traitement, les ressources de soutien, les services à la personne atteinte et à ses proches aidants, les milieux de vie substitués, les symptômes comportementaux et psychologiques, les stades les plus avancés de la maladie, les approches de fin de vie, le domaine de la recherche et celui de l'évaluation ;
- Inclure la lutte contre l'âgeisme et la discrimination envers les personnes atteintes ainsi que la sensibilisation aux rôles, contributions et efforts des proches aidants ;
- S'appuyer sur des connaissances validées et sur l'application systématique des pratiques exemplaires ;
- Faire l'objet d'une diffusion de l'information pouvant prendre plusieurs formes : campagne nationale annuelle d'information et de sensibilisation, dépliants d'information, appui aux organismes d'aide et de soutien à la promotion de cette information ;
- Prévoir des mécanismes d'accès à l'information pour la population, tel un site Web particulier comportant une section pour les proches aidants.

2. Nous recommandons que la Direction de la santé publique du Québec élabore une stratégie de sensibilisation, d'information et de mobilisation concernant les facteurs de protection et les facteurs de risque importants associés à la maladie d'Alzheimer.

Cette stratégie doit :

- Être une des priorités du directeur de la santé publique du Québec et être intégrée au programme national et aux plans d'action régionaux de santé publique, de même qu'aux campagnes de promotion de la santé et de prévention des maladies ;
- Viser à susciter l'intérêt et la participation de la population et des organisations communautaires ;
- Pouvoir bénéficier de l'engagement officiel des agences de la santé et des services sociaux, des centres de santé et de services sociaux (CSSS), des groupes de médecine de famille (GMF) de même que de l'ensemble des intervenants de la première ligne médicale ;
- Être fondée sur des connaissances validées, ou sur des données probantes, et sur la mise en œuvre systématique des pratiques exemplaires reconnues par les experts, dont voici quelques exemples³⁷ :
 - La prévention, la détection et la prise en charge précoce de l'hypertension, de l'hyperlipidémie et du diabète contribuent à réduire le risque de développer ou d'aggraver les symptômes de la maladie d'Alzheimer ;
 - Les mesures visant à améliorer la scolarité des jeunes et à prévenir les traumatismes crâniens peuvent contribuer à réduire le risque de développer la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ;

- De saines habitudes de vie, telle l'activité physique, intellectuelle et sociale, de bonnes habitudes alimentaires, la cessation du tabagisme et la consommation modérée d'alcool peuvent contribuer à réduire le risque de développer ou d'aggraver la maladie.

Action prioritaire 2

Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants

1. LE DÉFI : CRÉER LES CONDITIONS NÉCESSAIRES À L'ACCÈS À DES SOINS ET À DES SERVICES DE QUALITÉ

1. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches ont souvent de la difficulté à avoir accès aux soins de santé et aux services de soutien dont ils ont besoin. Les professionnels de la santé et des services sociaux connaissent souvent mal la gamme de soins et de services offerts et ils ne savent pas comment orienter les personnes atteintes et leurs proches. Il en résulte un important sentiment de frustration et un manque d'optimisation dans l'utilisation des soins et des services déjà disponibles.
2. Les problèmes d'accessibilité se présentent sous différents aspects :
 - Accessibilité limitée aux services d'évaluation et de diagnostic : seul un faible pourcentage des personnes éprouvant des problèmes cognitifs bénéficie d'une évaluation clinique adéquate. En plus des longs délais d'attente, ces personnes se butent aux limites de la formation de plusieurs professionnels de la santé relativement à la maladie d'Alzheimer. La situation est telle que seul un faible pourcentage des personnes atteintes reçoit un diagnostic formel de la maladie d'Alzheimer ou de l'une ou l'autre des formes associées. Un pourcentage encore plus faible fait l'objet d'une approche clinique systématique comparable à celle utilisée pour les autres maladies chroniques : traitements pharmacologiques appropriés, application de protocoles de soins validés, autres types d'intervention clinique, accompagnement optimal grâce à l'intégration d'un intervenant pivot ou d'un gestionnaire de cas, etc. De plus, la communication du diagnostic à la personne atteinte et à sa famille est souvent inadéquate et cause désarroi et frustrations.
 - Accessibilité limitée à des interventions pour le traitement et la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD)^j : en plus de la détérioration des fonctions cognitives, une proportion importante des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en vient à présenter des symptômes comportementaux et psychologiques qui peuvent se manifester par une anxiété accrue, une humeur dépressive, la répétition de mots ou de questions, l'errance, l'agitation, la désinhibition sexuelle, l'agressivité verbale ou physique. Ces symptômes parfois importants, de même que leur effet sur la personne elle-même et son environnement, ne font que très rarement l'objet d'une prise en charge systématique. Cette situation est une source majeure de dysfonctionnement, tant pour la personne que pour son entourage.

^j Les SCPD (symptômes comportementaux et psychologiques de la démence) désignent les symptômes de perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement apparaissant fréquemment chez les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer.

- Accessibilité encore plus limitée aux services psychosociaux : la maladie d'Alzheimer n'est pas uniquement source de déficits cognitifs ou de changements comportementaux. Cette maladie impose, à la personne qui en souffre et à ses proches, des défis de nature psychologique, sociale et légale. À l'heure actuelle, on accorde trop peu d'attention à ces dimensions importantes que sont, par exemple, l'évaluation des aptitudes de la personne atteinte à gérer ses biens, à prendre soin d'elle-même, à conduire un véhicule ou à gérer son stress.
- Accessibilité difficile aux services en situation de crise : les personnes atteintes souffrent non seulement d'une maladie chronique, mais elles peuvent aussi être atteintes d'épisodes aigus de maladies chroniques comme la pneumonie, l'insuffisance cardiaque et d'autres maladies qui doivent être traités d'urgence. De même, les proches des personnes atteintes, aux prises avec les conséquences de la maladie d'Alzheimer, peuvent vivre des situations de détresse et de découragement qui exigent une réponse rapide. Or, notre système de santé est lent à réagir de façon rapide, et surtout adapté, à ces situations de crise vécues par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et par leurs proches.

3. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces difficultés d'accessibilité :

- Une condition de santé d'une grande complexité : la maladie d'Alzheimer est une maladie complexe qui exige de nombreuses interactions, tant au sein du réseau de la santé et des services sociaux qu'avec des organismes extérieurs au réseau. La comorbidité est très fréquente. Jusqu'à 80 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souffrent d'une autre affection comme par exemple l'hypertension, l'arthrite, le diabète, une maladie cardiaque ou la dépression. Cette situation rend plus complexe le suivi médical et interdisciplinaire. Par ailleurs, comme la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne sont pas encore reconnues comme maladies chroniques, peu de ressources leur sont consacrées et elles ne font pas l'objet d'approches cliniques intégrées comparativement à la plupart des autres maladies chroniques, en particulier le cancer.
- Des préjugés encore très importants : Les préjugés, le défaitisme et l'insuffisance des connaissances qui ont cours tant au sein de la population que du réseau de la santé et des services sociaux retardent la demande d'une première évaluation. Ces attitudes et ces comportements relèvent souvent de l'âgisme (« C'est normal pour l'âge », « Il n'y a rien à faire »).
- Une formation globalement insuffisante : les intervenants de première ligne sont peu formés concernant la nature de la maladie d'Alzheimer, son étiologie, son diagnostic, son traitement et la gestion de ses conséquences sur la personne atteinte et sur ses proches. Ils utilisent peu les guides de pratique validés. C'est un problème majeur, car ces carences limitent grandement les connaissances et les compétences cliniques des médecins, des infirmières et des autres professionnels de la santé. Leur capacité à reconnaître les symptômes, à investiguer, à diagnostiquer, à amorcer un traitement ou à intervenir sur les symptômes psychologiques et comportementaux de la maladie s'en trouve diminuée.

- Des rigidités organisationnelles et l'absence de mesures incitatives : la structure, les politiques et les procédures du réseau de la santé et de ses établissements ne facilitent pas la flexibilité nécessaire à la gestion d'une maladie d'une si grande complexité. Il en est de même pour l'organisation des services médicaux de première ligne, y compris les GMF où, en plus du manque de flexibilité des politiques, il y a insuffisance de mesures incitatives à la prévention et à la gestion de cette maladie. Ces difficultés constituent autant d'obstacles à l'évaluation et au suivi régulier des personnes atteintes et au soutien de leurs proches. Elles sont amplifiées par l'insuffisance des effectifs médicaux requis : médecins de première ligne, gériatres, gérontopsychiatres et neurologues du comportement.
- Une gamme de services incomplète au sein des CSSS : au sein des CSSS, les ressources présentement allouées ne couvrent pas l'ensemble des champs d'intervention requis pour répondre adéquatement à l'augmentation des besoins des personnes atteintes et de leurs aidants.
- Un manque de coordination et d'intégration des actions des différents intervenants : on note couramment des lacunes sur le plan de l'intégration des actions des médecins de première ligne des intervenants du CSSS et des organismes communautaires. Cette absence de coordination et d'intégration, au sein même de la première ligne, nuit à la cohérence, à l'efficacité, à la continuité et à l'efficience des interventions.
- Un soutien à domicile peu adapté : les services de soutien à domicile ne sont pas suffisamment adaptés aux spécificités de la maladie d'Alzheimer. Présentement, ces services ne se concentrent que trop souvent sur la compensation des incapacités dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD). Les intervenants se préoccupent trop peu de l'approche clinique de la maladie et de la mobilisation des capacités des personnes atteintes.
- Une pénurie de ressources spécialisées : il n'y a pas assez de services spécialisés de deuxième ligne, tels les cliniques de cognition et les services de gérontopsychiatrie, pour répondre à des besoins particuliers et appuyer rapidement les intervenants de première ligne, et ce, même dans les régions où de tels services existent.

2. LES OBJECTIFS VISÉS

1. Améliorer et simplifier l'accès à un processus d'évaluation des fonctions cognitives et de diagnostic de la maladie

Ce processus doit être enclenché dès que des problèmes de mémoire soupçonnés se manifestent ou dès que la personne elle-même, ou ses proches, manifestent des craintes relativement à de tels problèmes. L'approche doit reposer sur le repérage ou la détection de cas et non sur le dépistage. C'est le degré de suspicion clinique qui doit dicter le

déclenchement du processus d'évaluation, en conformité avec les recommandations des trois conférences canadiennes de consensus sur la démence ayant eu lieu depuis 1989^k.

- Les conférences de consensus recommandent que l'évaluation et le traitement initial soient faits par les médecins de première ligne avec l'appui des services particuliers et spécialisés requis (gériatres, neurologues, psychiatres). Les médecins de première ligne, lorsqu'ils sont bien formés, munis des outils nécessaires et bien soutenus, peuvent très bien faire ce travail d'évaluation et de diagnostic ; d'ailleurs, ils le font pour d'autres maladies chroniques comme le diabète et l'insuffisance cardiaque. Les conférences de consensus ont recommandé des critères très précis pour orienter les personnes atteintes de la première ligne vers la deuxième ligne et pour faire appel à des technologies comme le tomodensitomètre (CT scan) (annexe 4).
- Bien qu'à l'heure actuelle il n'existe pas de traitement médicamenteux curatif de la maladie d'Alzheimer, il est quand même indiqué d'améliorer l'accessibilité au processus d'évaluation et de diagnostic :
 - Si les problèmes de mémoire ne sont pas causés par la maladie d'Alzheimer ou une maladie connexe et font partie du vieillissement normal, le processus soulage et reconforte la personne et les proches ;
 - Le diagnostic précoce permet à la personne atteinte et à ses proches de planifier l'avenir, de participer aux décisions liées aux soins et de s'occuper des questions légales ;
 - Les médicaments aujourd'hui disponibles ont quand même un effet positif sur la maladie, même si l'effet est symptomatique et peut paraître limité. Dans dix ans, il est possible, et même probable, qu'un médicament qui modifiera le cours de la maladie aura été mis au point ;
 - Un diagnostic précoce permet la mise en place d'un ensemble d'interventions pharmacologiques, psychosociales et environnementales auprès de la personne atteinte et de ses proches. Le résultat visé : optimiser le potentiel de la personne atteinte, agir sur l'évolution de sa maladie et améliorer son bien-être et sa qualité de vie, de même que celle de ses proches ;
 - Le processus d'évaluation et de diagnostic précoce permet aussi de mieux traiter les maladies concomitantes chez la personne atteinte, d'anticiper et possiblement de prévenir les complications liées à la maladie aiguë et à l'hospitalisation.

^k Le dépistage, avec les outils actuels et en l'absence de marqueurs biologiques et de marqueurs cliniques très précis conduira à identifier ce qu'on appelle des « faux positifs » : des personnes identifiées comme souffrant potentiellement de la maladie d'Alzheimer, mais dont le statut cognitif est normal. Cette situation créera de l'anxiété chez ces personnes et chez leurs proches et conduira à des évaluations et, possiblement, à des traitements non pertinents.

2. Assurer l'accès à une prise en charge intégrée dès l'annonce du diagnostic de la maladie

Dès l'annonce du diagnostic de la maladie, on doit assurer à la personne atteinte une accessibilité rapide à un processus global de gestion de sa maladie. Selon les recommandations de la troisième conférence canadienne de consensus (annexe 5), outre le processus d'évaluation et de diagnostic, ce processus global doit comprendre :

- La communication et l'explication du diagnostic à la personne atteinte et à ses proches ;
- Le traitement pharmacologique ;
- Le traitement des facteurs de risque ;
- Le traitement des maladies concomitantes ;
- La détection et le traitement de la dépression et de l'anxiété ;
- Les interventions psychosociales et environnementales, y inclus les conseils sur la nutrition et l'exercice physique, sur les questions légales, sur l'évaluation de la conduite automobile, etc. ;
- L'évaluation et le plan d'intervention auprès des proches aidants, accompagnés des outils particuliers appropriés ;
- L'orientation vers les services professionnels interdisciplinaires de première ligne des CSSS et des organismes communautaires et leur coordination, s'il y a lieu ;
- L'orientation vers les services de deuxième et de troisième ligne, s'il y a lieu ;
- Le suivi et la relance sur une base régulière.

3. Innover par une coordination efficace et souple des services nécessaires à la personne atteinte et à ses proches

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches ont besoin d'un accès rapide et simple, mais coordonné de façon efficace et souple, à des services de proximité et à des services spécialisés, proche de leur milieu de vie. Cette coordination est essentielle à la qualité et à la continuité des soins et des services requis. Il faut donc innover et trouver des façons efficaces et souples :

- De développer une relation de confiance soutenue entre, d'une part, la personne atteinte et ses proches et, d'autre part, un professionnel affecté à la continuité des services, dès l'annonce du diagnostic ;
- D'anticiper les différentes étapes de la maladie, de répondre aux besoins en constante évolution et d'agir rapidement en situation de crise ;
- D'orienter les interventions vers la mise en valeur du plein potentiel des personnes atteintes et leur intégration sociale, plutôt que de viser la simple compensation des incapacités ;
- De répondre adéquatement aux besoins liés aux symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie ;

- De « naviguer » dans le système de santé afin d'accélérer l'accessibilité aux services de première, deuxième et troisième ligne, qu'ils soient préventifs, curatifs, de réadaptation ou de fin de vie ;
- De faciliter les transitions, qu'elles soient de nature temporaire comme une hospitalisation en soins aigus, ou de nature plus permanente comme une relocalisation dans un milieu de vie substitut.

4. Adapter l'organisation et l'approche proposées à la réalité locale et régionale

Il est important de prendre en considération la variabilité des besoins et des ressources disponibles selon qu'il s'agit d'un milieu métropolitain, urbain, rural ou autre. Tout en tenant compte du contexte actuel global de l'organisation du système de santé, il faut viser à adapter l'organisation et l'approche proposée à la réalité locale et régionale. Il faut accorder aux CSSS et aux agences régionales la flexibilité requise dans la mise en œuvre des recommandations suivant la réalité locale et régionale, tout en ayant les mêmes exigences pour ce qui est des résultats attendus globalement.

3. LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons de mettre en place une organisation de services fondée sur le « modèle de la gestion des maladies chroniques » (*Chronic Care Model*)⁴⁵ et sur le « modèle de pratique collaborative »⁴⁶, en l'introduisant progressivement d'abord dans les groupes de médecine de famille (GMF) et dans les cliniques réseaux (CR)**

Voici les éléments clés de cette organisation de services :

1.1 Un partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches

Au sein du GMF et de la CR, le médecin de première ligne et l'infirmière responsable de la continuité des services au patient¹ établissent un partenariat avec la personne atteinte et ses proches afin d'assurer l'accessibilité, la qualité et la continuité du processus d'évaluation, du diagnostic, du traitement et du suivi. La personne atteinte et ses proches sont considérés comme des membres de l'équipe et participent activement aux décisions.

1.2 Une infirmière pivot Alzheimer

L'infirmière du GMF, responsable de la continuité des services au patient joue en pratique le rôle d'infirmière pivot Alzheimer. Ce rôle est tout à fait conséquent avec la définition du rôle d'infirmière de GMF, tel qu'il est défini par le Ministère ou les agences régionales^{47,48}. L'infirmière pivot Alzheimer agit à titre de coordonnatrice et de conseillère en soins auprès des personnes atteintes et de leurs proches, fait le lien avec les professionnels du GMF, intervient auprès des services particuliers ou spécialisés (p. ex. : la clinique de cognition, l'équipe SCPD, le Centre de soutien Alzheimer, le programme

¹ Aussi appelée « infirmière responsable de la prise en charge de la clientèle » ou « infirmière responsable du suivi de la clientèle ».

PALV). L'infirmière pivot Alzheimer, en collaboration avec le médecin et en fonction des protocoles établis, participera à :

- L'identification des personnes atteintes nécessitant une évaluation cognitive ;
- L'évaluation cognitive : histoire, examen de la cognition ;
- La discussion menant à l'établissement du diagnostic ;
- L'explication du diagnostic et du traitement aux personnes atteintes et à leurs proches ;
- L'évaluation et l'élaboration, pour les personnes atteintes et leurs proches aidants, d'un plan de services comprenant des recommandations personnalisées sur le diagnostic, le traitement, les mesures de soutien, les questions légales, la conduite automobile, etc. ;
- L'orientation vers les services particuliers, spécialisés et communautaires, s'il y a lieu ;
- L'orientation vers le PALV si des besoins pour des services plus complexes d'aide à domicile ou de gestion de cas se font sentir, car ; on doit pouvoir faire appel au programme PALV. À noter : l'infirmière de GMF qui joue le rôle d'infirmière pivot Alzheimer ne remplace pas le gestionnaire de cas du programme PALV et ne joue pas son rôle.

Bref, l'infirmière pivot Alzheimer devient le principal contact de la personne atteinte et de ses proches et elle s'assure que les soins et les services nécessaires sont donnés par la bonne personne au bon endroit et en temps opportun.

1.3 Des éléments de soutien essentiels qui facilitent le partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches

- Formation intensive et particulière à la maladie pour les médecins, les infirmières et les autres membres de l'équipe ;
- Utilisation des guides de pratique et des autres outils standardisés :
 - Pour le processus d'évaluation, de diagnostic et de traitement de la personne atteinte ;
 - Pour l'évaluation et l'intervention auprès des proches aidants.
- Ajout, si nécessaire, de personnel additionnel tels une infirmière pour le suivi de la clientèle et un professionnel psychosocial, en fonction des caractéristiques de la clientèle du GMF, du nombre de personnes atteintes et du nombre de médecins ;^m

^m On estime qu'un médecin peut assurer la prise en charge médicale de 10 à 12 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit un nombre total de 100 à 120 personnes atteintes par GMF de 10 médecins. Selon le Ministère et les agences, il peut y avoir de 2 à 4 infirmières par GMF de 10 médecins, avec la possibilité d'ajouter d'autres professionnels de la santé et du domaine psychosocial en fonction des caractéristiques de la clientèle : nombre de personnes inscrites, nombre de personnes âgées, « lourdeur des cas », etc.

- Structure d'honoraires médicaux à montant forfaitaire, particulièrement adaptée au travail de repérage de cas, d'évaluation et de diagnostic, de traitement et de gestion de cette maladie chronique ;
 - Élimination de la désignation de médicament d'exception pour la maladie d'Alzheimer ;
 - Établissement, au sein des GMF, d'un registre informatisé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants ;
 - Accès rapide aux plateaux techniques nécessaires.
2. **Nous recommandons de mettre en place des ressources particulières et spécialisées afin d'offrir au partenariat médecin-infirmière ainsi qu'à la personne atteinte et à ses proches un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources.**

Ces ressources doivent être accessibles en fonction de l'évolution des besoins de la personne atteinte et de ceux de ses proches, ainsi que de l'évolution de la maladie. Par exemple, après le diagnostic, on doit pouvoir rapidement orienter les proches et la personne atteinte vers un centre de soutien d'Alzheimer (CSA), où ils recevront de l'information et de la formation sur la maladie ainsi que sur les stratégies pour composer avec les conditions difficiles qui y sont associées. Si le diagnostic ou le traitement est difficile à établir, on doit avoir un accès rapide à une clinique de cognition. Si des symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie sont persistants ou constituent des problèmes que l'équipe du GMF ne peut régler, on doit pouvoir compter sur l'intervention rapide d'une équipe spécialisée à cette fin. S'il y a détérioration des capacités fonctionnelles et si des besoins pour des services plus complexes d'aide à domicile ou de gestion de cas se manifestent, on doit pouvoir faire appel au programme PALV.

2.1 Des ressources psychosociales

- **Nous recommandons de favoriser la mise sur pied d'un centre de soutien Alzheimer (CSA)** dans le territoire d'un CSSS ou d'un groupe de CSSS, en créant un partenariat de groupes communautaires sous le leadership des sociétés Alzheimer (voir Action prioritaire 5 : Les proches aidants : des partenaires à soutenir).
- **Assurer l'accessibilité flexible et rapide à d'autres ressources psychosociales pour les personnes atteintes et leurs proches.**
 - Pour la personne atteinte :
 - des activités de socialisation et de stimulation, selon le stade de la maladie ;
 - sur une base individuelle, à domicile, en groupe, en centre de jour, dans un organisme communautaire.
 - Pour les proches aidants (voir Action prioritaire 5 : Les proches aidants : des partenaires à soutenir).

2.2 Des cliniques de cognition

1. **Nous recommandons que le CSSS, ou un groupe de CSSS avec le soutien de l'Agence, assure la mise sur pied d'une clinique de cognition locale ou régionale.** Il faut assurer qu'il y ait au moins une clinique de cognition par territoire d'hôpital régional. Chaque GMF sera lié à une clinique de cognition désignée. Le CSSS (ou un groupe de CSSS avec le soutien de l'Agence) pourra choisir de créer une nouvelle clinique de cognition ou de bonifier une clinique de cognition existante.

La clinique de cognition peut être localisée dans un centre hospitalier ou en cabinet (p. ex. cabinet de neurologues, clinique médicale associée). L'Agence ou le CSSS est responsable d'assurer l'accès des GMF à la clinique de cognition. Si la disponibilité des effectifs et les distances posent un problème, une clinique de cognition devrait être désignée pour réaliser les consultations au moyen de la télésanté.

Les conditions de succès de la clinique de cognition :

- du personnel bien formé et possédant l'expertise nécessaire ;
- un accès à la technologie appropriée ;
- un mode de rémunération adapté, particulier à la maladie d'Alzheimer, pour les médecins spécialistes ou les médecins de famille qui travaillent comme consultants au sein de cette clinique ;
- une démarche et des approches reconnues, fondées sur des faits probants, ainsi que des normes et des indicateurs de qualité permettant l'analyse comparative des cliniques de cognition ;
- des mécanismes et des critères explicites et harmonisés d'orientation vers cette clinique, qui soient bien connus des professionnels de la santé.

Le mandat de la clinique de cognition :

- soutenir le partenariat établi et répondre aux besoins des membres de l'équipe en cas de situations complexes de détection, de diagnostic et de traitement. L'accès à la clinique de cognition doit être facile et rapide, y compris l'accès téléphonique pour des conseils ;
- offrir formation et éducation aux professionnels des GMF et aux autres professionnels de la santé du territoire engagés dans le traitement des personnes atteintes.

L'équipe de la clinique de cognitionⁿ :

- un médecin expert qui a reçu la formation pour diagnostiquer et traiter la maladie d'Alzheimer (gériatre, neurologue, gériopsychiatre, médecin de famille) ;
- une infirmière clinicienne ;
- un neuropsychologue ;
- un coordonnateur.

2. Nous recommandons que chaque RUIS mette sur pied une clinique de cognition RUIS, plus spécialisée, dont le mandat serait le suivant :

- soutenir les cliniques de cognition locales ou régionales pour les cas très complexes ;
- offrir des activités de formation continue aux professionnels des cliniques de cognition locales ou régionales ;
- assurer la compatibilité et la qualité de la démarche et des approches des cliniques de cognition locales ou régionales sur le territoire du RUIS ;
- aider les agences régionales à assurer la couverture des services professionnels des cliniques de cognition locales et régionales, y compris la mise en place de la télésanté sur le territoire du RUIS ;
- assumer le leadership du développement de la recherche sur le territoire du RUIS ;
- élaborer, suivant un mandat ministériel, des guides de pratique, des outils d'intervention et un site Web avec portail pour les cliniciens ;
- participer à la création des programmes de formation (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique) ;
- participer à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies connexes.

2.3 Des équipes pour gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD)

- 1. Nous recommandons que le CSSS, ou un groupe de CSSS en collaboration avec l'Agence, mette sur pied une équipe ambulatoire, affectée aux SCPD modérés et graves.** Les services de cette équipe devront être accessibles aux GMF, aux centres de soutien Alzheimer (CSA), aux programmes PALV et à l'ensemble des ressources d'hébergement, y compris l'hébergement privé et les CHSLD.

ⁿ En tenant compte des besoins et des effectifs professionnels disponibles dans la région, on déterminera le nombre de professionnels (médecin, infirmière, neuropsychologue, etc.).

Le CSSS pourra désigner une équipe existante (équipe de gérontopsychiatrie, de gériatrie, etc.) ou créer une nouvelle équipe en fonction des ressources de la région. Si la prise en charge des SCPD dits courants est assumée par les équipes de première ligne, ces professionnels (GMF, CSA, PALV) et les proches aidants devront recevoir une formation adéquate. L'équipe SCPD ambulatoire doit alors être accessible aux équipes de première ligne pour les SCPD persistants, modérés ou graves.

Les **conditions de succès** d'une équipe SCPD ambulatoire :

- du personnel bien formé et possédant l'expertise nécessaire ;
- un mode de rémunération adapté pour les médecins membres de l'équipe ;
- la disponibilité et la flexibilité des ressources nécessaires de même qu'un fonctionnement souple permettant de répondre aux besoins rapidement et en temps opportun ;
- une démarche et des approches reconnues, fondées sur des faits probants, ainsi que des normes et des indicateurs de qualité permettant l'analyse comparative des équipes SCPD ambulatoires ;
- des mécanismes et des critères explicites et harmonisés d'orientation vers cette équipe, bien connus des professionnels de la santé.

Le **mandat** de l'équipe SCPD ambulatoire :

- évaluer et établir un diagnostic de la personne présentant des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la maladie, dans le milieu de vie de la personne atteinte ;
- élaborer, avec l'équipe traitante, un plan d'intervention individualisé pharmacologique, psychosocial et environnemental ;
- contribuer à l'implantation du plan d'intervention en offrant soit de l'accompagnement clinique, soit de la formation et de l'éducation aux équipes locales de première ligne ;
- assurer un suivi, à court et moyen terme, jusqu'à la stabilisation de la situation problématique.

L'équipe ambulatoire SCPD^o :

- un médecin expert dans le diagnostic et le traitement de SCPD (gérontopsychiatre, gériatre, omnipraticien) ;
- une infirmière ;
- un clinicien psychosocial ;
- un coordonnateur.

^o En tenant compte des besoins et des effectifs professionnels disponibles dans la région, on déterminera le nombre de professionnels nécessaires (médecin, infirmière, clinicien psychosocial, etc.).

2. **Nous recommandons que chaque RUIS se dote d'une équipe spécialisée de gériatopsychiatrie, dont le mandat serait le suivant :**

- appuyer les équipes SCPD ambulatoires locales pour les cas très complexes ;
- offrir des activités de formation continue aux équipes SCPD ambulatoires locales ;
- assurer la compatibilité et la qualité de la démarche et des approches des équipes SCPD ambulatoires locales sur le territoire du RUIS ;
- aider les agences régionales à assurer la couverture des services professionnels des équipes SCPD locales et régionales, y inclut la mise en place de la télésanté sur le territoire du RUIS ;
- assumer le leadership du développement de la recherche sur le territoire du RUIS ;
- élaborer, selon un mandat ministériel, des guides de pratique, des outils d'intervention, un site Web avec portail pour les cliniciens ;
- participer à l'élaboration des programmes de formation (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique, page 52) ;
- participer à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention dans le domaine des SCPD.

2.4 Un programme PALV adapté

Nous recommandons que le CSSS assure que le programme PALV soit mieux adapté à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et bénéficie d'un personnel bien formé et des ressources nécessaires. Voir Action prioritaire 3 : Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie et offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité.

2.5 Un séjour facilité et une transition optimale lors d'une hospitalisation en soins aigus^P

Nous recommandons que les CSSS et les RUIS, lorsqu'il s'agit d'hôpitaux universitaires, prennent les mesures nécessaires pour faciliter le séjour à l'hôpital des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et assurer une transition optimale au moment de l'admission et du congé.

^P Il faudra s'assurer de la compatibilité entre ces recommandations et celles du Groupe d'experts sur l'approche adaptée des soins et services à la personne âgée en milieu hospitalier.

Certaines **conditions de succès** sont requises :

- Rapidement reconnaître les personnes atteintes souffrant de déficits cognitifs et de la maladie d'Alzheimer, en assurant la transmission rapide de l'information du GMF (et du programme PALV, s'il y a lieu) à l'hôpital au moment de l'admission ;
- Prévenir, détecter et traiter le délirium ;
- Intégrer rapidement les proches et l'infirmière pivot du GMF
 - information, prise de décisions quant au traitement ; planification du congé
- Assurer les services d'une équipe compétente de consultation à l'hôpital, en particulier pour les SCPD ;
- Disposer d'une structure de soins appropriée pour évaluer et traiter de façon sécuritaire les personnes atteintes, en particulier lorsqu'elles présentent des SCPD ;
- Assurer la formation continue des professionnels et des intervenants sur la maladie d'Alzheimer, le délirium, les SCPD et les soins de fin de vie en tenant compte de la croissance du nombre de personnes atteintes admises et de la complexité de la comorbidité.

3. Une organisation de services adaptée à la réalité locale et régionale

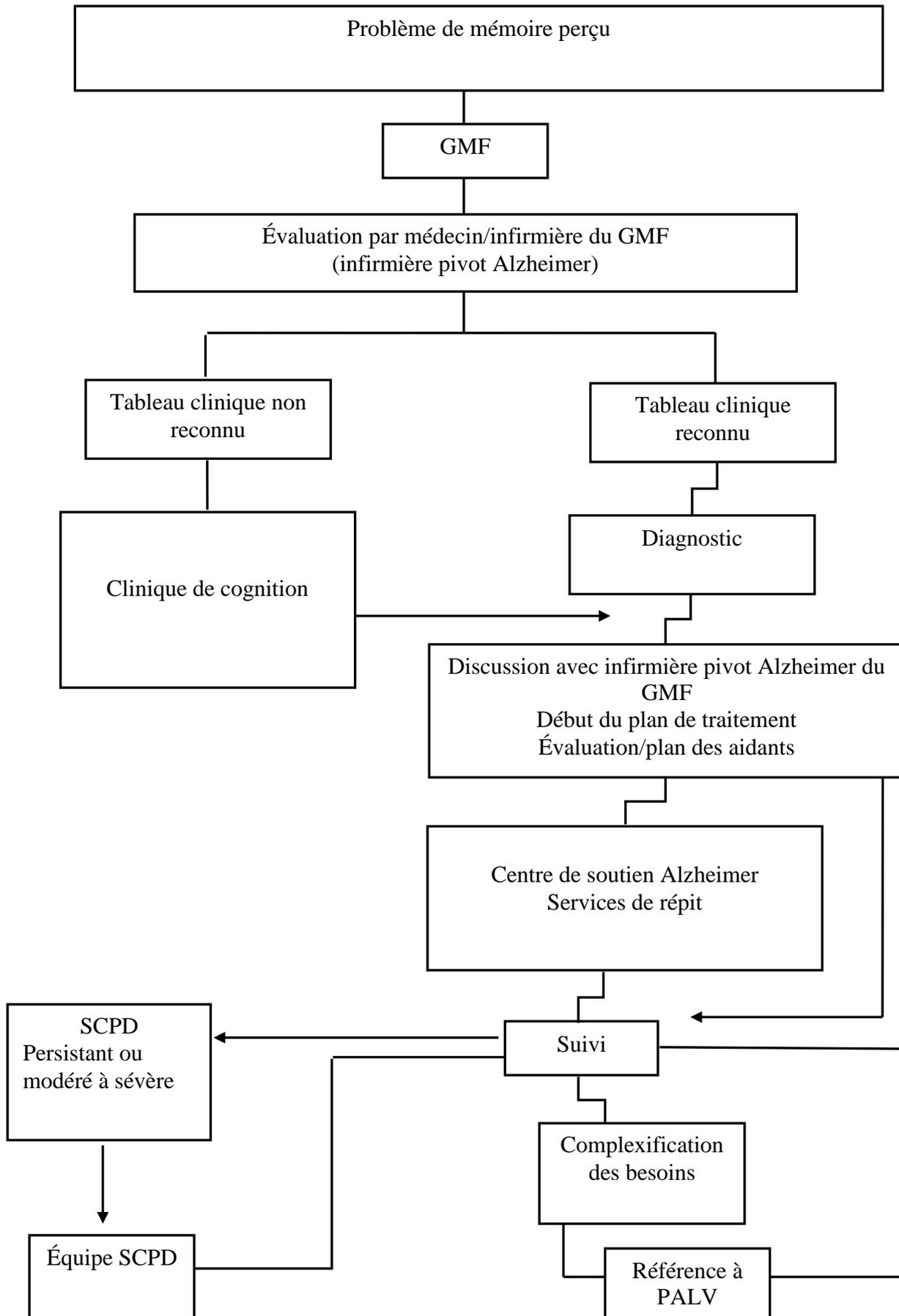
Nous recommandons que :

3.1 Les CSSS, en collaboration avec leur agence régionale, soient responsables de la mise en œuvre des recommandations et, surtout, de leur adaptation en fonction des caractéristiques et des besoins de leur population, de la configuration de leur territoire, de la disponibilité et de l'organisation de leurs services sociaux et de santé, de la disponibilité et de l'expertise de leurs ressources professionnelles de première ligne, y inclus les équipes de GMF, de leurs ressources spécialisées et de leurs ressources communautaires.

Par exemple :

- Dans les territoires où il y a peu ou pas de GMF, il faudra miser sur les regroupements de médecins existants pour mettre en œuvre les recommandations ;
- On pourrait envisager de confier à une infirmière du programme de maladies chroniques du CSSS le rôle d'infirmière pivot Alzheimer auprès d'un groupe de médecins pratiquant au sein d'un ou de plusieurs cabinets ou en CLSC ;
- On pourrait regrouper au sein d'une même équipe les fonctions de la clinique de cognition et celle de l'équipe SCPD ;
- Certains programmes pourront être élaborés conjointement par plus d'un CSSS ;
- Certains programmes pourront s'appuyer sur la télésanté.

3.2 Chaque agence régionale, en collaboration avec les CSSS, se dote d'un groupe-conseil mandaté, dans un premier temps, pour analyser les forces et les faiblesses de l'organisation des services et des ressources disponibles et, dans un deuxième temps, pour coordonner et assurer le suivi de la mise en œuvre des recommandations.



Action prioritaire 3

Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie et offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité

1. LE DÉFI : AUX STADES AVANCÉS DE LA MALADIE, RÉDUIRE LES OBSTACLES À LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES

En plus des problèmes généraux d'accessibilité mentionnés précédemment (voir Action prioritaire 2 : Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants, page 19), les personnes qui ont atteint les stades avancés de la maladie font face à des obstacles bien particuliers, notamment lorsqu'elles veulent demeurer à domicile le plus longtemps possible et lorsqu'elles doivent quitter leur foyer pour un milieu de vie substitut.

1. Le maintien à domicile

- La nature des besoins :
 - Lorsque les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer atteignent les stades avancés de la maladie, leurs besoins se complexifient et nécessitent des services plus intensifs et très bien coordonnés. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD) augmentent. Le besoin de surveillance s'accroît. L'état clinique de la personne a des conséquences sur sa capacité physique et elle dépend plus des autres pour accomplir les activités de la vie quotidienne. La personne peut contracter des maladies aiguës et la coexistence d'autres maladies chroniques est courante.
- Les carences des services offerts :
 - Il y a une accessibilité encore limitée aux mesures d'aide intensive pour favoriser le maintien à domicile des personnes atteintes aux stades avancés de la maladie. Le nombre d'heures offertes est limité. Il y a peu de flexibilité dans la nature et les modalités de l'aide et du répit ;
 - Les proches aidants sont peu soutenus et s'épuisent à la tâche. Ils font souvent face à des situations de crise : crise sociale, SCPD intenses, urgence médicale, etc. Ces situations exigeraient pourtant une réponse rapide et adaptée. Or, cette réponse, souvent peu adaptée, est très difficile à obtenir.

2. Le milieu de vie substitut

- La nature des besoins :
 - La prévalence de la maladie d'Alzheimer augmente avec le vieillissement de la population. Il n'y a toujours pas de traitement efficace pour contrer l'évolution de la maladie. De plus, le soutien social des personnes atteintes aux stades avancés de la maladie est limité : un plus grand nombre de personnes vivent seules, les familles sont moins nombreuses, les services de soutien à domicile pour les personnes nécessitant une présence 24 heures

sur 24 sont très limités. On peut donc anticiper une augmentation de la demande de places en milieux de vie substitués ;

- Les besoins des personnes atteintes évoluent dans le temps :
 - besoin d'un milieu « normalisant » et plus stimulant au début, comme une maison ou un hôtel ; ces ressources peuvent être de type résidence pour personnes âgées et avoir un statut varié (privé à but lucratif, privé à but non lucratif, organisme à but non lucratif, coopérative, etc.). On peut aussi retrouver des environnements de ce type dans quelques CHSLD publics ;
 - besoin d'un milieu plus sécurisant et sécuritaire en cas d'errance, de fugues ou de comportements d'agressivité. Le milieu de vie substitué peut alors être adapté ou une unité prothétique particulière peut répondre au besoin ;
 - besoin d'un milieu mieux organisé pour les soins physiques, comme une unité traditionnelle de CHSLD, quand la personne devient de plus en plus dépendante pour ses activités de la vie quotidienne.
 - Certaines personnes atteintes ont des besoins qui ne trouvent pas toujours une réponse adéquate dans les milieux gériatriques traditionnels. On pense surtout aux adultes de moins de 65 ans, aux couples qui ne souhaitent pas être séparés malgré l'admission de l'un des deux conjoints dans un milieu de vie substitué et enfin aux malades qui vivent des réalités culturelles particulières ;
 - De plus, la diminution du nombre de places dans le secteur public conduit à l'augmentation progressive de la contribution financière des personnes aux frais d'hébergement.
- Les carences des services offerts :
 - Depuis quelques années, les politiques du MSSS ont pour objectif de favoriser le soutien à domicile, de limiter le nombre de places en CHSLD publics et de diversifier l'offre d'hébergement en faisant appel au secteur privé et aux organismes sans but lucratif. De plus, le MSSS considère que sa mission est d'organiser le soutien aux personnes en perte d'autonomie en offrant les services de santé, les services sociaux et les services d'aide relevant de son champ d'intervention, peu importe où les personnes sont hébergées ;
 - Dans les faits, peu de ressources d'hébergement substitué sont capables de répondre à l'ensemble des besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elles doivent donc passer d'un lieu à un autre lorsque les symptômes comportementaux deviennent plus problématiques ou que la dépendance physique devient trop importante. Le manque de continuité dans l'approche de soins et la diminution de la capacité d'adaptation de la personne rendent ces expériences souvent pénibles, tant pour la personne atteinte que pour sa famille ;

- La qualité des soins et l'accès aux services de santé et aux services sociaux sont très variables d'une ressource à l'autre. En particulier, la prise en charge des SCPD fait souvent défaut bien que cette problématique soit pratiquement omniprésente dans la plupart des milieux de vie substituts. Le MSSS tente d'améliorer la qualité des soins en organisant des visites d'appréciation de la qualité des services mais, à l'heure actuelle, ces visites sont généralement limitées aux établissements publics et privés conventionnés. De plus, il y a peu de services conseils spécialisés en amélioration des milieux existants et en création de nouveaux milieux ;
- Beaucoup de milieux de vie substituts ont de la difficulté à offrir des soins personnalisés qui respectent les caractéristiques et les besoins des personnes. Par exemple, la routine qui y est établie quant à l'heure des repas et du coucher va souvent à l'encontre des habitudes des personnes. Des efforts ont été faits dans plusieurs établissements pour appliquer une approche plus flexible, mais il reste beaucoup à faire dans ce domaine ;
- Plusieurs facteurs peuvent expliquer la difficulté de personnaliser les soins :
 - la sélection inadéquate du personnel : pas assez d'insistance sur les capacités d'empathie, la flexibilité et la patience requises ;
 - la formation inadéquate du personnel concernant l'approche à adopter en présence de symptômes comportementaux et psychologiques ;
 - le manque d'encadrement de ce personnel ;
 - l'alourdissement de la tâche des infirmières-chefs, qui ont moins de temps pour observer et former le personnel sous leur responsabilité ;
 - un personnel en nombre insuffisant. Le manque de personnel encourage les routines institutionnelles et favorise la résistance aux soins de la part des personnes atteintes.
- Le manque de stabilité du personnel constitue également un obstacle fréquent puisque les soins sont donnés très souvent par du personnel qui ne connaît pas bien la personne atteinte. Ce problème est observé principalement dans les grandes structures de soins où la mobilité du personnel est élevée. Les conditions de travail difficiles nuisent à la rétention du personnel formé et compétent, qui préfère changer de milieu de travail ou de type d'emploi. Le problème de mobilité existe aussi en hébergement privé où les salaires ne sont pas toujours compétitifs avec ceux du secteur public ;
- Les difficultés d'accès à des ressources médicales et infirmières de première et de deuxième ligne compétentes en maladie d'Alzheimer contribuent aussi à l'épuisement du personnel, aux hospitalisations répétées et aux changements fréquents de milieux de vie substituts ;
- L'attente pour être admis dans le milieu substitut choisi peut être longue et signifier un passage dans un lieu d'hébergement non choisi et souvent de moindre qualité ;

- L'admission dans un milieu de vie substitut non désiré, ou inadapté aux besoins de la personne atteinte, peut entraîner l'échec de l'intégration à ce milieu de vie, provoquer une relocalisation dans un nouveau milieu et, entre-temps, causer des réadmissions fréquentes à l'hôpital, avec un risque accru de déclin sur le plan fonctionnel.

2. LES OBJECTIFS VISÉS

- 1. Permettre aux familles qui le désirent de garder à la maison une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer aux stades avancés.**
- 2. Offrir un choix diversifié de milieux de vie substituts, adaptés aux besoins des personnes atteintes aux stades avancés de la maladie.**
- 3. Organiser, dans les ressources d'hébergement où vivent une majorité de personnes atteintes, des services et des programmes davantage conçus et mis en œuvre en fonction de la maladie d'Alzheimer.**
- 4. Favoriser le perfectionnement du personnel et des gestionnaires bien formés et motivés pour relever le défi des soins aux personnes atteintes, à tous les stades de la maladie.**
- 5. Informer, soutenir et favoriser la participation des familles et des proches aidants.**

3. LES RECOMMANDATIONS

- 1. Pour soutenir le maintien à domicile des personnes atteintes aux stades avancés de la maladie, nous recommandons que :**

- 1.1 Le CSSS assure que le programme PALV soit mieux adapté à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et bénéficie d'un personnel bien formé et des ressources nécessaires pour :**

- Offrir un accès rapide et flexible aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elles sont orientées vers le programme PALV par le partenariat GMF-personne atteinte et proche aidant. L'intervention des intervenants du PALV, en mode de gestion de cas, est nécessaire lorsque la progression de la maladie, aux stades avancés, atteint un point où la personne et ses proches ont besoin d'une combinaison complexe de services du programme PALV. Cette intervention doit se faire en collaboration avec le GMF et avec les ressources psychosociales, notamment le Centre de soutien Alzheimer, de même qu'avec les ressources de répit et celles du milieu de vie substitut, s'il y a lieu ;
- Coordonner l'accès à l'ensemble des services psychosociaux et aux ressources de répit, dans une perspective de continuité ;
- Procurer une réponse rapide aux situations de crise, en faisant intervenir, par exemple, l'équipe SCPD ;
- Aider la famille à coordonner les services privés, suivant ses choix et ses besoins propres de la famille.

1.2 Le MSSS soutient l'utilisation de la domotique - ensemble des technologies de l'électronique, de l'informatique et des télécommunications utilisées pour aménager les lieux de vie, favoriser l'autonomie et prévenir les accidents :

- Le MSSS, en partenariat avec les milieux universitaires et le secteur privé, doit préciser la place de la domotique, évaluer ses conséquences et en favoriser l'intégration dans les plans d'intervention ;
- Ces technologies sont variées et peuvent servir dans différentes situations fréquentes chez les personnes atteintes de la maladie, notamment concernant l'isolement, les chutes, les fugues, l'errance et l'angoisse. En voici quelques exemples : détecteur de chutes, visiophonie, télésurveillance de paramètres biologiques, dispositif de mesure de comportement (capteurs), dispositif de rappel sonore (pour la prise de médicaments, p. ex.), stimulation des fonctions mnésiques, dispositif antifugues (contact de porte, bracelet, balises, géolocalisateurs, p. ex.) dispositif pour contrer l'angoisse (de l'éclairage automatique photosensible à l'animal de compagnie robotique) ;
- Plusieurs aspects de ces technologies nécessitent des interventions, que ce soit pour favoriser leur développement, leur utilité, leur effet, ou que ce soit pour en assurer le financement et l'intégration dans les plans d'intervention. De plus, il est primordial de prendre en considération les enjeux éthiques de ces mesures, car ils impliquent de soupeser la restriction de la liberté ou de la dignité humaine, d'une part, et la sécurité de la personne et de son entourage, d'autre part.

2. Pour améliorer les services en milieu de vie substitut, nous recommandons que :

2.1 Le MSSS, les agences et les CSSS encouragent le maintien et la création de ressources diversifiées, adaptées à la réalité de la maladie d'Alzheimer

L'aménagement des milieux de vie substituts devrait s'inspirer d'expériences récentes qui ont fait leurs preuves (annexe 6). Nous recommandons de :

- Favoriser, pour les stades moins évolués de la maladie, des regroupements de 6 à 14 personnes, dans des espaces au design architectural approprié et où travaille un personnel formé aux besoins psychologiques et physiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- Promouvoir le développement de milieux de vie substituts polyvalents, capables de répondre aux besoins du malade non seulement dans les phases précoces, mais aussi lorsque ses besoins changent. La personne atteinte a besoin d'un environnement sécuritaire lorsque surviennent des problèmes persistants d'errance ou d'agressivité ou d'un milieu enrichi en soins infirmiers lorsque la dépendance physique grandit ou que la personne a besoin de soins palliatifs en fin de vie ;
- Assurer la disponibilité d'une unité sécuritaire pour les malades qui présentent de l'agressivité physique importante ou des perturbations comportementales incompatibles avec la vie des autres unités de soins. Cela nécessite un ratio personnel-patient plus élevé que celui des unités habituelles ainsi que les services d'un consultant psychiatrique. Les personnes peuvent y être admises temporairement ou y séjourner à long terme ;

- Soutenir le développement ou le maintien de ressources à coûts abordables par l'entremise d'organismes à but non lucratif (coopératives, municipalités et sociétés Alzheimer locales) et de partenariats publics-privés ;
- Encourager les promoteurs à situer ces établissements à proximité ou au sein des communautés afin d'offrir des services communautaires, de soutien et d'aide à domicile comme l'accueil d'une personne à domicile durant le jour ou l'accompagnement personnalisé à domicile et des places de répit-dépannage.

2.2 De plus, nous recommandons que :

- Le CSSS et le Département régional de médecine générale (DRMG) offrent le soutien professionnel nécessaire aux différents milieux de vie substitués, non seulement pour les problèmes médicaux et infirmiers courants, mais aussi pour l'approche clinique des symptômes comportementaux et pour les soins de fin de vie ;
- Tous les milieux de vie substitués, publics et privés, y compris les résidences privées, soient soumis périodiquement à des visites d'appréciation de la qualité des services centrées non seulement sur l'aspect sécurité mais surtout sur l'humanisation des soins.

3. Afin de former, valoriser et motiver le personnel, nous recommandons :

- **D'améliorer la formation et de valoriser le travail de tout le personnel des milieux de vie substitués, en particulier la formation du personnel de soutien**
 - Cette formation devrait porter sur les aspects fondamentaux des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en particulier sur les approches non pharmacologiques des symptômes comportementaux et psychologiques, et s'appuyer sur une approche humaniste (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique) ;
 - Afin de valoriser le travail important mais souvent non reconnu des préposés aux bénéficiaires, s'inspirer de la suggestion du Plan Alzheimer français de donner, aux aides-soignants ainsi formés, le titre d'« assistant en soins gérontologiques ». Ce personnel pourrait ainsi accomplir des tâches plus polyvalentes (animation, aide à domicile, p. ex.). Le plan français suggère aussi une prime salariale.
- **Réévaluer à la hausse les ratios de personnel** soignant afin d'améliorer la qualité des soins et celle de l'accompagnement, de les personnaliser et d'en permettre une organisation plus flexible. Ce faisant, cette mesure contribuera à réduire l'épuisement et la frustration du personnel, à améliorer la collaboration des personnes atteintes aux soins qu'elles reçoivent et à diminuer les comportements d'agressivité.⁴⁹

4. Afin de mieux informer, soutenir et favoriser la participation des familles, nous recommandons de :

- Désigner, dans chaque milieu de vie substitut, une personne-ressource responsable de communiquer régulièrement avec les familles et qui soit disponible pour écouter leurs commentaires ou répondre à leurs questions ;
- Offrir à cette personne une formation sur l'évolution de la maladie, les approches cliniques recommandées, les aspects importants de la communication avec les familles et les approches de médiation en cas de conflit.

5. Afin d'encourager et d'aider les milieux de vie substituts à élaborer une orientation et une programmation qui reflètent la réalité de la maladie d'Alzheimer, nous recommandons, pour les milieux de vie substituts dont une proportion significative des résidents souffrent de la maladie d'Alzheimer :

- **Dans le cas des CHSLD :**

- Mettre à jour régulièrement le profil de leurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en précisant leurs caractéristiques et leur durée de séjour selon le diagnostic ;
- Ajuster l'orientation, l'organisation et la programmation de leur établissement pour mieux refléter la réalité clinique des résidents ;
- Mettre sur pied un comité interdisciplinaire d'amélioration de la qualité des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
 - ce comité devrait être composé de cliniciens et d'au moins un représentant des personnes atteintes et de leurs familles ;
 - sa mission serait d'améliorer la qualité des soins, notamment en diffusant au sein de l'établissement les recommandations relatives aux pratiques cliniques exemplaires ;
 - ce comité pourrait inclure des membres de la direction, mais devrait se concentrer prioritairement sur des questions cliniques ;
 - le monitoring de la qualité des soins se ferait par l'évaluation de critères explicites (p. ex. taux d'utilisation de certains médicaments, taux de contention, stimulation et maintien des capacités fonctionnelles, soulagement de la douleur), par des sondages auprès des soignants de l'établissement et des enquêtes sur la satisfaction des familles concernant les soins donnés à leur proche.

- **Dans le cas des autres types de milieux de vie substituts :**

- Leur offrir les services-conseils et l'expertise nécessaire quant aux guides de pratique et aux autres outils cliniques à mettre en place afin de les aider à instaurer une approche de soins et de gestion compatible avec les besoins évolutifs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (voir Action prioritaire 8 : La stratégie de mise en œuvre du plan d'action ministériel) ;
- Offrir à leur personnel et à leurs gestionnaires de la formation sur la maladie d'Alzheimer.

Action prioritaire 4

Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort

1. LE DÉFI : CONCEVOIR UNE APPROCHE ET DES PRATIQUES ÉQUILIBRÉES

À l'heure actuelle, de 20 à 30 % des personnes qui décèdent après l'âge de 65 ans ont une maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence durant la dernière année de vie. L'association fin de vie et démence est en croissance en raison, d'une part, de la diminution relative de l'importance des autres causes de mortalité (allongement de la vie dans les maladies cardio-vasculaires et le cancer) et, d'autre part, de l'augmentation de l'espérance de vie qui constitue un risque direct de développer une maladie d'Alzheimer.

Bien que plusieurs autres maladies puissent survenir ou se développer en cours d'évolution, c'est habituellement la dégénérescence cérébrale elle-même qui est la cause de décès dans les stades avancés de la maladie d'Alzheimer. Le décès survient la plupart du temps dans un établissement de soins de longue durée (CHSLD), lieu d'environ 70 % des décès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁵⁰. Les principaux facteurs annonciateurs d'un décès prochain sont la gravité de la détérioration fonctionnelle (par ex. : perte de la capacité de marcher, de parler, d'être continent), la difficulté à avaler et les épisodes de fièvre à répétition. De manière caractéristique à ce stade avancé de la maladie, le décès survient à la suite de pneumonies ou de difficultés d'alimentation (dénutrition et déshydratation).

Dans les stades initiaux de la maladie d'Alzheimer, l'objectif principal de la prise en charge est de maintenir le niveau optimal de cognition et d'améliorer autant que possible la qualité de vie de la personne atteinte. Tant qu'elles perçoivent qu'une qualité de vie acceptable est présente, la plupart des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches souhaitent que l'on continue les mesures visant à prolonger la vie. Cependant, au fur et à mesure que la maladie progresse et que la qualité de vie diminue en raison de l'apparition d'incapacités physiques et mentales sérieuses, les mesures pour prolonger la vie deviennent moins souhaitables.

1. La maladie d'Alzheimer comme cause de décès : une réalité méconnue

Bien qu'elles représentent assurément l'une des causes principales de décès dans la population âgée, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne sont souvent pas mentionnées comme cause de décès dans les certificats délivrés par les médecins. Autre évidence de la sous-estimation de ce phénomène : *La Politique de soins palliatifs en fin de vie*, publiée par le MSSS en 2005, ne fait aucune référence à la maladie d'Alzheimer ou aux maladies apparentées comme l'une des causes de fin de vie.⁵¹

2. Des choix éthiques difficiles

Au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer progresse et que les complications surviennent, l'équipe soignante est de plus en plus confrontée à des dilemmes éthiques. Doit-elle viser avant tout à prolonger la vie ou aider la personne atteinte à vivre une fin de vie paisible? Chaque situation est différente : on doit tenir compte de nombreux facteurs, mais principalement des souhaits exprimés par la personne atteinte (principe éthique reconnu : celui de l'autonomie). Parce que la personne atteinte ne peut généralement pas participer directement aux décisions médicales qui la concernent, l'équipe doit vérifier si elle a exprimé ses volontés par écrit (directives anticipées, testament de vie, mandat en cas d'incapacité), ou verbalement. Une décision thérapeutique pertinente correspond donc à une réponse fondée non seulement sur les connaissances scientifiques, mais aussi, selon une approche personnalisée, sur l'état du malade, son pronostic de vie, ses valeurs et ses croyances ainsi que les objectifs de soins établis avec lui ou son représentant. Dans ce sens, la décision relative aux soins de fin de vie doit reposer sur un ensemble de connaissances et de considérations.

3. Les avantages et les limites des directives anticipées

Malgré de nombreuses limites à son utilité (indications trop générales, possibilité que le signataire change d'idée, etc.), le mandat en cas d'incapacité ou les autres documents qui mentionnent des directives anticipées peuvent néanmoins aider les représentants de la personne atteinte (mandataire désigné ou parent proche) à orienter l'équipe soignante relativement aux choix thérapeutiques à faire en fin de vie. Toutefois, et malgré le fait que la proportion de personnes ayant rédigé des directives à l'avance soit en progression constante, il reste un nombre significatif d'individus qui ne formulent pas de telles directives. Heureusement, on peut généralement reconstruire leurs volontés à partir de leurs valeurs connues et de leurs opinions exprimées verbalement dans le passé.

4. Pertinence des soins palliatifs aux stades avancés de la maladie d'Alzheimer : point de vue variable selon les familles et les intervenants

De plus en plus, les experts sont d'avis que l'approche de soins palliatifs conçue pour les cancers incurables est tout aussi pertinente aux stades avancés de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Cependant, que ce soit par ignorance ou par conviction, plusieurs intervenants (médecins, infirmières et autres professionnels) et représentants des personnes atteintes ne considèrent pas cette possibilité et font, par conséquent, des gestes qui favorisent la poursuite de ce qui ressemble souvent à de l'acharnement thérapeutique. Pensons aux tentatives de réanimation cardio-pulmonaire dont les chances de succès sont quasi nulles et qui présentent un risque élevé de blesser la personne ; pensons aux décisions de transférer le malade à l'hôpital pour faire son bilan de santé ou amorcer un traitement invasif afin de prolonger sa vie de quelques jours ou de quelques semaines, cela sans vérifier les objectifs de soins et sans discuter d'une solution palliative convenable.

5. Absence de lignes directrices claires sur la conduite à tenir aux stades avancés

Bien que la question des soins palliatifs aux stades avancés de la maladie d'Alzheimer fasse l'objet d'un nombre croissant de publications scientifiques et que celles-ci en soutiennent plutôt la pertinence, la façon dont les soins et les services devraient être prodigués ne fait pas consensus. Par exemple, il existe des controverses concernant la pertinence de l'antibiothérapie en cas de pneumonie potentiellement terminale ainsi que l'hydratation et l'alimentation artificielle lorsque le patient devient dysphagique ou ne s'alimente plus suffisamment. Le rôle du mandataire (membre de la famille qui agit comme substitut au moment des décisions médicales) constitue également un sujet sur lequel les opinions divergent. Dans ce contexte, il n'est pas surprenant de constater combien les pratiques peuvent être différentes selon les intervenants et à quel point les décisions médicales de fin de vie peuvent être source de conflit entre les équipes soignantes et les familles.

6. Une formation en éthique et en soins palliatifs déficiente chez certains professionnels

On note un manque de formation en éthique et en soins palliatifs appliqués à la maladie d'Alzheimer chez beaucoup de médecins et de membres du personnel infirmier. Ils ne pensent pas toujours à offrir le choix palliatif dans les situations où il pourrait pourtant être judicieux. Ils ne voient pas toujours que des soins moins techniques, mais plus efficaces, pourraient aider les malades à vivre une fin de vie plus paisible.

7. Des familles dont les attentes ne sont pas toujours réalistes

Beaucoup de familles manquent de connaissances sur l'évolution naturelle de la maladie d'Alzheimer, sur les complications inévitables de la fin de vie et sur les différentes options palliatives. Elles ont parfois des attentes irréalistes et, de peur que la personne atteinte ne soit abandonnée ou encore pour des raisons culturelles ou religieuses, elles demandent à ce que tout soit fait pour prolonger la vie de la personne. Cette attitude entraîne la multiplication des interventions et la poursuite de traitements possiblement futiles, sans parler de la fin de vie qui se prolonge dans l'inconfort. Plusieurs croient que le choix des soins palliatifs signifie qu'il n'y a plus rien à faire et que la personne atteinte sera abandonnée à son sort. Au contraire, il y a beaucoup à faire pour améliorer le confort de la personne et le soutien à la famille. De plus, le fait de s'en tenir à des soins de confort seulement n'implique pas à tout coup le décès à court terme de la personne; elle peut continuer à vivre pendant des mois, voire des années.

8. La communication entre l'équipe soignante et les familles

Des soins de fin de vie de qualité impliquent le maintien de la dignité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, la recherche du meilleur confort physique et psychologique possible ainsi que le respect des volontés de la personne quant aux traitements souhaités et exprimés d'avance par écrit ou de vive voix. C'est pourquoi les équipes soignantes doivent toujours être à l'écoute des demandes des familles qui connaissent bien la personne atteinte. Par ailleurs, lorsque vient le temps de choisir entre

différentes possibilités thérapeutiques (p. ex. des mesures de prolongation de la vie ou des soins de confort seulement), le médecin ne doit pas décider seul de la meilleure conduite à tenir, mais plutôt chercher à établir un consensus avec les représentants de la personne atteinte. La question qu'ils doivent ensemble se poser est la suivante : Qu'est-ce qu'il est pertinent de faire pour cette personne à ce moment-ci de sa vie? Les équipes soignantes doivent aussi démontrer une ouverture et un grand respect à l'égard des différences culturelles et religieuses. Malheureusement, plusieurs études montrent que la communication entre les familles et l'équipe soignante s'avère souvent difficile.

9. Les soins pharmaceutiques en évolution

Beaucoup de médicaments sont prescrits aux personnes âgées^q. Certains visent à leur procurer du confort et sont assurément utiles. Par contre, plusieurs traitements visent à prévenir des complications médicales futures. La pertinence de prescrire ces médicaments diminue lorsque l'espérance de vie est courte et que l'objectif thérapeutique est de donner des soins de confort seulement, c'est-à-dire sans objectif de prolonger la vie. De plus, la prise de médicaments peut constituer un réel fardeau, car plusieurs personnes ont de la difficulté à avaler toutes ces pilules. De plus, avec la détérioration de la cognition, il devient de plus en plus difficile pour les personnes atteintes d'en signaler les effets secondaires. L'apathie ou l'agitation que l'on observe souvent peuvent être liées à la prise de médicaments.

10. La douleur : un défi important

La détection de la douleur et de l'inconfort chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est souvent une tâche difficile compte tenu de la détérioration importante de la capacité de s'exprimer verbalement. C'est ce qui explique, selon certains auteurs, que la douleur soit sous-diagnostiquée et sous-traitée dans cette population.

2. LES OBJECTIFS VISÉS

1. **Promouvoir la préparation à l'avance des directives de fin de vie en cas d'inaptitude chez tous les citoyens du Québec.**
2. **Favoriser, pour chaque personne soignée dans les établissements de santé, la pratique de documenter l'intensité thérapeutique souhaitée (niveaux de soins) au moyen de discussions entre l'équipe soignante et le malade ou ses représentants.**
3. **Évaluer et améliorer la qualité des soins de fin de vie dans les hôpitaux et les CHSLD du Québec.**

^q Environ 95 % des résidents des CHSLD consomment des médicaments. Ils reçoivent jusqu'à quatre fois plus d'ordonnances de médicaments que leurs homologues vivant à domicile. Un résident typique de CHSLD reçoit en moyenne sept classes de médicaments différents par jour et dispose de 2 à 3 médicaments «PRN» (*pro re nata*), c'est-à-dire un médicament administré au besoin. Plus du tiers des médicaments consommés par les résidents sont des psychotropes (Voyer, P & Mengue, GNP. L'usage optimal des médicaments dans les CHSLD, dans Voyer, P. (2006). Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée au CHSLD. Saint-Laurent (QC), ERPI. p.325-351 ;
En ligne : <http://erpi.com/elm/6570.3551684490723710988.pdf>.

4. **Mieux dépister la douleur et l'inconfort chez les personnes incapables de l'exprimer verbalement et mieux la traiter.**
5. **Créer et faire connaître un guide des bonnes pratiques de fin de vie dans les cas de maladie d'Alzheimer, qui touchent les interventions médicales et la pharmacothérapie.**
6. **Former les médecins, le personnel infirmier et les autres professionnels à la réflexion éthique, aux interventions palliatives en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et à l'importance de bien informer et soutenir les familles.**
7. **Informers les familles de l'évolution naturelle de la maladie d'Alzheimer, des complications médicales fréquentes aux stades avancés, des choix thérapeutiques disponibles et du rôle de la famille dans le processus médical décisionnel. Expliquer le choix des soins palliatifs dans les stades avancés de la maladie et rassurer la population : le choix des soins palliatifs suppose des soins actifs axés sur le confort physique et psychologique et ne signifie pas l'abandon de la personne.**

3. LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en s'appuyant sur le travail déjà fait au Québec, intègre les questions liées aux soins de fin de vie :**
 - Aux travaux du groupe, à mettre sur pied, qui sera chargé de créer les guides et les outils de pratique (voir action prioritaire 8 : La stratégie de mise en œuvre du plan d'action ministériel). Les questions suivantes sont incontournables même si d'autres peuvent s'y greffer :
 - La « définition » de la fin de vie (facteurs pronostiques d'un décès prochain) ;
 - La notion des soins de confort ;
 - La prise de décision médicale : rôle du médecin et du représentant de la personne atteinte ;
 - La pertinence de la réanimation cardio-respiratoire ;
 - La pertinence de l'utilisation des technologies pour prolonger la vie (nutrition et hydratation artificielles, antibiotiques à répétition pour infections récurrentes, etc.) ;
 - L'ordonnance de médicaments lorsque l'objectif thérapeutique est d'offrir des soins de confort ;
 - Les moyens les plus efficaces de soulager la douleur et les difficultés respiratoires de la phase terminale ;
 - La communication avec la famille ;
 - Les différences culturelles et religieuses en ce qui concerne les soins de fin de vie.

- À la stratégie de sensibilisation destinée au grand public (voir Action prioritaire 1 : Sensibiliser, informer, mobiliser) en insistant sur les questions mentionnées dans la recommandation précédente, ainsi que sur les suivantes :
 - L'évolution naturelle de la maladie d'Alzheimer ;
 - Les complications inévitables de la fin de vie ;
 - Les choix de soins palliatifs disponibles ;
 - L'utilité des directives de fin de vie anticipées exprimées par écrit et du choix d'un mandataire habilité à faire respecter les volontés de la personne atteinte.
2. **Nous recommandons que les CSSS, les GMF, les CR et l'ensemble des médecins de première ligne, de même que les hôpitaux et les CHSLD offrent aux familles, en s'appuyant sur les outils déjà mis au point au Québec, de la formation et du matériel éducatif en rapport avec la fin de vie dans les cas de maladie d'Alzheimer.**
 3. **Nous recommandons que les universités et les collèges ainsi que les programmes de formation, à l'intégration et en cours d'emploi et les programmes de développement professionnel continuent à intégrer aux programmes de formation des médecins, des autres professionnels et du personnel de soutien des CHSLD et des hôpitaux (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique) les points suivants : les connaissances appropriées sur les complications médicales de la fin de vie dans les cas de maladie d'Alzheimer et les différents choix thérapeutiques, y compris le choix des soins palliatifs. Cette formation devrait également fournir aux professionnels les outils nécessaires pour discuter des objectifs thérapeutiques et des niveaux de soins avec la personne atteinte ou son représentant.**
 4. **Dans tous les établissements de santé concernés (les programmes PALV, les CHSLD et les hôpitaux à tout le moins), nous recommandons :**
 - D'entreprendre une démarche d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie. Plus particulièrement, une étude de la satisfaction des familles par rapport aux soins, à partir d'un échantillon de cas, pourrait permettre aux établissements de vérifier leur performance concernant différents aspects des soins comme le contrôle des symptômes, le respect des volontés, le maintien de la dignité de la personne, la communication avec la famille et le soutien apporté à celle-ci (plusieurs outils d'évaluation simples à utiliser sont disponibles). Des correctifs seraient ensuite apportés par les établissements en fonction des faiblesses reconnues ;
 - D'utiliser des outils adaptés pour dépister la douleur et l'inconfort que ces personnes ne peuvent pas toujours exprimer verbalement et pour s'assurer de traiter adéquatement toute douleur ou tout inconfort ainsi dépisté.
 5. **Nous recommandons que les CHSLD créent un comité de soins pharmaceutiques dont l'une des tâches serait de réviser la pertinence des ordonnances faites à l'intention des résidents de leur établissement, et ce, en fonction des consensus d'experts et des guides de pratique susmentionnés (voir recommandation 1 de cette action prioritaire).**

Action prioritaire 5

Les proches aidants : des partenaires à soutenir

1. LE DÉFI : SOUTENIR LES PROCHEs AIDANTS

Les proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont tantôt des membres de la famille (conjoint ou enfant), tantôt des amis, tantôt d'autres personnes ayant choisi d'offrir leur soutien à la personne atteinte, à un moment de l'évolution de la maladie. À noter : 70 % des proches aidants sont des femmes.

La contribution des proches aidants est essentielle. Toutefois, étant donné les difficultés inhérentes à la tâche dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, la santé physique et psychologique des proches aidants subit des pressions telles que leur situation peut se détériorer. Par conséquent, il faut considérer les proches aidants à la fois comme des partenaires **et** comme des personnes susceptibles de nécessiter un soutien particulier.

1. Absence d'outils d'évaluation de la situation des proches aidants

- Le fardeau des aidants augmente à mesure que la maladie progresse et est associé à de la détresse psychologique et à des problèmes de santé physique.^{52,53} Les proches aidants constituent donc un groupe « à risque » au sein du système de santé ;
- Les services offerts au Québec présentement sont surtout centrés sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Certains pays, comme le Royaume-Uni et la Suède, se sont dotés d'outils d'évaluation des proches aidants ou sont en voie de le faire (Carers Outcome Agreement Tool – COAT, p. ex). Aucun outil systématique d'évaluation des besoins des proches aidants n'est encore implanté au Québec bien qu'un comité du MSSS ait déjà formulé, en 2004, une recommandation en ce sens.

2. Une réticence des proches aidants à utiliser tôt les services

- Des études réalisées au Québec ont démontré que certains services offerts aux proches aidants manquent de flexibilité et de continuité.^{54,55} Ce manque de flexibilité (horaire rigide pour les services de répit, p. ex.) et de continuité (p. ex. un intervenant différent à chaque demande d'aide) n'aide pas à promouvoir les services chez les proches aidants qui les utilisent relativement peu. Il en est ainsi, notamment, des services de répit, même si c'est le premier besoin exprimé par les aidants. Selon la Société Alzheimer du Canada, seulement 3,4 % des proches aidants utilisent ce genre de service. L'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement a démontré le même phénomène. Les aidants font ainsi souvent appel aux services en dernier recours, lorsqu'ils sont épuisés ;

- Les études indiquent également que les besoins des proches aidants varient en fonction de leur trajectoire et que les interventions doivent être différentes et modulées en fonction de cette trajectoire.⁵⁶ Il est donc important de s'interroger sur le moment où les services sont offerts. Actuellement, les services offerts aux proches aidants (répit, groupes de soutien psychoéducatif, p. ex.) sont surtout utilisés lorsque ces derniers manifestent des signes de détresse psychologique et d'épuisement, ce qui correspond souvent aux stades plus avancés de la maladie d'Alzheimer ;
- Selon les résultats des études, les bénéfices des programmes d'intervention diminuent à mesure que progresse la maladie, alors que les soins à donner deviennent plus exigeants et que la fatigue et la détresse psychologique augmentent.^{57,58,59} En outre, plus le délai d'utilisation est long, plus les interventions doivent être diversifiées ; elles deviennent alors plus complexes et plus coûteuses pour le système de santé.

3. Devenir un proche aidant : un engagement aux conséquences sociales et financières

- Le rôle d'aidant a de nombreuses répercussions sur les plans personnel, professionnel et social. Les proches aidants vivent souvent un retrait partiel ou complet du marché du travail, ce qui constitue un frein à l'avancement de leur carrière, leur occasionne des pertes financières importantes et rend plus difficile la réinsertion dans leur milieu de travail lorsque celle-ci est possible. De plus, ils doivent souvent payer une proportion importante des coûts générés par les soins prodigués à leur parent âgé ;
- Les mesures de soutien financier offertes aux proches aidants sont maintenant plus nombreuses et ont été améliorées au cours des derniers exercices budgétaires (mesures de crédits d'impôt remboursables, p. ex.). Toutefois, elles s'avèrent souvent complexes et difficiles d'accès pour les proches aidants. Plusieurs d'entre eux ne connaissent pas ou ne se prévalent pas de ces mesures ;
- Le répit, le soutien psychoéducatif et l'aide financière constituent présentement les besoins prioritaires à combler chez les proches aidants.

2. LES OBJECTIFS VISÉS

1. **Bonifier la politique de soutien à domicile du MSSS, intitulée « Chez soi, le premier choix », en considérant les proches aidants comme des « clients » ayant le droit de recevoir des services en leur nom.**
2. **Concevoir et implanter, en partenariat avec eux, un outil d'évaluation systématique des besoins des proches aidants et élaborer conjointement un plan de services.**
3. **Offrir, dès l'annonce du diagnostic, des services aux proches aidants dans une perspective proactive et préventive, leur permettant ainsi de mieux naviguer au sein du système de santé et du réseau communautaire, et de mieux composer avec les manifestations liées à la maladie de leur parent.**

4. **Faciliter l'accès à des interventions psychoéducatives et de *counseling* pour les proches aidants de toutes les régions.**
5. **Mettre au point des services de répit et d'accompagnement flexibles pour les soutenir dans les situations difficiles de la vie quotidienne avec une personne atteinte.**
6. **Rendre les mesures sociales et financières destinées aux proches aidants accessibles et conviviales.**

3. LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons de constituer dans les GMF et les CSSS, dès l'annonce du diagnostic, un dossier « proche aidant » basé sur une approche de partenariat aidant-intervenant, comprenant un outil d'évaluation des besoins du proche aidant et l'élaboration conjointe d'un plan de services.**
 - Le dossier « proche aidant » permettra d'assurer la continuité, la coordination, la sécurité et la qualité globale des interventions interdisciplinaires jusqu'à la fin de vie de la personne atteinte ; ce dossier devra faire l'objet de réévaluation et d'un suivi régulier (voir Action prioritaire 2 : Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants) ;
 - L'introduction du dossier « proche aidant » nécessite un changement dans la pratique actuelle des intervenants selon laquelle les évaluations et les plans de services sont basés sur des critères standardisés liés principalement à la condition de santé de la personne atteinte ;
 - Il sera nécessaire d'offrir aux intervenants une formation sur l'approche collaborative et sur les problèmes vécus par les proches aidants. Cette formation leur permettra de tenir compte des besoins particuliers des proches aidants, dans une perspective de partenariat aidant-intervenant.
2. **Afin de mettre en place une gamme de services destinés particulièrement aux proches aidants et adaptés à leurs besoins, nous recommandons de :**
 - 2.1 **Soutenir la mise sur pied d'un centre de soutien Alzheimer (CSA) dans le territoire d'un CSSS ou d'un groupe de CSSS en créant un partenariat communautaire de groupes sous le leadership de la Société d'Alzheimer et avec la collaboration du CSSS.**
 - Sous le leadership des sociétés Alzheimer, le CSA permet à la communauté de se mobiliser et de favoriser :
 - La détermination des besoins des proches ;
 - L'orientation vers les ressources du réseau et de la communauté ;

- La distribution de services directs (individuels ou de groupe) ;
- L'appui aux campagnes sociétales ;
- La mise en commun des initiatives de soutien aux proches.
- Le CSA est un carrefour communautaire d'information, de formation et d'accès aux services surtout pour les proches aidants, mais aussi pour les personnes atteintes au stade précoce ;
- Bien que des bénévoles y jouent un rôle central, certaines ressources professionnelles du CSSS sont essentielles à l'établissement d'un CSA. Le CSA doit pouvoir compter sur la collaboration du CSSS pour :
 - Assurer l'arrimage entre les services du CSSS et les projets du CSA (p. ex. : équipe d'intervenants en maladies chroniques, équipe PALV, centre de jour, hébergement temporaire, etc.) ;
 - Mettre à contribution ses ressources professionnelles ;
 - Soutenir le CSA, en collaboration avec les milieux collégiaux et universitaires, sur le plan de la formation des ressources humaines, y compris les bénévoles.
- Le CSA constitue un milieu de proximité facilement accessible pour les proches aidants, qui offre :
 - De l'information et des conseils, aux individus ou aux groupes, sur la maladie d'Alzheimer et sur les ressources disponibles : brochures, site web, etc. ;
 - De l'information sur les modalités d'accès aux ressources psychosociales et de suivi psychosocial offertes par le CSSS ;
 - De l'information sur l'accès aux services de répit ;
 - Du soutien « émotionnel », individuel ou en groupe - groupes de soutien, cours de relaxation, information sur la promotion de la santé, activités sociales, etc. ;
 - Du soutien psychoéducatif individuel ou en groupe (en présence ou en ligne) :
 - programme d'apprentissage de différentes habiletés liées aux aspects psychosociaux ;
 - programme de gestion du stress pour les proches aidants ;
 - programme relatif aux outils à utiliser au début de leur trajectoire - pour apprendre à naviguer dans le système de santé, à partager l'aide au sein de la famille, à communiquer avec la personne atteinte et à composer avec les problèmes de comportement, etc. ;

- programme d'apprentissage de différentes stratégies pour composer avec l'hébergement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer - comment traiter avec le personnel soignant, comment faire des visites agréables, comment communiquer avec une personne atteinte aux stades avancés de la maladie, etc. ;
- De la consultation communautaire et de la défense des droits (*advocacy*) pour promouvoir les besoins des personnes atteintes et ceux des proches aidants dans la communauté ainsi que pour perfectionner des habiletés au sein du système de santé, du système judiciaire, etc. ;
- De l'information sur l'aide financière disponible pour les aidants.

2.2 Assurer des services de répit et d'accompagnement flexibles

- Les aidants doivent pouvoir compter sur des services de répit et d'accompagnement à domicile, flexibles, de jour ou de nuit, pour une courte période ou pour une période plus longue, planifiés conjointement d'avance ou en cas d'urgence.

2.3 Soutenir l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC)

- L'utilisation des TIC permettra un accès plus large aux différents programmes psychoéducatifs qui seront offerts, notamment en régions éloignées.

3. Nous recommandons que le gouvernement du Québec renforce et assouplisse les mesures sociales et financières visant à soutenir les proches aidants, et les en informe :

- Explorer diverses modalités, outre les crédits d'impôt qui sont surtout accessibles à ceux qui ont davantage de revenus, en vue d'élargir la gamme de mesures sociales et financières offertes aux proches aidants ;
- Prendre les moyens nécessaires pour que tous les proches aidants soient systématiquement informés des mesures sociales et financières qui sont mises à leur disposition ;
- Faire en sorte que ces mesures soient suffisamment claires et souples afin d'en faciliter la compréhension et l'accessibilité ;
- Pour une plus grande flexibilité, offrir, là où cela est approprié, le recours à l'allocation directe (aussi connue sous les appellations « allocation personnalisée à l'autonomie » et « chèque-emploi-services ») ;
- S'assurer que les différents ministères (Finances, Santé et Services sociaux, Travail) collaborent afin de mieux coordonner l'ensemble des mesures de soutien proposées aux proches aidants.

Action prioritaire 6

Développement et soutien de la pratique

1. LE DÉFI : UN RATTRAPAGE À COMBLER

1. À ce jour, la maladie d'Alzheimer demeure une maladie relativement ignorée qui a peu mobilisé l'attention et l'énergie des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Peu d'efforts ont été investis dans le développement et le transfert des connaissances auprès des professionnels et du personnel de soutien^r, malgré le fait que la présence d'un personnel compétent auprès des personnes atteintes et de leurs proches constitue un déterminant majeur de la qualité des soins et des services qui leur sont offerts. L'absence ou la faiblesse de la formation, par exemple sur les SCPD liés à la maladie, conduit à une prise en charge sous-optimale de cette problématique et à la surutilisation des antipsychotiques. Cette absence ou faiblesse de la formation, comme la qualité sous-optimale des soins qui en résulte conduisent aussi à la dévalorisation du travail des intervenants auprès des personnes atteintes et de leurs proches.
2. La formation et le transfert des connaissances sur la maladie d'Alzheimer présentent des défis particuliers caractérisés par :
 - La grande complexité et le caractère progressif de cette maladie, l'intensité des besoins des personnes atteintes et de leurs proches, aux divers stades de la maladie, la présence de SCPD ou de besoins physiques de base importants ;
 - Le nombre élevé et la diversité des professionnels et des intervenants engagés dans la distribution des services ;
 - Le nombre important de décideurs, planificateurs et gestionnaires concernés, à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux ;
 - La diversité des milieux d'intervention et les disparités des conditions propices à la formation, notamment dans les ressources d'hébergement, en particulier dans les établissements d'hébergement privés.
3. Le nombre de cours et de stages dans les milieux de l'enseignement collégial et universitaire sur le vieillissement en général, et sur la maladie d'Alzheimer en particulier, est nettement insuffisant. Ce problème touche la formation scolaire et clinique de toutes les catégories de personnel, du personnel de soutien au personnel professionnel en passant par les gestionnaires.

Le même problème se pose dans le domaine du développement professionnel continu (DPC), au moment de l'intégration à un nouvel emploi ou à une nouvelle pratique professionnelle, et par la suite.

^r Ce terme renvoie aux préposés aux bénéficiaires (PAB), aux auxiliaires familiales et aux autres intervenants qui prodiguent des soins.

- Cela dit, des progrès ont été accomplis depuis quelques années. Dans les facultés de médecine, les stages d'externat et de résidence en médecine familiale, médecine interne, neurologie et médecine d'urgence incluent maintenant, selon les facultés, des stages obligatoires ou facultatifs en gériatrie. Il existe également un programme de formation du MSSS conçu à l'intention des préposés aux bénéficiaires (Agir auprès de la personne âgée). Malheureusement, ces efforts sont souvent morcelés et, le plus souvent, ils n'arrivent pas à atteindre ceux qui en ont le plus besoin. En outre, il y a peu d'incitatifs ou de reconnaissance pour stimuler la formation, en particulier sur la maladie d'Alzheimer ;
- Peu de programmes de formation ou de développement professionnels continus offrent des activités d'apprentissage interprofessionnel, alors que les soins sont donnés par des équipes composées de divers intervenants. Cela ne facilite pas le partage clair et harmonieux des rôles et des responsabilités ;
- Les intervenants des programmes PALV des CSSS (soins à domicile, CHSLD, milieux de vie substituts publics) accueillent une importante population de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cependant, les CSSS offrent peu d'activités de formation et d'intégration aux nouveaux employés ou de formation en cours d'emploi sur cette thématique. De plus, on connaît peu l'état de situation de l'investissement en formation au sein des établissements privés ;
- Malgré l'augmentation importante du nombre de personnes qui meurent de la maladie d'Alzheimer ou qui en sont atteintes, il y a très peu de formation sur les soins de fin de vie pour cette clientèle. On observe aussi un manque de formation en éthique et en soins palliatifs appliqués à la maladie d'Alzheimer chez beaucoup de médecins et de membres du personnel infirmier (voir Action prioritaire 4 : Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort, page 41) ;
- Quant aux décideurs, planificateurs et gestionnaires, ils n'ont pas beaucoup d'occasions de recevoir une formation systématique sur la maladie d'Alzheimer ;
- Les intervenants n'ont pas facilement et systématiquement accès à des outils tels des guides de soins, des outils cliniques, des sites Web qui réunissent toute l'information nécessaire pour intervenir judicieusement auprès des personnes atteintes et de leurs proches.

Enfin, malgré les efforts importants consentis, notamment par les conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence, il n'y a pas de guide de pratique reconnu sur la maladie d'Alzheimer (voir Action prioritaire 8 : La stratégie de mise en œuvre du plan d'action ministériel).

2. LES OBJECTIFS VISÉS

1. **Reconnaître l'investissement dans la formation comme l'une des stratégies nécessaires pour rehausser la qualité des soins et valoriser le rôle des gestionnaires, des professionnels et des soignants ; ce faisant, contribuer à leur recrutement et leur rétention.**
2. **Tracer un portrait de la formation sur la maladie d'Alzheimer, tant la formation collégiale et universitaire que la formation lors de l'intégration du personnel en milieux de soins et la formation en cours d'emploi.**
3. **Utiliser les données de ce portrait pour orienter la stratégie et les priorités de formation à l'occasion de la mise en œuvre du futur plan d'action ministériel.**
4. **Mobiliser l'ensemble des secteurs, y compris les ministères concernés, les collègues, les universités, les organismes de développement professionnel continu (ordres professionnels, associations professionnelles, sociétés savantes, p. ex.), le secteur privé, les sociétés Alzheimer Québec et les autres regroupements, pour élaborer et implanter cette stratégie de formation.**
5. **Concevoir et utiliser des méthodes et des approches novatrices permettant d'attirer le plus grand nombre de personnes aux sessions de formation, surtout celles qui sont normalement réticentes à ce genre d'activité.**
6. **Lier les efforts de formation à l'élaboration de guides et d'outils de pratique.**
7. **Étudier et mettre en place des incitatifs organisationnels, professionnels et financiers diversifiés, tels des bourses, des primes, des attestations de formation avec crédits et du remplacement de personnel pour la formation afin de valoriser la formation et de faciliter le recrutement et la rétention.**

3. LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons que le ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (MELS), en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), élabore une stratégie de formation collégiale et universitaire en matière de vieillissement, et plus particulièrement sur la maladie d'Alzheimer, dans l'ensemble des établissements d'enseignement québécois.** Le curriculum et les programmes mis en place, en formation initiale de premier, deuxième et troisième cycles de même qu'en développement professionnel continu, permettront aux professionnels^s et aux autres intervenants d'accroître progressivement leurs compétences et d'en assurer la mise à jour par la suite.
 - Que le MSSS mette en place les incitatifs appropriés pour attirer et recruter les professionnels de la santé vers une carrière auprès des personnes âgées.

^s Particulièrement médecine, sciences infirmières, physiothérapie, ergothérapie, service social, nutrition et psychologie.

2. Nous recommandons que le MSSS mobilise les milieux universitaires¹¹ de même que les associations et collèges professionnels, l'industrie pharmaceutique et la Société Alzheimer afin qu'ils mettent en commun leur expertise et leurs ressources dans un effort collectif et cohérent en vue de mettre en place une vaste opération de développement professionnel continu, qui vise les principaux professionnels de la santé engagés dans les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

- Que cette démarche donne lieu à un plan de formation « uniprofessionnel » et interprofessionnel selon les stades de la maladie, adapté aux différents milieux de pratique, en y incluant les interventions médicales de fin de vie et les différents choix thérapeutiques, y compris les soins de fin de vie (voir Action prioritaire 4 : Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort) ;
- Que ce plan de formation vise à atteindre le plus grand nombre possible de professionnels, particulièrement ceux qui ne démontrent généralement pas d'intérêt au développement professionnel continu ;
- Que ce plan de formation définisse des stratégies et des moyens de maintien des connaissances et des habiletés acquises, et de transmission de nouvelles connaissances et habiletés, en se basant principalement sur les travaux des conférences canadiennes de consensus ;
- Que ces stratégies innovent en utilisant des méthodologies variées comme un portail Web, la formation en ligne (*e-learning*), la mise à contribution des experts régionaux et nationaux, des programmes de formation de formateurs dans le but de former des accompagnateurs locaux experts (*coaches*), la visite d'établissements d'enseignement (*academic detailing*), la formation en milieu de travail par des accompagnateurs locaux experts, l'utilisation de la télésanté, etc. ;
- Que la priorité soit donnée, à très court terme, aux clientèles et aux thèmes de formation suivants :
 - Les médecins et les infirmières des GMF, sur le repérage, le diagnostic, le traitement et le suivi ;
 - Les médecins, les infirmières et les cliniciens psychosociaux de l'équipe SCPD sur le repérage, le diagnostic, le traitement, le suivi et le soutien au milieu ;
 - Les médecins, les infirmières et les cliniciens psychosociaux en milieu d'hébergement, surtout sur les SCPD et les interventions de fin de vie.
- Que le MSSS, les agences et les établissements innovent sur le plan des incitatifs organisationnels, professionnels et financiers favorisant la participation active à cette formation.

3. **Nous recommandons que le MSSS, en collaboration avec les milieux universitaires^t, les agences et les CSSS, conçoive un plan de formation sur la maladie d'Alzheimer, qui vise le personnel de soutien en milieu communautaire, en milieu de vie substitut public et privé et en CHSLD.**
- Que ce plan mette l'accent sur les aspects fondamentaux des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en particulier sur les approches non pharmacologiques des symptômes comportementaux et psychologiques et sur les soins de fin de vie, suivant une approche humaniste ;
 - Que ce plan mette à profit, pour atteindre le plus grand nombre de personnes, des méthodes novatrices et variées telles que la formation en ligne, la formation dans les milieux de travail et directement dans les unités de soins, etc.
4. **Nous recommandons que le MSSS élabore un plan de sensibilisation et de formation sur la maladie d'Alzheimer adapté aux décideurs, y compris les membres des conseils d'administration, les planificateurs et les gestionnaires du MSSS, des agences, des CSSS et des organismes communautaires.**

^t Les cliniques de cognition RUIS, les équipes de gérontopsychiatrie RUIS, les Instituts universitaires de gériatrie de Montréal et de Sherbrooke, le Centre d'excellence sur le vieillissement de l'Université Laval, la Division de gériatrie de l'Université McGill.

Action prioritaire 7

Un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé

1. LE DÉFI : RENFORCER LE FORMIDABLE POTENTIEL DE RECHERCHE DÉJÀ EN PLACE

Malgré l'excellence de ses acteurs, de ses structures et infrastructures, et en dépit de son avantage concurrentiel en matière d'interdisciplinarité, la recherche québécoise sur la maladie d'Alzheimer n'a pas encore atteint sa maturité. Toutefois, elle a le potentiel de devenir, sur les plans national et international, une source majeure de nouvelles connaissances susceptibles de générer de nouvelles pratiques cliniques et de nouveaux modes d'organisation des services de santé et des services sociaux. Le Québec est donc en position d'aspirer à un rôle de leader sur la scène internationale.

1. Un arrimage encore difficile entre tous les types de recherche, les milieux cliniques, l'industrie et les utilisateurs

L'une des clés du succès d'une politique québécoise de recherche sur la maladie d'Alzheimer réside dans la capacité d'accroître le maillage et le transfert réciproque d'information et de connaissances entre, d'une part, les différents milieux de recherche et, d'autre part, les milieux cliniques, l'industrie et les utilisateurs. Un tel arrimage permettra de rendre disponibles plus rapidement les meilleures pratiques de soins en réponse aux besoins des personnes atteintes.

2. Difficulté de financement des projets à risque, mais dont le potentiel clinique est fort

Les organismes subventionnaires de recherche hésitent souvent à appuyer des projets de recherche dont le potentiel clinique est élevé mais qui présentent un certain niveau de risque. Devant la complexité du défi que représente la maladie d'Alzheimer, il est pourtant primordial de permettre la réalisation de ces projets qui ont le potentiel d'améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches.

3. Une masse critique encore insuffisante de chercheurs

La capacité de recherche englobe à la fois la dimension quantitative (nombre d'équipes de recherche) et qualitative (adéquation de la formation en recherche et interdisciplinarité de la recherche). Malgré les efforts consentis à ce jour, il est urgent de bien former les chercheurs de demain, et ce, dans l'ensemble des secteurs et des approches liés à la maladie d'Alzheimer.

Certains secteurs de recherche sont moins favorisés que d'autres. C'est le cas, par exemple, de la recherche sur l'organisation des services de santé et, plus encore, de la recherche à caractère social.

4. Une recherche sous-financée

Le financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer est loin d'atteindre, au Québec comme ailleurs au pays et dans le monde, le niveau atteint par d'autres maladies comme le cancer, les maladies cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux (AVC). On estime pourtant que les coûts associés à la maladie d'Alzheimer au Canada s'élevaient à 5,5 milliards de dollars en 2000.^{18,19} Malgré cela, le financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer ne représente que 3 % du budget des instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). En 2007-2008, le budget des IRSC consacré à la recherche sur la maladie d'Alzheimer était de 26 M\$ comparativement à 170 M\$ pour la recherche sur le cancer^{u, 60}.

5. Une approche interdisciplinaire insuffisante

Au Québec, bien que le nombre de chercheurs engagés dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer soit important, les échanges interdisciplinaires et entre les différents milieux demeurent insuffisants. Ainsi, il n'existe que peu de mécanismes permettant de maximiser le potentiel québécois de recherche et facilitant les interactions nécessaires entre chercheurs, cliniciens, personnes atteintes et leurs proches, milieux communautaires et secteur privé.

6. Le cadre législatif : une entrave à la recherche

Au cours des années 1990, le gouvernement du Québec a revu le cadre normatif de la recherche en révisant les modalités entourant le consentement et en adoptant un plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique applicable à tous les établissements du réseau public de santé et de services sociaux. Bien que les nouvelles modalités prévues à l'article 21 du *Code civil* visent la protection des sujets de recherche, on observe qu'elles ont un effet négatif important sur la recherche s'appliquant à des personnes majeures inaptes. En effet, l'article 21 confie au mandataire, au tuteur ou au curateur le consentement à la participation d'une personne inapte à un projet de recherche. Comme la majorité des personnes inaptes n'ont aucun représentant légal, l'article 21 a pour effet de freiner considérablement la recherche qui porte sur cette population. En 2006, différents groupes ou intervenants du milieu de la recherche ont recommandé l'assouplissement de l'article 21 dans le but de favoriser la recherche auprès des personnes majeures inaptes^{v, w}.

^u Recherche sur les subventions et bourses des IRSC. Financement de 2007-2008; mots clefs : Alzheimer, Cancer, Appareil cardiovasculaire. [En ligne : <http://webapps.cihr-irsc.gc.ca/funding>].

^v Rapport final du groupe-conseil sur l'encadrement des banques de données et des banques de matériel biologique à des fins de recherche en santé (FRSQ, 2006).

^w L'article 21 du Code civil et la recherche auprès des aînés atteints de démence dans les milieux de soins de longue durée au Québec : Une analyse, un constat et une proposition (Philippe Voyer et Sylvie St-Jacques, 2006).

2. LES OBJECTIFS VISÉS

1. **Promouvoir la planification, l'organisation et le soutien :**

- De la recherche interdisciplinaire et entre les différents milieux portant sur toutes les dimensions de la maladie d'Alzheimer ;
- De la diffusion et du partage de connaissances avec les utilisateurs.

2. **Permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches d'exprimer leurs besoins en matière de nouvelles connaissances et d'influencer les efforts de recherche pour répondre à ces besoins.**

3. **Assurer la diffusion rapide et complète des meilleures pratiques.**

4. **Accroître la capacité de recherche dans l'ensemble des secteurs et les approches liés à la maladie d'Alzheimer.**

3. LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons de mettre sur pied, au Québec, un consortium de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.**

L'objectif de ce consortium serait de promouvoir et de financer la recherche sur tous les aspects de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. À l'instar des organisations mises en place ailleurs (la *Pacific Alzheimer Research Foundation*, en Colombie-Britannique, p. ex.), un tel consortium permettrait l'atteinte des objectifs énumérés ci-dessus. Ce consortium devrait être caractérisé par :

- Un financement annuel substantiel, de l'ordre d'au moins 10 M\$, provenant de sources à la fois publiques (organismes subventionnaires et ministères provinciaux et fédéraux), privées (entreprises pharmaceutiques, de biotechnologie, de technologies de l'information) et communautaires (Société Alzheimer, fondations et organismes communautaires). Bien que non négligeables, les investissements consentis à la recherche serviront de leviers de développement économique et de formation d'une main-d'œuvre spécialisée, à un moment où de tels objectifs sont nécessaires pour la santé économique du pays ;
- Un arrimage étroit avec le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) et une gouvernance qui pourrait être assurée par une direction scientifique, elle-même appuyée par un comité consultatif scientifique national et international ;
- Une interface avec toutes les organisations pertinentes, dont le Consortium québécois sur la découverte du médicament ;
- Des activités qui comprendront :
 - Du soutien, en ressources, à des projets et à des infrastructures de recherche en privilégiant les investissements structurants permettant de réunir des équipes de divers établissements, de divers secteurs et de diverses disciplines, autour de problématiques importantes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour leurs proches ;

- L'élaboration de stratégies pour accroître, en quantité et en qualité, la capacité de recherche sur la maladie d'Alzheimer au Québec ;
- Des mécanismes de participation, permettant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches d'exprimer, directement ou indirectement, leurs besoins quant au développement de nouvelles connaissances et de nouvelles pratiques, et de transmettre ces besoins aux équipes de chercheurs ;
- Des mécanismes de diffusion et de partage des nouvelles connaissances et pratiques de soins vers les utilisateurs du réseau de la santé et des services sociaux, et ce, le plus rapidement possible.

1.1 Des subventions de recherche axées sur des résultats concrets

Le consortium proposé offrira une gamme intégrée et stratégique de programmes de soutien aux équipes de recherche du Québec en donnant la priorité aux regroupements interétablissements, intersectoriels et interdisciplinaires. Le consortium, notamment :

- Soutiendra prioritairement des approches interdisciplinaires dans chacun des quatre secteurs de recherche et des approches intersectorielles, y inclus au moins deux secteurs. Ce soutien pourra prendre la forme de :
 - Subventions visant à accélérer le développement de connaissances dont les conséquences sont attendues ;
 - Subventions pour des projets de recherche à risque mais innovateurs et à fort potentiel clinique.
- Contribuera à la mise en place d'infrastructures de recherche performantes. Chacune de ces infrastructures devra servir le plus grand nombre possible d'équipes de chercheurs et contribuer à accélérer la recherche de haut niveau permettant des avancées importantes ;
- Offrira des bourses d'études aux cycles supérieurs ou au niveau postdoctoral afin de favoriser l'accroissement de la capacité de recherche, avec un volet particulier et stratégique destiné aux cliniciens souhaitant acquérir une formation en recherche ;
- Favorisera des projets de partage de connaissances et de diffusion des meilleures pratiques cliniques.

1.2 Les priorités de recherche du consortium

Les priorités de recherche du consortium proposé pourraient couvrir des thématiques telles :

- La détermination des mécanismes sous-jacents et des facteurs de risque ;
- La mise au point d'approches ou de mesures pour un diagnostic précoce ;
- La prévention des troubles de la cognition ;
- Les traitements pharmacologiques ;

- Les interventions cognitives, psychosociales et environnementales ;
- Les dimensions pharmacoéconomiques ;
- L'organisation et l'accès aux services de santé ;
- Les proches aidants ;
- Le maintien dans la communauté et le rôle social ;
- Les soins de fin de vie ;
- Les dimensions éthiques ;
- Les conditions de vie dans les milieux d'hébergement.

1.3 Des infrastructures de pointe pour une recherche de pointe

La complexité et l'ampleur du défi organisationnel, scientifique et technologique que soulève la recherche sur la maladie d'Alzheimer exigent la mise sur pied d'un certain nombre d'infrastructures de pointe :

- Un **réseau collaboratif de recherche clinique** : mise en place d'un réseau collaboratif de recherche clinique avec normalisation des outils cliniques ;
- Un **registre provincial en recherche clinique** : mise en place d'un registre provincial pour la recherche clinique intégrant plusieurs types de données (biologiques, cliniques, psychosociales, etc.) provenant d'individus exempts de troubles de la cognition, d'individus avec troubles légers de la cognition (MCI) et d'individus atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ;
- Une **infrastructure cohésive pour la recherche utilisant la neuro-imagerie** :
 - Mise en place de standards provinciaux pour la prise de l'information en neuro-imagerie ;
 - Mise sur pied de centres d'expertise offrant les services pour l'analyse des images, et qui seraient accessibles à la communauté de recherche dans ce domaine.
- Des **banques de matériel biologique pour une recherche de pointe** :
 - Mise en place d'une banque de matériel sanguin pour les études génétiques ;
 - Mise en place d'une lignée de tissus immortalisés ;
 - Soutien à une ou deux banques de cerveaux avec intégration provinciale.

2. Nous recommandons de réviser l'article 21 du Code civil du Québec

Lorsque la personne majeure inapte n'a pas de représentant légal, l'article 21 du *Code civil du Québec* devrait permettre que le conjoint du majeur inapte, un proche parent ou une personne lui démontrant un intérêt particulier donne un consentement pour le majeur inapte sollicité.

L'article 21 devrait également être révisé afin d'assouplir les règles relatives à l'obtention du consentement des personnes majeures inaptes dans certaines situations, par exemple lorsque :

- Le projet de recherche n'implique pas d'acte menaçant l'intégrité de la personne ni n'entraîne de risque sérieux pour elle ;
- Le projet de recherche pourrait apporter un bienfait à la personne majeure inapte concernée, si le projet ne vise qu'elle, ou à des personnes ayant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap, si le projet vise plusieurs personnes majeures inaptes ;
- Un comité d'éthique de la recherche a pris soin de s'assurer que les personnes majeures inaptes visées par le projet ne font pas l'objet d'une sollicitation induite ;
- Les personnes visées par le projet de recherche n'auraient pas refusé de participer au projet.

Section 5

La stratégie de mise en œuvre du rapport du comité d'experts

1. LE DÉFI : LE PASSAGE À L'ACTION

Au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux, il n'existe aucune instance qui a une responsabilité clairement définie quant à la maladie d'Alzheimer. Le *Programme national de santé publique 2003-2012 – Mise à jour 2008* n'aborde pas la maladie d'Alzheimer.⁶¹ La maladie d'Alzheimer n'est pas encore « reconnue » comme une maladie chronique par les instances du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Elle est encore moins perçue comme un défi de santé prioritaire, contrairement au cancer, aux maladies cardiovasculaires, au diabète et aux maladies pulmonaires chroniques. De plus, les agences et les CSSS n'y consacrent spécifiquement aucun programme ni aucune ressource.

De plus, des obstacles importants doivent être surmontés pour entreprendre une action efficace :

1. Un nombre élevé d'organisations à mobiliser :

- Différents ministères : principalement ceux de la Santé et des Services sociaux, de la Famille et des Aînés, de l'Éducation, du Loisir et du Sport, du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation, etc. ;
 - Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ;
 - Les organismes subventionnaires de la recherche : le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC), les instituts de recherche en santé du Canada, etc. ;
 - Les universités et les cégeps ;
 - Les associations, les fondations et les organisations communautaires sans but lucratif ;
 - Le secteur privé - organisations de services de santé et de services sociaux, maisons d'enseignement, organisations communautaires privées, industrie pharmaceutique, biotechnologique et des technologies de l'information, autres entreprises et organismes privés.
2. Une grande variété d'interventions (médicales, de réadaptation, psychologiques, environnementales, sociales, sociétales) par différentes catégories de professionnels, d'établissements et d'organisations.
 3. Une pénurie de certains professionnels, tels les médecins de famille, les gériatres, les gérontopsychiatres, les infirmières, etc., dans un contexte de disparité régionale.
 4. Des particularités régionales, tant sur le plan des besoins et des caractéristiques de la population que sur le plan de l'offre de services et de la disponibilité des ressources.

5. L'absence d'une vision globale partagée, qui favoriserait l'efficacité et l'efficience des diverses actions entreprises. On assiste plutôt à la mise en place de nombreuses démarches, touchant de près ou de loin les problèmes éprouvés par les personnes atteintes et leurs proches, sans lien entre elles.
6. Il n'y a pas de guide pratique reconnu, malgré les efforts importants consacrés par les conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence. Il y a encore moins d'outils cliniques reconnus. La très grande majorité des guides et des outils offerts, particulièrement aux médecins, sont fragmentaires et proviennent de l'industrie pharmaceutique.

2. LES OBJECTIFS VISÉS

1. Concevoir une stratégie fondée sur le leadership, la circulation de l'information, le soutien à la mise en œuvre, l'élaboration de guides de pratique et d'outils cliniques, ainsi que sur l'établissement d'une culture d'assurance de la qualité et de l'amélioration continue des services offerts.
2. Se donner des priorités, des objectifs, des échéanciers et des mécanismes de suivi.
3. Partager, de façon concertée, la vision globale proposée par le rapport du comité d'experts en tenant compte des priorités attribuées aux diverses actions à faire et en fonction des rôles et des responsabilités de chacune des organisations concernées.
4. Assurer un leadership concerté dans l'application des recommandations du rapport du comité d'experts en faisant appel aux diverses parties engagées dans la planification, l'organisation et la prestation de services, ainsi qu'à des représentants des personnes atteintes et de leurs proches.

3. LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons que le MSSS se prononce rapidement sur le rapport du comité d'experts, établisse un échéancier de mise en œuvre et accorde les moyens financiers nécessaires à sa mise en œuvre progressive, sur une période de 6 ans (jusqu'en 2015).**
2. **Nous recommandons que le MSSS fasse de la maladie d'Alzheimer un défi prioritaire dans le secteur de la santé et des services sociaux, et reconnaisse la maladie d'Alzheimer comme une maladie chronique.**
 - Le MSSS intègre le futur plan d'action ministériel dans :
 - Le plan d'action stratégique 2010-2015 ;
 - Le plan québécois de prise en charge des maladies chroniques ;
 - Le programme national de santé publique ;

- Les ententes de gestion et d'imputabilité :
 - en lien avec le rôle attendu de la part des agences ;
 - en lien avec le rôle attendu des diverses entités du réseau dans l'élaboration de projets cliniques Alzheimer ;
- Les orientations recommandées aux RUIS quant au soutien clinique à apporter aux établissements.

3. **Nous recommandons que le MSSS, en collaboration avec les milieux universitaires^x mette rapidement sur pied un groupe d'experts pour concevoir des guides et des outils de pratique touchant les différents stades de la maladie d'Alzheimer et les différents milieux de vie.** Ces guides et ces outils de pratique devraient s'appuyer sur les recommandations des conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence, ainsi que sur les autres travaux portant sur les soins en longue durée et les soins de fin de vie.

Le groupe d'experts devra tenir compte des enjeux éthiques que soulèvent les questions suivantes : le droit de connaître le diagnostic, le choix du traitement, la conduite automobile, le choix du milieu de vie, le consentement à la recherche, les décisions de soins de fin de vie, etc.

Ce groupe pourra devenir permanent pour assurer la mise à jour des guides et des outils, et travailler en étroite collaboration avec le futur Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

4. **Nous recommandons que le MSSS crée une équipe ministérielle stratégique de mise en œuvre et de suivi du futur plan d'action ministériel.** Il s'agit d'une équipe dirigée par un expert professionnel crédible et reconnu dont le mandat sera :

- D'élaborer une stratégie globale et déterminer les orientations prioritaires, le tout soutenu par une planification opérationnelle correspondante, en vue de la mise en place progressive des recommandations du rapport du comité d'experts d'ici 2015 ;
- D'exercer un leadership concerté, avec la participation des acteurs clés des secteurs de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, des experts en maladie d'Alzheimer et des représentants des personnes atteintes et de leurs proches. Plus particulièrement :
 - Définir les résultats attendus de chacune de ces parties et préciser les mandats à leur confier ;
 - Assurer le soutien et le suivi ;

^x Les cliniques de cognition RUIS, les équipes de gérontopsychiatrie RUIS, les Instituts universitaires de gériatrie de Montréal et de Sherbrooke, le Centre d'excellence sur le vieillissement de l'Université Laval, la Division de gériatrie de l'Université McGill.

- Désigner et soutenir les partenaires nationaux non gouvernementaux, comme la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer du Québec ;
- Déterminer un plan d'assurance-qualité et d'amélioration continue des services et en assurer la réalisation.
- Réaliser les recommandations du rapport du comité d'experts qui concernent les instances nationales. Plus particulièrement :
 - Mettre sur pied les groupes d'experts pour la mise au point des guides et des outils de pratique, en collaboration avec l'INESSS ;
 - Mettre sur pied des groupes ou comités pour examiner et mettre en oeuvre les recommandations de l'Action prioritaire 6 : développement et soutien à la pratique ;
 - Créer un site Web et un portail à l'intention de la population, des aidants et des professionnels ;
 - Élaborer la stratégie de sensibilisation et d'information destinée au grand public ;
 - En collaboration avec l'Institut de la statistique du Québec, mettre en place une veille pour recueillir des données sur la maladie d'Alzheimer tels les facteurs de risque, le nombre de personnes atteintes, les conséquences sur les aidants, la trajectoire dans le système de santé, etc. ; mettre en place un registre national de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à partir des registres des GMF.
- Examiner particulièrement, en plus des mesures et des politiques en place pour contrer la pénurie des omnipraticiens et des infirmières, ce qui suit :
 - Les mesures à prendre pour augmenter le nombre des médecins spécialistes en gériatrie, en gérontopsychiatrie et en neurologie, ainsi que celui des omnipraticiens qui possèdent des compétences reconnues en soins aux personnes âgées ;
 - La possibilité de reconnaître une spécialité en soins infirmiers gériatriques et d'instaurer le rôle d'infirmière praticienne spécialisée en gériatrie, qui assumerait des responsabilités sur le plan clinique et celui de l'enseignement, et qui participerait à la recherche. L'infirmière de pratique avancée pourrait jouer un rôle clé, par exemple dans les équipes locales et régionales SCPD et dans les milieux de vie substituts, y compris les CHSLD.

5. Nous recommandons que les agences et les CSSS, avec le soutien d'une équipe ministérielle stratégique de mise en oeuvre et de suivi du futur plan d'action ministériel :

- Élaborent et mettent en oeuvre un plan régional et local Alzheimer auprès de la population de leur territoire, en fonction des caractéristiques de leur population et des ressources disponibles ;

- Déploient les services et les ressources en collaboration avec le secteur communautaire, en particulier les sociétés Alzheimer, et le secteur privé. Tout en respectant leur spécificité et leur statut d'organisation communautaire ou privée, il faut établir avec eux des mécanismes de reddition de comptes afin de s'assurer que le déploiement des ressources répond aux besoins des personnes atteintes et à ceux de leurs proches, et correspond aux actions prioritaires définies par les CSSS et les agences.

Conclusion

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent un défi de taille pour la société québécoise en général, et pour le système de santé et des services sociaux, en particulier. Méconnue et sous-estimée, la maladie d'Alzheimer a des conséquences majeures, notamment sur les personnes atteintes et sur les proches aidants.

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, on reconnaît l'urgence d'agir maintenant et c'est tant mieux. En effet, il faut répondre dès aujourd'hui aux besoins des personnes atteintes, dont le nombre ne cesse d'augmenter, et leur assurer la meilleure qualité de vie et de soins possible.

Forts de leur expérience comme de leur engagement, les membres du comité d'experts sont convaincus que l'implantation des recommandations de leur rapport fera une différence dans la vie de ceux et celles, y compris les proches, qui doivent composer avec la maladie d'Alzheimer. Ils ont également la ferme conviction que le système de santé et des services sociaux du Québec, dont les actions et les structures sont en évolution, est en mesure de relever le défi. Pour y parvenir, une condition sine qua non : mobiliser l'ensemble des acteurs concernés du système de santé et de services sociaux, des associations telles les sociétés Alzheimer, des organismes communautaires, du secteur privé et du milieu universitaire.

Certes, la mise en œuvre des recommandations du rapport ne peut réussir sans conviction, sans leadership, sans ténacité – des facteurs déterminants non seulement dans l'implantation des actions prioritaires, mais dans le suivi nécessaire –, et ce, à tous les niveaux du système de santé et de services sociaux.

BIBLIOGRAPHIE

1. Groupe de travail de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement : Méthodes d'étude et prévalence de la démence. *Journal de l'Association médicale canadienne* 1994;150:899-913.
2. Faites marcher votre cerveau, il a besoin d'exercice! Sondage d'opinion publique au nom de la Société Alzheimer du Canada, Léger Marketing, 2006. [En ligne : <http://www.alzheimer.ca/french/media/headsup07-pollsummary.htm>].
3. American Alzheimer Society. Alzheimer's Disease Facts and Figures, 2008. [En ligne : http://www.alz.org/national/documents/report_alzfactsfigures_2008.pdf].
4. Groupe de travail de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement. The Incidence of Dementia in Canada. *Neurology* 2000;55:66-73.
5. Institut de la statistique du Québec. Données sociodémographiques en bref. Février 2004;8(2):1-8. [En ligne : <http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/conditions/pdf/BrefFev04.pdf>].
6. Schubert CC, Boustani M, Callahan CM, Perkins AJ, Carney CP, Fox C, Unverzagt F, Hui S, Hendrie HC. Comorbidity profile of dementia patients in primary care : are they sicker? *J Am Geriatr Soc* 2006;54:104-109.
7. Doraiswamy PM, Leon J, Cummings JL, Marin D, Neumann PJ. Prevalence and impact of medical comorbidity in Alzheimer's disease. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002;57:M173-177.
8. Harboun M, Dorenlot P, Cohen N, Steinhagen-Thiessen E, Ankri J. Impact of hip fracture, heart failure and weight loss on the risk of institutionalization of community-dwelling patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:1245-52.
9. Morrison RS, Siu AL. Survival in End-Stage Dementia Following Acute Illness. *JAMA* 2000;284:47-52.
10. Organisation Mondiale de la Santé. Les principales causes de décès dans le monde. Aide-mémoire N°310. Octobre 2008. [En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/fr/index.html>].
11. Organisation Mondiale de la Santé. The global burden of disease: 2004 update. [En ligne : http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004_update_part4.pdf].
12. The Canadian Study of Health and Aging Working Group. Patterns and Health Effects of Caring for People With Dementia. The Impact of Changing Cognitive and Residential Status. *The Gerontologist* 2002;42:643-652.

13. Ducharme F, Lévesque L, Zarit SH, Lachance L, Giroux F. Changes in health outcomes among older husband caregivers : a one-year longitudinal study. *Int J Aging Hum Dev* 2007;65:73-96.
14. Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Zarit S, Vézina J, Gangbè M, Caron CD. Older husbands as caregivers of their wives : a descriptive study of the context and relational aspects of care. *Int J Nurs Stud* 2006;43:567-79.
15. Cadre de référence normatif, 2008. Centres d'hébergement – CHSLD. Principes généraux. [En ligne : http://www.chq.gouv.qc.ca/app/DocRepository/1/Publications/Guide/Princ_Gen_080122.pdf].
16. Alzheimer's Association. Alzheimer's Disease and Chronic Health Conditions : The Real Challenge for 21st Century Medicare (Washington, DC: Alzheimer's Association, 2003). [En ligne : http://www.alz.org/national/documents/report_chroniccare.pdf].
17. Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, Ottawa, 2007. [En ligne : http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf].
18. Ostbye T, et Crosse E. Net economic costs of dementia in Canada. *Can Med Assoc J* 1994;151:1457-1464.
19. Société Alzheimer du Canada. 100 ans de découverte [En ligne : <http://www.alzheimer.ca/french/media/100years06-adfacts.htm>]
20. Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis. L'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE), 2004. [En ligne : <http://www.oecd.org/dataoecd/10/52/33661491.pdf>].
21. Dementia: international comparisons. Summary report for the National Audit Office, 2007. [En ligne : www.pssru.ac.uk/pdf/dp2418.pdf].
22. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Rapport au Président de la République. [En ligne : http://www.premier-ministre.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2008_2012.pdf].
23. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. [En ligne : <http://www.sfsp.fr/activites/file/PlanAlzheimerfinal010208.pdf>].
24. Transforming the Quality of Dementia Care: Consultation on a National Dementia Strategy. Department of Health [En ligne : <http://www.dh.gov.uk/en/SocialCare/Deliveringadultsocialcare/Olderpeople/NationalDementiaStrategy/index.htm>].
25. Living well with dementia : A National Dementia Strategy Department of Health [En ligne : <http://www.dh.gov.uk/en/SocialCare/Deliveringadultsocialcare/Olderpeople/NationalDementiaStrategy/index.htm>].

26. The Dementia Epidemic : Alzheimer Scotland Report 2007. [En ligne : <http://www.alzscot.org/pages/policy/dementiaepidemic.htm>].
27. NSW Dementia Action Plan 2007–2009. [En ligne : <http://www.health.nsw.gov.au>].
28. The Economic Impact Report of Dementia in New Zealand (2008). [En ligne : http://tiaho.org.nz/images/uploads/docs/Economic_Impact_of_Dementia_report_2008.pdf].
29. Conseil de l'Union Européenne : Conclusions du Conseil sur les stratégies de santé publique pour lutter contre les maladies neuro-dégénératives liées à l'âge et en particulier la maladie d'Alzheimer, 16 décembre 2008. [En ligne : <http://register.consilium.europa.eu/pdf/fr/08/st16/st16516.fr08.pdf>].
30. Stratégie ontarienne visant la maladie d'Alzheimer et les démences connexes. [En ligne : <http://www.alzheimerontario.org/local/files/Web%20site/Public%20Policy/ADRD%20Planning%20Framework%20in%20French%20September%202006.pdf>].
31. Newfoundland and Labrador. The Provincial Strategy For Alzheimer Disease And Other Dementias A Plan of Action!. [En ligne : <http://www.health.gov.nl.ca/health/publications/pdffiles/Alzheimer%20Plan%20of%20Action.pdf>].
32. BC Dementia Service Framework. [En ligne : http://www.alzheimerbc.org/pdf/DementiaServiceFramework_PDF.pdf].
33. Alzheimer Disease & other dementias Strategic Directions in Healthy Aging and Continuing Care in Alberta [En ligne : <http://www.health.alberta.ca/documents/Strategic-Alzheimer-Report-2002.pdf>].
34. A Strategy for Alzheimer Disease and Related Dementias in Manitoba [En ligne : <http://www.gov.mb.ca/health/documents/alzheimer.pdf#search=%22alzheimer%20strategy%22>].
35. A strategy for Alzheimer disease and related dementias in Saskatchewan. [En ligne : <http://www.gov.sk.ca/news-archive/2005/1/27-046-attachment.pdf>].
36. Brookmeyer R, Gray S, et Kawas C. Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. *Am J of Public Health* 1998;88:1337-1342.
37. Consensus canadien sur le diagnostic et le traitement de la démence. *Alzheimer's & Dementia* 2007;3:262-452.
38. Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2001. [En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-702.pdf>].
39. Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2005. [En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-830-01.pdf>].

40. Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Préparons l'avenir avec nos aînés [En ligne : http://www.mfa.gouv.qc.ca/publications/pdf/rapport_consultation_aines.pdf].
41. État de la situation et proposition d'un plan d'action québécois sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes. Conseil des Aînés, 2007. [En ligne : http://www.conseil-des-aines.qc.ca/images/AVIS/CDA_plan-action-Alzheimer_final-juin2007.pdf].
42. Martin S. Canadians' awareness of Alzheimer's disease lacking. CMAJ 2003;168:8.
43. Patterson C, Feightner JW, Garcia A, Hsiung GY, MacKnight C, Sadovnick AD. Diagnosis and treatment of dementia : 1. Risk assessment and primary prevention of Alzheimer disease. CMAJ 2008;178(5):548-556.
44. Jane-llopis E, Hosman C, Jenkins R, Anderson P. Predictors of efficacy in depression prevention programmes: Meta-analysis. The British Journal of Psychiatry 2003;183(5) :384-397.
45. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the New Millennium. Health Affairs 2009;28(1) :75-85.
46. Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW et al. Effectiveness of Collaborative Care for Older Adults with Alzheimer Disease in Primary Care : A Randomized Controlled Trial. JAMA 2006;295(18):2148-2157
47. Les Infirmières dans le GMF ; la Direction générale des affaires médicales et universitaires ; les équipes de projets des GMF ; 17 avril 2003 ; [En ligne : <http://www.gmfrn.com/docs/msss/InfirmiereGMF2002.pdf>].
48. Orientations pour le développement des GMF et CR intégrés ; approuvé par le Conseil d'administration de l'Agence de la santé et des Services sociaux de Montréal, le 25 mars 2008. [En ligne : <http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/pdf/publications/isbn978-2-89510-511-4.pdf>].
49. Banerjee A, Daly T, Armstrong H, Armstrong P, Lafrance S, Szebehely M. "Out of Control": Violence against Personal Support Workers in Long-Term Care. York University, Carleton University, 2008. [En ligne : http://www.longwoods.com/articles/images/Violence_LTC_022408_Final.pdf].
50. Mitchell SL, Teno JM, Miller SC, Mor V. A national study of the location of death for older persons with dementia. J Am Geriatr Soc 2005;53:299-305.
51. La Politique de soins palliatifs en fin de vie, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2005. [En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>].
52. Pinquart M, Sörensen S. Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 2003;58:112-128.

53. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007;62:126-137.
54. Ducharme, F, Paquet, M, Vissandjee, B, Carpentier, N, Trudeau, D, Lévesque, L, Éthier, S. Attentes et solutions des aidants familiaux et des intervenants : Pour une offre de services culturellement cohérents. Rapport d'une recherche subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) 2007. Montréal : Université de Montréal.
55. Ducharme, F, Pérodeau, G, Paquet, M, Legault, A, & Trudeau, D. Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : Un enjeu de santé publique. *Revue canadienne de santé publique* 2004;95:64-68.
56. Keady, J, & Gilliard, J. The early experience of Alzheimer's disease. Dans T. Adams & C. Clarke (Eds). *Dementia Care: Developing Partnerships in Practice* 1999. Buckingham: Open University Press.
57. Brodaty, H, Gresham, M & Luscome, G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1997;12:183-192.
58. Charlesworth, GM. Reviewing psychological interventions for family caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health* 2001;5:104-106.
59. Brodaty, H, Green A, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51 :657-664.
60. Instituts de Recherche en Santé du Canada. Portraits de partenariats - Rapport annuel 2007-2008. [En ligne: <http://www.irsc-cijr.gc.ca/f/36877.html>].
61. Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux. Programme national de santé publique 2003-2012 – Mise à jour 2008. [En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-216-01.pdf>]

ANNEXES

Annexe 1 : Les recommandations

Action prioritaire 1

Sensibiliser, informer, mobiliser

LES RECOMMANDATIONS

- 1. Nous recommandons que le ministère de la Santé et Services sociaux, avec le ministère de la Famille et des Aînés, en partenariat notamment avec les sociétés Alzheimer, les milieux universitaires et le secteur privé, élabore et mette en place une stratégie de sensibilisation, d'information et de mobilisation quant aux défis que pose la maladie d'Alzheimer.**

Cette stratégie doit :

- Viser tous les aspects de la maladie, notamment : la promotion des facteurs de protection, l'atténuation des facteurs de risque, l'identification des signes précoces de la maladie, son traitement, les ressources de soutien, les services à la personne atteinte et à ses proches aidants, les milieux de vie substituts, les symptômes comportementaux et psychologiques, les stades les plus avancés de la maladie, les approches de fin de vie, le domaine de la recherche et de l'évaluation ;
- Inclure la lutte contre l'âgisme et la discrimination envers les personnes atteintes ainsi que la sensibilisation aux rôles, contributions et efforts des proches aidants ;
- S'appuyer sur des connaissances validées et sur l'application systématique des pratiques exemplaires ;
- Faire l'objet d'une diffusion de l'information pouvant prendre plusieurs formes : campagne nationale annuelle d'information et de sensibilisation, dépliants d'information, appui aux organismes d'aide et de soutien à la promotion de cette information ;
- Prévoir des mécanismes d'accès à l'information pour la population, tel un site Web particulier comportant une section pour les proches aidants.

- 2. Nous recommandons que la Direction de la santé publique du Québec élabore une stratégie de sensibilisation, d'information et de mobilisation sur les facteurs de protection et les facteurs de risque importants associés à la maladie d'Alzheimer.**

Cette stratégie doit :

- Être une des priorités du directeur de la santé publique du Québec et être intégrée au programme national et aux plans d'action régionaux de santé publique, de même qu'aux campagnes de promotion de la santé et de prévention des maladies ;
- Viser à susciter l'intérêt et la participation de la population et des organisations communautaires ;

- Pouvoir bénéficier de l'engagement officiel des agences de la santé et des services sociaux, des centres de santé et de services sociaux (CSSS), des groupes de médecine de famille (GMF) de même que de l'ensemble des intervenants de la première ligne médicale ;
- Être fondée sur des connaissances validées, ou des données probantes, et sur la mise en œuvre systématique des pratiques exemplaires reconnues par les experts, dont voici quelques exemples :
 - La prévention, la détection et la prise en charge précoce de l'hypertension, de l'hyperlipidémie et du diabète contribuent à réduire le risque de développer ou d'aggraver les symptômes de la maladie d'Alzheimer ;
 - Les mesures visant à améliorer la scolarité des jeunes et à prévenir les traumatismes crâniens peuvent contribuer à réduire le risque de développer la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ;
 - De saines habitudes de vie, telle l'activité physique, intellectuelle et sociale, de bonnes habitudes alimentaires, la cessation du tabagisme et la consommation modérée d'alcool peuvent contribuer à réduire le risque de développer ou d'aggraver la maladie.

Action prioritaire 2

Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants

LES RECOMMANDATIONS

1. Nous recommandons de mettre en place une organisation de services fondée sur le « modèle de la gestion des maladies chroniques » (*Chronic Care Model*) et sur le « modèle de pratique collaborative », en l'introduisant progressivement d'abord dans les groupes de médecine de famille (GMF) et dans les cliniques réseaux (CR).

Voici les éléments clés de cette organisation de services :

1.1 Un partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches

Au sein du GMF et de la CR, le médecin de première ligne et l'infirmière responsable de la continuité des services au patient^a établissent un partenariat avec la personne atteinte et ses proches, pour assurer l'accessibilité, la qualité et la continuité du processus d'évaluation, du diagnostic, du traitement et du suivi. La personne atteinte et ses proches sont considérés comme des membres de l'équipe et participent activement aux décisions.

1.2 Une infirmière pivot Alzheimer

L'infirmière du GMF, responsable de la continuité des services au patient joue en pratique le rôle d'infirmière pivot Alzheimer. Ce rôle est tout à fait conséquent avec la définition du rôle d'infirmière de GMF, tel que défini par le Ministère ou les agences régionales. L'infirmière pivot Alzheimer agit à titre de coordonnatrice et de conseillère en soins auprès des personnes atteintes et de leurs proches, fait le lien avec les professionnels du GMF, intervient auprès des services particuliers ou spécialisés (p. ex. : la clinique de cognition, l'équipe SCPD, le Centre de soutien Alzheimer, le programme PALV). L'infirmière pivot Alzheimer, en collaboration avec le médecin et en fonction des protocoles établis, participera à :

- L'identification des personnes atteintes nécessitant une évaluation cognitive ;
- L'évaluation cognitive : histoire, examen de la cognition ;
- La discussion menant à l'établissement du diagnostic ;
- L'explication du diagnostic et du traitement aux personnes atteintes et à leurs proches ;

^a Aussi appelée « infirmière responsable de la prise en charge de la clientèle » ou « infirmière responsable du suivi de la clientèle ».

- L'évaluation et l'élaboration, pour les personnes atteintes et leurs proches aidants, d'un plan de services comprenant des recommandations personnalisées sur le diagnostic, le traitement, les mesures de soutien, les questions légales, la conduite automobile, etc. ;
- L'orientation vers les services particuliers, spécialisés et communautaires, s'il y a lieu ;
- L'orientation vers le PALV si des besoins pour des services plus complexes d'aide à domicile ou de gestion de cas se font sentir, car on doit pouvoir faire appel au programme PALV. (À noter : l'infirmière de GMF qui joue le rôle d'infirmière pivot Alzheimer ne remplace le gestionnaire de cas du programme PALV et ne joue pas son rôle).

Bref, l'infirmière pivot Alzheimer devient le principal contact de la personne atteinte et de ses proches et elle s'assure que les soins et les services nécessaires sont donnés par la bonne personne au bon endroit en temps opportun.

1.3 Des éléments de soutien essentiels qui facilitent le partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches

- Formation intensive et particulière à la maladie pour les médecins, les infirmières et les autres membres de l'équipe ;
- Utilisation des guides de pratique et des autres outils standardisés :
 - pour le processus d'évaluation, de diagnostic et de traitement de la personne atteinte ;
 - pour l'évaluation et l'intervention auprès des proches aidants.
- Ajout, si nécessaire, de personnel additionnel tels une infirmière pour le suivi de la clientèle et un professionnel psychosocial, en fonction des caractéristiques de la clientèle du GMF, du nombre de personnes atteintes et du nombre de médecins^b ;
- Structure d'honoraires médicaux à montant forfaitaire, particulièrement adaptée au travail de repérage de cas, d'évaluation et de diagnostic, de traitement et de gestion de cette maladie chronique ;
- Élimination de la désignation de médicament d'exception pour la maladie d'Alzheimer ;
- Établissement, au sein des GMF, d'un registre informatisé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants ;
- Accès rapide aux plateaux techniques nécessaires.

^b On estime qu'un médecin peut assurer la prise en charge médicale de 10 à 12 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, soit un nombre total de 100 à 120 personnes atteintes par GMF de 10 médecins. Selon le Ministère et les agences, il peut y avoir de 2 à 4 infirmières par GMF de 10 médecins, avec la possibilité d'ajouter d'autres professionnels de la santé et du domaine psychosocial en fonction des caractéristiques de la clientèle : nombre de personnes inscrites, nombre de personnes âgées, « lourdeur des cas », etc.

2. **Nous recommandons de mettre en place des ressources particulières et spécialisées afin d'offrir au partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources particulières et spécialisées.**

Ces ressources doivent être accessibles en fonction de l'évolution des besoins de la personne atteinte et de ceux de ses proches, ainsi que de l'évolution de la maladie. Par exemple, après le diagnostic, on doit pouvoir rapidement orienter les proches et la personne atteinte vers un centre de soutien Alzheimer (CSA), où ils recevront de l'information et de la formation sur la maladie ainsi que sur les stratégies pour composer avec les conditions difficiles qui y sont associées. Si le diagnostic ou le traitement est difficile à établir, on doit avoir un accès rapide à une clinique de cognition. Si des symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie sont persistants ou constituent des problèmes que l'équipe du GMF ne peut régler, on doit pouvoir compter sur l'intervention rapide d'une équipe spécialisée à cette fin. S'il y a détérioration des capacités fonctionnelles et si des besoins pour des services plus complexes d'aide à domicile ou de gestion de cas se manifestent, on doit pouvoir faire appel au programme PALV.

2.1 Des ressources psychosociales

- **Nous recommandons de favoriser la mise sur pied d'un centre de soutien Alzheimer (CSA)** dans le territoire d'un CSSS ou d'un groupe de CSSS, en créant un partenariat de groupes communautaires sous le leadership des Sociétés Alzheimer (Voir Action prioritaire 5 : Les proches aidants : des partenaires à soutenir) ;
- **Assurer l'accessibilité flexible et rapide à d'autres ressources psychosociales pour les personnes atteintes et leurs proches.**
 - Pour la personne atteinte :
 - des activités de socialisation et de stimulation, selon le stade de la maladie ;
 - sur une base individuelle, à domicile, en groupe, en centre de jour, dans un organisme communautaire.
 - Pour les proches aidants (Voir Action prioritaire 5 : Les proches aidants : des partenaires à soutenir).

2.2 Des cliniques de cognition

1. **Nous recommandons que le CSSS, ou un groupe de CSSS avec le soutien de l'Agence, assure la mise sur pied d'une clinique de cognition locale ou régionale.** Il faut assurer qu'il y ait au moins une clinique de cognition par territoire d'hôpital régional. Chaque GMF sera lié à une clinique de cognition désignée. Le CSSS (ou un groupe de CSSS avec le soutien de l'Agence) pourra choisir de créer une nouvelle clinique de cognition ou de bonifier une clinique de cognition existante.

La clinique de cognition peut être localisée dans un centre hospitalier ou en cabinet (p. ex. cabinet de neurologues, clinique médicale associée). L'Agence ou le CSSS est responsable d'assurer l'accès des GMF à la clinique de cognition. Si la disponibilité des effectifs et les distances posent un problème, une clinique de cognition devrait être désignée pour réaliser les consultations au moyen de la télésanté.

Les conditions de succès de la clinique de cognition :

- des ressources humaines bien formées et possédant l'expertise nécessaire ;
- un accès à la technologie appropriée ;
- un mode de rémunération adapté, particulier à la maladie d'Alzheimer, pour les médecins spécialistes ou les médecins de famille qui travaillent comme consultants au sein de cette clinique ;
- une démarche et des approches reconnues, fondées sur des faits probants, ainsi que des normes et des indicateurs de qualité permettant l'analyse comparative des cliniques de cognition ;
- des mécanismes et des critères explicites et harmonisés d'orientation à cette clinique, bien connus des professionnels de la santé.

Le mandat de la clinique de cognition :

- soutenir le partenariat établi et répondre aux besoins des membres de l'équipe en cas de situations complexes de détection, de diagnostic et de traitement. L'accès à la clinique de cognition doit être facile et rapide, y compris l'accès téléphonique pour des conseils ;
- offrir formation et éducation aux professionnels des GMF et aux autres professionnels de la santé du territoire engagés dans le traitement des personnes atteintes.

L'équipe de la clinique de cognition^c :

- un médecin expert qui a reçu la formation pour diagnostiquer et traiter la maladie d'Alzheimer (gériatre, neurologue, gériopsychiatre, médecin de famille) ;
- une infirmière clinicienne ;
- un neuropsychologue ;
- un coordonnateur.

^c En tenant compte des besoins et des effectifs professionnels disponibles dans la région, on déterminera le nombre de professionnels (médecin, infirmière, neuropsychologue, etc.).

2. Nous recommandons que chaque RUIS mette sur pied une clinique de cognition RUIS, plus spécialisée, dont le mandat serait le suivant :

- soutenir les cliniques de cognition locales ou régionales pour traiter les cas très complexes ;
- offrir des activités de formation continue aux professionnels des cliniques de cognition locales ou régionales ;
- assurer la compatibilité et la qualité de la démarche et des approches des cliniques de cognition locales ou régionales sur le territoire du RUIS ;
- aider les agences régionales à assurer la couverture des services professionnels des cliniques de cognition locales et régionales, y compris la mise en place de la télésanté sur le territoire du RUIS ;
- assumer le leadership du développement de la recherche sur le territoire du RUIS ;
- élaborer, suivant un mandat ministériel, des guides de pratique, des outils d'intervention et un site Web avec portail pour les cliniciens ;
- participer à la création des programmes de formation (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique) ;
- participer à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies connexes.

2.3 Des équipes pour les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD)

1. **Nous recommandons que le CSSS, ou un groupe de CSSS en collaboration avec l'Agence, mette sur pied une équipe ambulatoire, affectée aux SCPD modérés et graves.** Les services de cette équipe devront être accessibles aux GMF, aux centres de soutien Alzheimer (CSA), aux programmes PALV et à l'ensemble des ressources d'hébergement, y compris les établissements d'hébergement privés et les CHSLD.

Le CSSS pourra désigner une équipe existante (équipe de gérontopsychiatrie, de gériatrie, etc.) ou créer une nouvelle équipe en fonction des ressources de la région. Si la prise en charge des SCPD dits courants est assumée par les équipes de première ligne, ces professionnels (GMF, CSA, PALV) et les proches aidants devront recevoir une formation adéquate. L'équipe SCPD ambulatoire doit alors être accessible aux équipes de première ligne pour les SCPD persistants, modérés ou graves.

Les **conditions de succès** d'une équipe SCPD ambulatoire :

- du personnel bien formé et possédant l'expertise nécessaire ;
- un mode de rémunération adapté pour les médecins membres de l'équipe ;
- la disponibilité et la flexibilité des ressources nécessaires de même qu'un fonctionnement souple permettant de répondre aux besoins rapidement et en temps opportun ;
- une démarche et des approches reconnues, fondées sur des faits probants, ainsi que des normes et des indicateurs de qualité permettant l'analyse comparative des équipes SCPD ambulatoires ;
- des mécanismes et des critères explicites et harmonisés d'orientation vers cette équipe, bien connus des professionnels de la santé.

Le **mandat** de l'équipe SCPD ambulatoire :

- évaluer et établir un diagnostic de la personne présentant des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la maladie, dans le milieu de vie de la personne atteinte ;
- élaborer, avec l'équipe traitante, un plan d'intervention individualisé pharmacologique, psychosocial et environnemental ;
- contribuer à l'implantation du plan d'intervention en offrant soit de l'accompagnement clinique, soit de la formation et de l'éducation aux équipes locales de première ligne ;
- assurer un suivi, à court et moyen terme, jusqu'à la stabilisation de la situation problématique.

L'équipe ambulatoire SCPD^d :

- un médecin expert dans le diagnostic et le traitement de SCPD (gérontopsychiatre, gériatre, omnipraticien) ;
- une infirmière ;
- un clinicien psychosocial ;
- un coordonnateur.

^d En tenant compte des besoins et des effectifs professionnels disponibles dans la région, on déterminera le nombre de professionnels nécessaires (médecin, infirmière, clinicien psychosocial, etc.).

2. **Nous recommandons que chaque RUIS se dote d'une équipe spécialisée de gérontopsychiatrie, dont le mandat serait le suivant :**

- appuyer les équipes SCPD ambulatoires locales pour les cas très complexes ;
- offrir des activités de formation continue aux équipes SCPD ambulatoires locales ;
- assurer la compatibilité et la qualité de la démarche et des approches des équipes SCPD ambulatoires locales sur le territoire du RUIS ;
- aider les agences régionales à assurer la couverture des services professionnels des équipes SCPD locales et régionales, y inclut la mise en place de la télésanté sur le territoire du RUIS ;
- assumer le leadership du développement de la recherche sur le territoire du RUIS ;
- élaborer, selon un mandat ministériel, des guides de pratique, des outils d'intervention et un site Web avec portail pour les cliniciens ;
- participer au développement des programmes de formation (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique, page 52) ;
- participer à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention dans le domaine des SCPD.

2.4 Un programme PALV adapté

Nous recommandons que le CSSS assure que le programme PALV soit mieux adapté à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et bénéficie d'un personnel bien formé et des ressources nécessaires. (Voir Action prioritaire 3 : Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie et offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité).

2.5 Un séjour facilité et une transition optimale lors d'une hospitalisation en soins aigus^e

Nous recommandons que les CSSS et les RUIS, lorsqu'il s'agit d'hôpitaux universitaires, prennent les mesures nécessaires pour faciliter le séjour à l'hôpital des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et assurent une transition optimale au moment de l'admission et du congé.

^e Il faudra s'assurer de la compatibilité entre ces recommandations et celles du Groupe d'experts sur l'approche adaptée des soins et services à la personne âgée en milieu hospitalier.

Certaines **conditions de succès** sont requises :

- Reconnaître rapidement les personnes atteintes souffrant de déficits cognitifs et de la maladie d'Alzheimer, en assurant la transmission rapide de l'information du GMF (et du programme PALV, s'il y a lieu) à l'hôpital au moment de l'admission ;
- Prévenir, détecter et traiter le délirium ;
- Intégrer rapidement les proches et l'infirmière pivot du GMF :
 - information, prise de décisions quant au traitement ; planification du congé ;
- Assurer les services d'une équipe compétente de consultation à l'hôpital, en particulier pour les SCPD ;
- Disposer d'une structure de soins appropriée pour évaluer et traiter les personnes atteintes de façon sécuritaire, en particulier lorsqu'elles présentent des SCPD ;
- Assurer la formation continue des professionnels et des intervenants sur la maladie d'Alzheimer, le délirium, les SCPD et les soins de fin de vie en tenant compte de la croissance du nombre de personnes atteintes admises et de la complexité de la comorbidité.

3. Une organisation de services adaptée à la réalité locale et régionale

Nous recommandons que :

3.1 Les CSSS, en collaboration avec leur agence régionale, soient responsables de la mise en œuvre des recommandations et, surtout, de leur adaptation en fonction des caractéristiques et des besoins de leur population, de la configuration de leur territoire, de la disponibilité et de l'organisation de leurs services sociaux et de santé, de la disponibilité et de l'expertise de leur personnel professionnel de première ligne, y inclus les équipes de GMF, de leurs ressources spécialisées et de leurs ressources communautaires.

Par exemple :

- Dans les territoires où il y a peu ou pas de GMF, il faudra miser sur les regroupements de médecins existants pour mettre en œuvre les recommandations ;
- On pourrait envisager de confier à une infirmière du programme de maladies chroniques du CSSS le rôle d'infirmière pivot Alzheimer auprès d'un groupe de médecins pratiquant au sein d'un ou de plusieurs cabinets ou en CLSC ;
- On pourrait regrouper au sein d'une même équipe les fonctions de la clinique de cognition et celles de l'équipe SCPD ;
- Certains programmes pourront être élaborés conjointement par plus d'un CSSS ;
- Certains programmes pourront s'appuyer sur la télésanté.

3.2 Chaque agence régionale, en collaboration avec les CSSS, se dote d'un groupe-conseil mandaté, dans un premier temps, pour analyser les forces et les faiblesses de l'organisation des services et des ressources disponibles et, dans un deuxième temps, pour coordonner et assurer le suivi de la mise en œuvre des recommandations.

Action prioritaire 3

Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie et offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité

LES RECOMMANDATIONS

1. Pour soutenir le maintien à domicile des personnes atteintes aux stades avancés de la maladie, nous recommandons que :

1.1 Le CSSS assure que le programme PALV soit mieux adapté à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et bénéficie d'un personnel bien formé et des ressources nécessaires pour :

- Offrir un accès rapide et flexible aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lorsqu'elles sont orientées vers le programme PALV par le partenariat GMF-personne atteinte et proche aidant. L'intervention des intervenants du PALV, en mode de gestion de cas, est nécessaire lorsque la progression de la maladie, aux stades avancés, atteint un point où la personne et ses proches ont besoin d'une combinaison complexe de services du programme PALV. Cette intervention doit se faire en collaboration avec le GMF et avec les ressources psychosociales, notamment le Centre de soutien Alzheimer, de même qu'avec les ressources de répit et les ressources du milieu de vie substitut, s'il y a lieu ;
- Coordonner l'accès à l'ensemble des services psychosociaux et aux ressources de répit, dans une perspective de continuité ;
- Procurer une réponse rapide aux situations de crise, en faisant intervenir, par exemple, l'équipe SCPD ;
- Aider la famille à coordonner les services privés, suivant ses choix et ses besoins propres.

1.2 Le MSSS soutient l'utilisation de la domotique - ensemble des technologies de l'électronique, de l'informatique et des télécommunications utilisées pour aménager les lieux de vie, favoriser l'autonomie et prévenir les accidents.

- Le MSSS, en partenariat avec les milieux universitaires et le secteur privé, doit préciser la place de la domotique, évaluer son impact et en favoriser l'intégration dans les plans d'intervention ;
- Ces technologies sont variées et peuvent servir dans différentes situations fréquentes chez les personnes atteintes de la maladie, notamment en cas d'isolement, de chutes, de fugues, d'errance et d'angoisse. En voici quelques exemples : détecteur de chutes, visiophonie, télésurveillance de paramètres biologiques, dispositif de mesure de comportement (capteurs), dispositif de rappel sonore (pour la prise de médicaments, p. ex.), stimulation des fonctions mnésiques, dispositif antifugues (contact de porte, bracelet, balises, géolocalisateurs, p. ex.) dispositif pour contrer l'angoisse (de l'éclairage automatique photosensible à l'animal de compagnie robotique) ;

- Plusieurs aspects de ces technologies nécessitent des interventions, que ce soit pour favoriser leur développement, leur utilité, leur impact ou pour en assurer le financement et l'intégration dans les plans d'intervention. De plus, il est primordial de prendre en considération les enjeux éthiques de ces mesures, car ils impliquent de soupeser la restriction de la liberté ou de la dignité humaine, d'une part, et la sécurité de la personne et de son entourage, d'autre part.

2. Pour améliorer les services en milieu de vie substitut, nous recommandons que :

2.1 Le MSSS, les agences et les CSSS encouragent le maintien et la création de ressources diversifiées, adaptées à la réalité de la maladie d'Alzheimer

L'aménagement des milieux de vie substituts devrait s'inspirer d'expériences récentes qui ont fait leurs preuves (annexes 6). Nous recommandons de :

- Favoriser, pour les stades moins évolués de la maladie, des regroupements de six à quatorze personnes, dans des espaces au design architectural approprié et où travaille un personnel formé aux besoins psychologiques et physiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- Promouvoir le développement de milieux de vie substituts polyvalents, capables de répondre aux besoins du malade non seulement dans les phases précoces, mais aussi lorsque ses besoins changent. La personne atteinte a besoin d'un environnement sécuritaire lorsque surviennent des problèmes persistants d'errance ou d'agressivité ou d'un milieu enrichi en soins infirmiers lorsque la dépendance physique grandit ou qu'elle a besoin de soins palliatifs en fin de vie ;
- Assurer la disponibilité d'une unité sécuritaire pour les malades qui présentent de l'agressivité physique importante ou des perturbations comportementales incompatibles avec la vie des autres unités de soins. Cela nécessite un ratio-personnel-patient plus élevé que celui des unités habituelles ainsi que les services d'un consultant psychiatrique. Les personnes peuvent y être admises temporairement ou y séjourner à long terme ;
- Soutenir le développement ou le maintien de ressources à coûts abordables par l'entremise d'organismes à but non lucratif (coopératives, municipalités et Sociétés Alzheimer locales) et de partenariats publics-privés ;
- Encourager les promoteurs à situer ces ressources à proximité ou au sein des communautés afin d'offrir des services communautaires, de soutien et d'aide à domicile, par exemple l'accueil d'une personne à domicile durant le jour ou l'accompagnement personnalisé à domicile et des places de répit-dépannage.

2.2 De plus, nous recommandons que :

- Le CSSS et le Département régional de médecine générale (DRMG) offrent le soutien professionnel nécessaire aux différents milieux de vie substitués, non seulement pour les problèmes médicaux et infirmiers courants mais aussi pour l'approche clinique des symptômes comportementaux et pour les soins de fin de vie ;
- Tous les milieux de vie substitués, publics et privés, y compris les résidences privées, soient soumis périodiquement à des visites d'appréciation de la qualité des services centrées non seulement sur l'aspect sécurité mais surtout sur l'humanisation des soins.

3. Afin de former, valoriser et motiver le personnel, nous recommandons :

- **D'améliorer la formation et de valoriser le travail de tout le personnel des milieux de vie substitués, en particulier la formation du personnel de soutien ;**
 - Cette formation devrait porter sur les aspects fondamentaux des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en particulier sur les approches non pharmacologiques des symptômes comportementaux et psychologiques, et s'appuyer sur une approche humaniste. (Voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique) ;
 - Afin de valoriser le travail important mais souvent non reconnu des préposés aux bénéficiaires, s'inspirer de la suggestion du Plan Alzheimer français de donner, aux aides-soignants ainsi formés, le titre d'« assistant en soins gériatologiques ». Ce personnel pourrait ainsi accomplir des tâches plus polyvalentes (animation, aide à domicile, p. ex.). Le plan français suggère aussi une prime salariale.
- **De réévaluer à la hausse les ratios de personnel soignant** afin d'améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement, de les personnaliser et d'en permettre une organisation plus flexible. Ce faisant, cette mesure contribuera à réduire l'épuisement et la frustration du personnel, à améliorer la collaboration des personnes atteintes aux soins qu'elles reçoivent et à diminuer les comportements d'agressivité.

4. Afin de mieux informer, soutenir et favoriser la participation des familles, nous recommandons de :

- Désigner, dans chaque milieu de vie substitué, une personne-ressource responsable de communiquer régulièrement avec les familles et qui soit disponible pour écouter leurs commentaires ou répondre à leurs questions ;
- Offrir à cette personne une formation sur l'évolution de la maladie, les approches cliniques recommandées, les aspects importants de la communication avec les familles et les approches de médiation en cas de conflit.

5. Afin d'encourager et d'aider les milieux de vie substituts à élaborer une orientation et une programmation qui reflètent la réalité de la maladie d'Alzheimer, nous recommandons, pour les milieux de vie substituts dont une proportion significative des résidents souffrent de la maladie d'Alzheimer :

- Dans le cas des CHSLD :
 - De mettre à jour régulièrement le profil de leurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en précisant leurs caractéristiques et leur durée de séjour selon le diagnostic ;
 - D'ajuster l'orientation, l'organisation et la programmation de leur établissement pour mieux refléter la réalité clinique des résidents ;
 - De mettre sur pied un comité interdisciplinaire d'amélioration de la qualité des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
 - ce comité devrait être composé de cliniciens et d'au moins un représentant des personnes atteintes et de leurs familles ;
 - sa mission serait d'améliorer la qualité des soins, notamment en diffusant au sein de l'établissement les recommandations relatives aux pratiques cliniques exemplaires ;
 - ce comité pourrait inclure des membres de la direction, mais devrait se concentrer prioritairement sur des questions cliniques ;
 - le monitoring de la qualité des soins se ferait par l'évaluation de critères explicites (p. ex. taux d'utilisation de certains médicaments, taux de contention, stimulation et maintien des capacités fonctionnelles, soulagement de la douleur), par des sondages auprès des soignants de l'établissement et des enquêtes de satisfaction auprès des familles sur les soins donnés à leur proche.
- Dans le cas des autres types de milieux de vie substituts :
 - Leur offrir les services-conseils et l'expertise nécessaires quant aux guides de pratique et aux autres outils cliniques à mettre en place afin de les aider à instaurer une approche de soins et de gestion compatible avec les besoins évolutifs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (voir Action prioritaire 8 : La stratégie de mise en œuvre du rapport du comité d'experts) ;
 - Offrir à leur personnel et à leurs gestionnaires de la formation sur la maladie d'Alzheimer.

Action prioritaire 4

Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort

LES RECOMMANDATIONS

- 1. Nous recommandons que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en s'appuyant sur le travail déjà fait au Québec, intègre les questions liées aux soins de fin de vie :**
 - Aux travaux du groupe à mettre sur pied qui sera chargé de créer les guides et les outils de pratique (voir action prioritaire 8 : La stratégie de mise en œuvre du rapport du comité d'experts). Les questions suivantes sont incontournables même si d'autres pourront s'y greffer :
 - La « définition » de la fin de vie (facteurs pronostiques d'un décès prochain) ;
 - La notion des soins de confort ;
 - La prise de décision médicale : rôle du médecin et du représentant de la personne atteinte ;
 - La pertinence de la réanimation cardio-respiratoire ;
 - La pertinence de l'utilisation des technologies pour prolonger la vie (nutrition et hydratation artificielle, antibiotiques à répétition pour infections récurrentes, etc.) ;
 - La prescription médicamenteuse lorsque l'objectif thérapeutique est d'offrir des soins de confort ;
 - Les moyens les plus efficaces de soulager la douleur et les difficultés respiratoires de la phase terminale ;
 - La communication avec la famille ;
 - Les différences culturelles et religieuses en ce qui concerne les soins de fin de vie.
 - À la stratégie de sensibilisation destinée au grand public (voir Action prioritaire 1 : Sensibiliser, informer, mobiliser) en insistant sur les questions mentionnées dans la recommandation précédente, ainsi que sur les suivantes :
 - L'évolution naturelle de la maladie d'Alzheimer ;
 - Les complications inévitables de la fin de vie ;
 - Les choix de soins palliatifs disponibles ;
 - L'utilité des directives de fin de vie anticipées exprimées par écrit et du choix d'un mandataire habilité à faire respecter les volontés de la personne atteinte.

2. **Nous recommandons que les CSSS, les GMF, les CR et l'ensemble des médecins de première ligne de même que les hôpitaux et les CHSLD offrent aux familles, en s'appuyant sur les outils déjà conçus au Québec, de la formation et du matériel éducatif en rapport avec la fin de vie dans les cas de maladie d'Alzheimer.**
3. **Nous recommandons que les universités et les collèges ainsi que les programmes de formation, à l'intégration et en cours d'emploi et les programmes de développement professionnel continu intègrent aux programmes de formation des médecins, des autres professionnels et du personnel de soutien des CHSLD et des hôpitaux (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique) les points suivants : les connaissances appropriées sur les complications médicales de la fin de vie dans les cas de maladie d'Alzheimer et sur les différents choix thérapeutiques, y compris le choix des soins palliatifs. Cette formation devrait également fournir aux professionnels les outils nécessaires pour discuter des objectifs thérapeutiques et des niveaux de soins avec la personne atteinte ou son représentant.**
4. **Dans tous les établissements de santé concernés (les programmes PALV, les CHSLD et les hôpitaux à tout le moins), nous recommandons :**
 - D'entreprendre une démarche d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie. Plus particulièrement, une étude sur la satisfaction des familles par rapport aux soins, à partir d'un échantillon de cas, pourrait permettre aux établissements de vérifier leur performance relativement à différents aspects des soins comme le contrôle des symptômes, le respect des volontés, le maintien de la dignité de la personne, la communication avec la famille et le soutien apporté à celle-ci (plusieurs outils d'évaluation simples à utiliser sont disponibles). Des correctifs seraient ensuite apportés par les établissements en fonction des faiblesses reconnues ;
 - D'utiliser des outils adaptés pour dépister la douleur et l'inconfort que ces personnes ne peuvent pas toujours exprimer verbalement et pour s'assurer de traiter adéquatement toute douleur ou tout inconfort ainsi dépisté.
5. **Nous recommandons que les CHSLD créent un comité de soins pharmaceutiques dont l'une des tâches serait de réviser la pertinence des ordonnances faites à l'intention des résidents de leur établissement, et ce, en fonction des consensus d'experts et des guides de pratique susmentionnés (voir recommandation 1 de cette action prioritaire).**

Action prioritaire 5

Les proches aidants : des partenaires à soutenir

LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons de constituer dans les GMF et les CSSS, dès l'annonce du diagnostic, un dossier « proche aidant » basé sur une approche de partenariat aidant-intervenant, incluant un outil d'évaluation des besoins du proche aidant et l'élaboration conjointe d'un plan de services.**
 - Le dossier « proche aidant » permettra d'assurer la continuité, la coordination, la sécurité et la qualité globale des interventions interdisciplinaires jusqu'à la fin de la vie de la personne atteinte; ce dossier devra faire l'objet d'une réévaluation et d'un suivi régulier (voir Action prioritaire 2 : Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants) ;
 - L'introduction du dossier « proche aidant » nécessite un changement dans la pratique actuelle des intervenants selon laquelle les évaluations et les plans de services sont basés sur des critères standardisés liés principalement à la condition de santé de la personne atteinte ;
 - Il sera nécessaire d'offrir aux intervenants une formation sur l'approche collaborative et sur les problèmes éprouvés par les proches aidants. Cette formation leur permettra de tenir compte des besoins particuliers des proches aidants, dans une perspective de partenariat aidant-intervenant.

2. **Afin de mettre en place une gamme de services destinés particulièrement aux proches aidants et adaptés à leurs besoins, nous recommandons de :**
 - 2.1 **Soutenir la mise sur pied d'un centre de soutien Alzheimer (CSA) dans le territoire d'un CSSS ou d'un groupe de CSSS en créant un partenariat communautaire de groupes sous le leadership de la Société Alzheimer et avec la collaboration du CSSS.**
 - Sous le leadership des Sociétés Alzheimer, le CSA permet à la communauté de se mobiliser et de favoriser :
 - La détermination des besoins des proches ;
 - L'orientation vers les ressources du réseau et de la communauté ;
 - La dispensation de services directs (individuels ou de groupe) ;
 - L'appui aux campagnes sociétales ;
 - La mise en commun des initiatives de soutien aux proches.

- Le CSA est un carrefour communautaire d'information, de formation et d'accès aux services surtout pour les proches aidants, mais aussi pour les personnes atteintes au stade précoce ;
- Bien que des bénévoles y jouent un rôle central, certaines ressources professionnelles du CSSS sont essentielles à l'établissement d'un CSA. Le CSA doit pouvoir compter sur la collaboration du CSSS pour :
 - Assurer l'arrimage entre les services du CSSS et les projets du CSA (p. ex. : équipe d'intervenants en maladies chroniques, équipe PALV, centre de jour, hébergement temporaire, etc.) ;
 - Mettre à contribution ses ressources professionnelles ;
 - Soutenir le CSA, en collaboration avec les milieux collégiaux et universitaires, sur le plan de la formation du personnel, y compris des bénévoles.
- Le CSA constitue un milieu de proximité facilement accessible pour les proches aidants, qui offre :
 - De l'information et des conseils, aux individus ou aux groupes, sur la maladie d'Alzheimer et sur les ressources disponibles : brochures, site web, etc. ;
 - De l'information sur les modalités d'accès aux ressources psychosociales et de suivi psychosocial offertes par le CSSS ;
 - De l'information sur l'accès au service de répit ;
 - Du soutien « émotionnel », individuel ou en groupe - groupes de soutien, cours de relaxation, information sur la promotion de la santé, activités sociales, etc. ;
 - Du soutien psychoéducatif individuel ou en groupe (en présence ou en ligne) :
 - programme d'apprentissage de différentes habilités liées aux aspects psychosociaux ;
 - programme de gestion du stress pour les proches aidants ;
 - programmes relatifs aux outils à utiliser au début de leur démarche - pour apprendre à naviguer dans le système de santé, à partager l'aide au sein de la famille, à communiquer avec la personne atteinte et à composer avec les problèmes de comportement, etc.) ;
 - programme d'apprentissage de différentes stratégies pour composer avec l'hébergement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer - comment traiter avec le personnel soignant, comment faire des visites agréables, comment communiquer avec une personne atteinte aux stades avancés de la maladie, etc. ;

- De la consultation communautaire et de la défense des droits (*advocacy*) pour promouvoir les besoins des personnes atteintes et ceux des proches aidants dans la communauté ainsi que pour acquérir des habiletés au sein du système de santé, du système judiciaire, etc. ;
- De l'information sur l'aide financière disponible pour les aidants.

2.2 Assurer des services de répit et d'accompagnement flexibles

- Les aidants doivent pouvoir compter sur des services flexibles de répit et d'accompagnement à domicile, de jour ou de nuit, pour une courte période ou pour une période plus longue, planifiés conjointement d'avance ou en cas d'urgence.

2.3 Soutenir l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC)

- L'utilisation des TIC permettra un accès plus large aux différents programmes psychoéducatifs qui seront offerts, notamment en régions éloignées.

3. Nous recommandons que le gouvernement du Québec renforce et assouplisse les mesures sociales et financières visant à soutenir les proches aidants, et les en informe :

- Explorer diverses modalités, outre les crédits d'impôt qui sont surtout accessibles à ceux qui ont davantage de revenus, en vue d'élargir la gamme de mesures sociales et financières offertes aux proches aidants ;
- Prendre les moyens nécessaires pour que tous les proches aidants soient systématiquement informés des mesures sociales et financières qui sont mises à leur disposition ;
- Faire en sorte que ces mesures soient suffisamment claires et souples afin d'en faciliter la compréhension et l'accessibilité ;
- Pour une plus grande flexibilité, offrir, là où cela est approprié, le recours à l'allocation directe (aussi connue sous les appellations « allocation personnalisée à l'autonomie » et « chèque-emploi-services ») ;
- S'assurer que les différents ministères (Finances, Santé et Services sociaux, Travail) collaborent afin de mieux coordonner l'ensemble des mesures de soutien proposées aux proches aidants.

Action prioritaire 6

Développement et soutien de la pratique

LES RECOMMANDATIONS

- 1. Nous recommandons que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), élabore une stratégie de formation collégiale et universitaire en matière de vieillissement, et plus particulièrement sur la maladie d'Alzheimer, dans l'ensemble des établissements d'enseignement québécois.** Le curriculum et les programmes mis en place, en formation initiale de premier, deuxième et troisième cycles de même qu'en développement professionnel continu, permettront aux professionnels^f et aux autres intervenants d'accroître progressivement leurs compétences et d'en assurer la mise à jour par la suite.
 - Que le MSSS mette en place les incitatifs appropriés pour attirer et recruter les professionnels de la santé vers une carrière auprès des personnes âgées.
- 2. Nous recommandons que le MSSS mobilise les milieux universitaires de même que les associations et collèges professionnels, l'industrie pharmaceutique et la Société Alzheimer afin qu'ils mettent en commun leur expertise et leurs ressources dans un effort collectif et cohérent en vue de mettre en place une vaste opération de développement professionnel continu qui vise les principaux professionnels de la santé engagés dans les soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.**
 - Que cette démarche donne lieu à un plan de formation « uniprofessionnel » et interprofessionnel selon les stades de la maladie, adapté aux différents milieux de pratique, en y incluant les interventions médicales de fin de vie et les différents choix thérapeutiques, y compris les soins de fin de vie (voir Action prioritaire 4 : Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort) ;
 - Que ce plan de formation vise à atteindre le plus grand nombre possible de professionnels, particulièrement ceux qui ne démontrent généralement pas d'intérêt au développement professionnel continu ;
 - Que ce plan de formation définisse des stratégies et des moyens de maintien des connaissances et des habiletés acquises, et de transmission de nouvelles connaissances et habiletés, en se basant principalement sur les travaux des conférences canadiennes de consensus ;

^f Particulièrement médecine, sciences infirmières, physiothérapie, ergothérapie, service social, nutrition et psychologie.

- Que ces stratégies innovent en utilisant des méthodologies variées comme un portail Web, la formation en ligne (*e-learning*), la mise à contribution des experts régionaux et nationaux, des programmes de formation de formateurs dans le but de former des accompagnateurs locaux experts (*coaches*), la visite d'établissements d'enseignement (*academic detailing*), la formation en milieu de travail par des accompagnateurs locaux experts, l'utilisation de la télésanté, etc. ;
 - Que la priorité soit donnée, à très court terme, aux clientèles et aux thèmes de formation suivants :
 - Les médecins et les infirmières des GMF, sur le repérage, le diagnostic, le traitement et le suivi ;
 - Les médecins, les infirmières et les cliniciens psychosociaux de l'équipe SCPD sur le repérage, le diagnostic, le traitement, le suivi et le soutien au milieu ;
 - Les médecins, les infirmières et les cliniciens psychosociaux en milieu d'hébergement, surtout sur les SCPD et les interventions de fin de vie ;
 - Que le MSSS, les agences et les établissements innovent sur le plan des incitatifs organisationnels, professionnels et financiers favorisant la participation active à cette formation.
3. **Nous recommandons que le MSSS, en collaboration avec les milieux universitaires^g, les agences et les CSSS, conçoive un plan de formation sur la maladie d'Alzheimer qui vise le personnel de soutien en milieu communautaire, en milieu de vie substitut public et privé et en CHSLD.**
- Que ce plan mette l'accent sur les aspects fondamentaux des soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en particulier sur les approches non pharmacologiques des symptômes comportementaux et psychologiques et sur les soins de fin de vie, suivant une approche humaniste ;
 - Que ce plan mette à profit, pour atteindre le plus grand nombre de personnes, des méthodes novatrices et variées telles que la formation en ligne, la formation dans les milieux de travail et directement dans les unités de soins, etc.
4. **Nous recommandons que le MSSS élabore un plan de sensibilisation et de formation sur la maladie d'Alzheimer adapté aux décideurs, y compris les membres des conseils d'administration, les planificateurs et les gestionnaires du MSSS, des agences, des CSSS et des organismes communautaires.**

^g Les cliniques de cognition RUIS, les équipes de gérontopsychiatrie RUIS, les Instituts universitaires de gériatrie de Montréal et de Sherbrooke, le Centre d'excellence sur le vieillissement de l'Université Laval, la Division de gériatrie de l'Université McGill.

Action prioritaire 7

Un effort sans précédent pour la recherche : une mobilisation de tous les acteurs des secteurs public, universitaire et privé

LES RECOMMANDATIONS

1. Nous recommandons de mettre sur pied, au Québec, un consortium de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

L'objectif de ce consortium serait de promouvoir et de financer la recherche sur tous les aspects de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. À l'instar des organisations mises en place ailleurs (la Pacific Alzheimer Research Foundation, en Colombie-Britannique, p. ex.), un tel consortium permettrait l'atteinte des objectifs énumérés ci-dessus. Ce consortium devrait être caractérisé par :

- Un financement annuel substantiel, de l'ordre d'au moins 10 M\$, provenant de sources à la fois publiques (organismes subventionnaires et ministères provinciaux et fédéraux), privées (entreprises pharmaceutiques, de biotechnologie, de technologies de l'information) et communautaires (Société Alzheimer, fondations et organismes communautaires). Bien que non négligeables, les investissements consentis à la recherche serviront de leviers de développement économique et de formation d'une main-d'œuvre spécialisée, à un moment où de tels objectifs sont nécessaires à la santé économique du pays ;
- Un arrimage étroit avec le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) et une gouvernance qui pourrait être assurée par une direction scientifique, elle-même appuyée par un comité avisier scientifique national et international ;
- Une interface avec toutes les organisations pertinentes, dont le Consortium québécois sur la découverte du médicament ;
- Des activités qui comprendront :
 - Du soutien, en ressources, à des projets et à des infrastructures de recherche en privilégiant les investissements structurants permettant de réunir des équipes de divers établissements, de divers secteurs et de diverses disciplines, autour de problématiques importantes pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour leurs proches ;
 - L'élaboration de stratégies pour accroître, en quantité et en qualité, la capacité de recherche sur la maladie d'Alzheimer au Québec ;
 - Des mécanismes de participation, permettant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches d'exprimer, directement ou indirectement, leurs besoins quant au développement de nouvelles connaissances et de nouvelles pratiques, et de transmettre ces besoins aux équipes de chercheurs ;
 - Des mécanismes de diffusion et de partage des nouvelles connaissances et pratiques de soins vers les utilisateurs du réseau de la santé et des services sociaux, et ce, le plus rapidement possible.

1.1 Des subventions de recherche axées sur des résultats concrets

Le consortium proposé offrira une gamme intégrée et stratégique de programmes de soutien aux équipes de recherche du Québec en donnant la priorité aux regroupements interétablissements, intersectoriels et interdisciplinaires. Le consortium, notamment :

- Soutiendra prioritairement des approches interdisciplinaires dans chacun des quatre secteurs de recherche et des approches intersectorielles, y inclus au moins deux secteurs. Ce soutien pourra prendre la forme de :
 - Subventions visant à accélérer l'acquisition de connaissances dont les conséquences sont attendues ;
 - Subventions pour des projets de recherche à risque mais innovateurs et à fort potentiel clinique.
- Contribuera à la mise en place d'infrastructures de recherche performantes. Chacune de ces infrastructures devra servir le plus grand nombre possible d'équipes de chercheurs et contribuer à accélérer la recherche de haut niveau permettant des avancées importantes ;
- Offrira des bourses d'études aux cycles supérieurs ou au niveau postdoctoral afin de favoriser l'accroissement de la capacité de recherche, avec un volet particulier et stratégique destiné aux cliniciens souhaitant acquérir une formation en recherche ;
- Favorisera des projets de partage de connaissances et de diffusion des meilleures pratiques cliniques.

1.2 Les priorités de recherche du consortium

Les priorités de recherche du consortium proposée pourraient couvrir des thématiques telles :

- La détermination des mécanismes sous-jacents et des facteurs de risque ;
- La mise au point d'approches ou de mesures pour un diagnostic précoce ;
- La prévention des troubles de la cognition ;
- Les traitements pharmacologiques ;
- Les interventions cognitives, psychosociales et environnementales ;
- Les dimensions pharmacoéconomiques ;
- L'organisation et l'accès aux services de santé ;
- Les proches aidants ;
- Le maintien dans la communauté et rôle social ;
- Les soins de fin de vie ;
- Les dimensions éthiques ;
- Les conditions de vie dans les milieux d'hébergement.

1.3 Des infrastructures de pointe pour une recherche de pointe

La complexité et l'ampleur du défi organisationnel, scientifique et technologique que soulève la recherche sur la maladie d'Alzheimer exigent la mise sur pied d'un certain nombre d'infrastructures de pointe :

- Un **réseau collaboratif de recherche clinique** : mise en place d'un réseau collaboratif de recherche clinique avec normalisation des outils cliniques ;
- Un **registre provincial en recherche clinique** : mise en place d'un registre provincial pour la recherche clinique intégrant plusieurs types de données (biologiques, cliniques, psychosociales, etc.) provenant d'individus exempts de troubles de la cognition, d'individus avec troubles légers de la cognition (MCI) et d'individus atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ;
- Une **infrastructure cohésive pour la recherche utilisant la neuro-imagerie** :
 - Mise en place de standards provinciaux pour la prise de l'information en neuro-imagerie ;
 - Mise sur pied de centres d'expertise offrant les services pour l'analyse des images et qui seraient accessibles à la communauté de recherche dans ce domaine.
- Des **banques de matériel biologique pour une recherche de pointe** :
 - Mise en place d'une banque de matériel sanguin pour les études génétiques ;
 - Mise en place d'une lignée de tissus immortalisés ;
 - Le soutien accordé à une ou deux banques de cerveaux avec intégration provinciale.

2. Nous recommandons de réviser l'article 21 du Code civil du Québec

Lorsque la personne majeure inapte n'a pas de représentant légal, l'article 21 du Code civil du Québec devrait permettre que le conjoint du majeur inapte, un proche parent ou une personne lui démontrant un intérêt particulier donne un consentement pour le majeur inapte sollicité.

L'article 21 devrait également être révisé afin d'assouplir les règles relatives à l'obtention du consentement des personnes majeures inaptes dans certaines situations, par exemple lorsque :

- Le projet de recherche n'implique pas d'acte menaçant l'intégrité de la personne ni n'entraîne de risque sérieux pour elle ;
- Le projet de recherche pourrait apporter un bienfait à la personne majeure inapte concernée si le projet ne vise qu'elle, ou à des personnes ayant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap si le projet vise plusieurs personnes majeures inaptes ;

- Un comité d'éthique de la recherche a pris soin de s'assurer que les personnes majeures inaptes visées par le projet ne font pas l'objet d'une sollicitation indue ;
- Les personnes visées par le projet de recherche n'auraient pas refusé de participer au projet.

La stratégie de mise en œuvre proposée

LES RECOMMANDATIONS

1. **Nous recommandons que le MSSS se prononce rapidement sur le rapport du comité d'experts, établisse un échéancier de mise en œuvre et accorde les moyens financiers nécessaires à sa mise en œuvre progressive, sur une période de 6 ans (jusqu'en 2015).**
2. **Nous recommandons que le MSSS fasse de la maladie d'Alzheimer un défi prioritaire dans le secteur de la santé et des services sociaux, et reconnaisse la maladie d'Alzheimer comme une maladie chronique.**
 - Le MSSS intègre le futur plan d'action ministériel dans :
 - Le plan d'action stratégique 2010-2015 ;
 - Le plan québécois de prise en charge des maladies chroniques;
 - Le programme national de santé publique ;
 - Les ententes de gestion et d'imputabilité :
 - en lien avec le rôle attendu de la part des agences ;
 - en lien avec le rôle attendu des diverses entités du réseau dans l'élaboration de projets cliniques Alzheimer ;
 - Les orientations recommandées aux RUIS quant au soutien clinique à apporter aux établissements.
3. **Nous recommandons que le MSSS, en collaboration avec les milieux universitaires^h, mette rapidement sur pied un groupe d'experts pour concevoir des guides et des outils de pratique touchant les différents stades de la maladie d'Alzheimer et les différents milieux de vie.** Ces guides et ces outils de pratique devraient s'appuyer sur les recommandations des conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence, ainsi que sur les autres travaux portant sur les soins de longue durée et les soins de fin de vie.

Le groupe d'experts devra tenir compte des enjeux éthiques que soulèvent les questions suivantes : le droit de connaître le diagnostic, le choix du traitement, la conduite automobile, le choix du milieu de vie, le consentement à la recherche, les décisions de soins de fin de vie, etc.

Ce groupe pourra devenir permanent pour assurer la mise à jour des guides et des outils, et travailler en étroite collaboration avec le futur Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

^h Les cliniques de cognition RUIS, les équipes de gérontopsychiatrie RUIS, les Instituts universitaires de gériatrie de Montréal et de Sherbrooke, le Centre d'excellence sur le vieillissement de l'Université Laval, la Division de gériatrie de l'Université McGill.

4. **Nous recommandons que le MSSS crée une équipe ministérielle stratégique de mise en œuvre et de suivi du futur plan d'action ministériel.** Il s'agit d'une équipe dirigée par un expert professionnel crédible et reconnu dont le mandat sera :

- D'élaborer une stratégie globale et de déterminer les orientations prioritaires, le tout soutenu par une planification opérationnelle correspondante, en vue de la mise en place progressive des recommandations du rapport du comité d'experts d'ici 2015 ;
- D'exercer un leadership concerté relativement aux acteurs clés des secteurs de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, aux experts en maladie d'Alzheimer et aux représentants des personnes atteintes et de leurs proches. Plus particulièrement :
 - Définir les résultats attendus de chacune de ces parties et préciser les mandats à leur confier ;
 - Assurer le soutien et le suivi ;
 - Désigner et soutenir les partenaires nationaux non gouvernementaux, comme la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer du Québec ;
 - Déterminer un plan d'assurance qualité et d'amélioration continue des services et en assurer la réalisation.
- De réaliser les recommandations du rapport du comité d'experts qui concernent les instances nationales. Plus particulièrement :
 - Mettre sur pied les groupes d'experts concernant les guides et les outils de pratique, en collaboration avec l'INESSS ;
 - Mettre sur pied des groupes ou comités pour traiter les recommandations de l'Action prioritaire 6 : développement et soutien à la pratique ;
 - Créer un site Web et un portail à l'intention de la population, des aidants et des professionnels ;
 - Élaborer la stratégie de sensibilisation et d'information destinée au grand public ;
 - En collaboration avec l'Institut de la statistique du Québec, mettre en place une veille pour recueillir des données sur la maladie d'Alzheimer telles que les facteurs de risques, le nombre de personnes atteintes, les conséquences sur les aidants, le cheminement dans le système de santé, etc. ; mettre en place un registre national de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à partir des registres des GMF.

- D'examiner précisément, en plus des mesures et des politiques en place pour contrer la pénurie des omnipraticiens et des infirmières, ce qui suit :
 - Les mesures à prendre pour augmenter le nombre des médecins spécialistes en gériatrie, en gérontopsychiatrie et en neurologie, ainsi que des omnipraticiens qui possèdent des compétences reconnues en soins aux personnes âgées ;
 - La possibilité de reconnaître une spécialité en soins infirmiers gériatriques et d'instaurer le rôle d'infirmière praticienne spécialisée en gériatrie, qui assumerait des responsabilités sur le plan clinique et celui de l'enseignement, et qui participerait à la recherche. L'infirmière de pratique avancée pourrait jouer un rôle clé, par exemple dans les équipes locales et régionales SCPD et dans les milieux de vie substituts, y compris les CHSLD.

5. Nous recommandons que les agences et les CSSS, avec le soutien d'une équipe ministérielle stratégique de mise en œuvre et de suivi du futur plan d'action ministériel :

- Élaborent et mettent en œuvre un plan régional et local Alzheimer auprès de la population de leur territoire, en fonction des caractéristiques de leur population et des ressources disponibles ;
- Déploient les services et les ressources en collaboration avec le secteur communautaire, en particulier les Sociétés Alzheimer, et le secteur privé. Tout en respectant leur spécificité et leur statut d'organisation communautaire ou privée, il faut établir avec eux des mécanismes de reddition de comptes afin de s'assurer que le déploiement des ressources répond aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches, et correspond aux actions prioritaires définies par les CSSS et les agences.

Annexe 2 : Les membres du comité et des groupes de travail

Les membres du comité

Howard Bergman, M.D.

Professeur et titulaire de la chaire Dr. Joseph Kaufmann
Division de gériatrie, Université McGill et Hôpital général juif
Vice-président et directeur scientifique, Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ)

Marcel Arcand, M.D.

Médecin et chercheur au CSSS - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
Professeur titulaire au Département de médecine de famille
Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Céline Bureau, M. Sc. Inf.

Directrice, Direction du projet clinique, de la santé publique et du développement des communautés (DPCSPDC)
Centre de santé et de services sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Howard Chertkow, M.D.

Professeur, Département de neurologie et Division de gériatrie, Université McGill
Codirecteur, Clinique de mémoire, Hôpital général juif - Université McGill
Directeur, Centre Bloomfield de recherche sur le vieillissement, Institut de recherche Lady Davis

Francine Ducharme, Ph. D.

Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Chercheuse, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Titulaire de la chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Yves Joannette, Ph. D.

Chercheur, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Professeur titulaire, Faculté de médecine, Université de Montréal
Président-directeur général, Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ)

Paule Lebel, M.D.

Directrice, Centre d'expertise sur la santé des personnes âgées et des aidants
Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Professeure agrégée, Département de médecine familiale, Université de Montréal

Martine Lecoœur

Première vice-présidente
Fédération québécoise des sociétés Alzheimer

Claire Pagé

Présidente-directrice générale
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

Nicole Poirier

Directrice générale
Société Alzheimer de la Mauricie

Jean-François Trudel, M.D., M. Sc.

Professeur agrégé, Département de psychiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke
Département de psychiatrie, CSSS - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Philippe Voyer, inf., Ph.D.

Professeur-chercheur, Faculté des sciences infirmières, Université Laval
Responsable de l'axe Évaluation des interventions en soins de longue durée, Réseau québécois de
recherche sur le vieillissement
Équipe de direction, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

Les membres des groupes de travail

Sylvie Belleville, Ph. D.

Professeure, Département de psychologie, Université de Montréal
Directrice intérimaire, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Barbra Gold

Directrice générale, Centre gériatrique Maimonides

Paul Lysy, M.D.

Professeur adjoint, Département de médecine familiale
Division de gériatrie, Centre universitaire de santé McGill

Fadi Massoud, M.D.

Professeur adjoint de clinique au Département de médecine de l'Université de Montréal
Directeur scientifique de la Clinique de la mémoire, Centre hospitalier de l'Université de
Montréal

Alain Robillard, M.D.

Professeur adjoint de clinique, Hôpital Maisonneuve-Rosemont et Université de Montréal
Directeur de la Clinique de mémoire, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Lucie Tremblay, inf.

Directrice des soins infirmiers et des services cliniques, Centre gériatrique Maimonides
et CHSLD juif de Montréal

Annexe 3 : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : quelques définitions

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative, progressive et irréversible du cerveau. Cette maladie a été découverte par le Dr Alois Alzheimer en 1906, qui a identifié les deux manifestations de la maladie qui porte maintenant son nom, soit les « plaques » et les « écheveaux ». Les plaques sont de petits dépôts denses répartis sur l'ensemble du cerveau et qui, à des concentrations élevées, sont toxiques pour les cellules cérébrales. Les écheveaux, pour leur part, interviennent dans les processus vitaux en « étouffant » les cellules saines du cerveau. Aussi, la dégénération et la mort des cellules cérébrales provoquent le rétrécissement de certaines régions du cerveau. Ces changements dans le cerveau entraînent des perturbations cognitives et des symptômes comportementaux et psychologiques chez la personne atteinte.

Il existe deux formes de la maladie d'Alzheimer : la forme sporadique qui touche plus de 90 % de tous les cas et qui se développe habituellement chez les personnes âgées de 65 ans ou plus et la forme familiale autosomique dominante qui est à l'origine de moins de 10 % de tous les cas et qui apparaît habituellement avant l'âge de 65 ans.

Le premier symptôme cognitif à se manifester est souvent la perte de mémoire (amnésie). Les troubles de la mémoire se manifestent initialement par la perte du souvenir des événements récents tandis que les souvenirs plus anciens sont relativement préservés. Les troubles mnésiques s'accroîtront progressivement avec la progression de la maladie. Par la suite, les déficits cognitifs s'étendront aux domaines du langage (aphasie), de l'organisation des mouvements (apraxie), de la reconnaissance visuelle (agnosie) et des fonctions exécutives telles que la prise de décision et la planification.

Les symptômes comportementaux et psychologiques (SCPD) représentent des manifestations importantes de la maladie. Les SCPD constituent un problème majeur pour les patients, leurs familles et leurs aidants. Les symptômes comportementaux comprennent l'agressivité physique, les cris, l'impossibilité de se reposer, l'agitation, l'errance, les comportements culturellement inappropriés, la désinhibition sexuelle, l'automassage, les jurons et la filature. Les symptômes psychologiques comprennent l'anxiété, l'humeur dépressive, les hallucinations et les idées délirantes.

Les manifestations de la maladie influent sur les activités de la vie quotidienne, avec le travail, les activités sociales habituelles ou les relations avec les autres. L'évolution de la maladie peut s'étendre sur une période variant de 3 à 20 ans et on la divise souvent en stades : léger, modéré, avancé et de fin de vie. La durée de la période passée à un stade donné varie grandement d'une personne à l'autre.

Il n'existe pas actuellement de test unique permettant de déterminer si une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans le contexte d'une évaluation systématique, on établit un diagnostic en éliminant les autres causes possibles et en tentant d'établir si la cause des symptômes est réversible. Certaines personnes peuvent en effet présenter des problèmes qui s'apparentent à ceux observés dans la maladie d'Alzheimer mais qui sont attribuables à une cause traitable ou réversible. Les troubles dits réversibles sont très rares et peuvent être associés

à l'utilisation de certains médicaments, à la dépression ou à une cause métabolique. D'autres causes encore plus rares incluent les hématomes sous-duraux et l'hydrocéphalie à pression normale. Une fois toutes les autres causes exclues, on établit le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Les stades de la maladie d'Alzheimer

Le stade léger

Le terme « stade léger » (aussi appelé stade initial ou stade précoce) s'applique aux personnes de tous âges qui présentent des déficits légers attribuables aux symptômes de la maladie d'Alzheimer. Au nombre des symptômes les plus courants, mentionnons les pertes de mémoire, les difficultés de communication et les changements d'humeur et de comportement. À ce stade, les personnes conservent la plupart de leurs capacités et ne requièrent qu'une aide minimale. Comme elles sont généralement conscientes des changements qui touchent leurs capacités, elles sont en mesure de renseigner leur entourage sur ce qu'elles vivent et d'aider à préparer et à orienter leurs soins futurs. À noter que le terme « stade précoce » concerne des personnes de tous âges qui présentent des déficits légers attribuables à la maladie d'Alzheimer. À ne pas confondre avec « maladie d'Alzheimer précoce » qui désigne des personnes chez qui on a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer à un âge plus précoce que l'âge habituel.

Le stade modéré

À ce stade de la maladie, on observe un déclin accru des facultés cognitives et fonctionnelles de la personne atteinte. Même si, à cette étape, elle peut encore avoir conscience de sa condition, sa mémoire et ses autres facultés cognitives continuent à se détériorer. Elle a aussi besoin d'assistance pour accomplir de nombreuses tâches quotidiennes.

Le stade avancé

À cette étape, la personne devient incapable de communiquer verbalement ou de prendre soin d'elle-même. Elle a besoin de soins 24 heures par jour. L'objectif des soins à ce stade est de continuer à soutenir la personne atteinte pour lui assurer la plus grande qualité de vie possible.

La fin de vie

À mesure que la personne atteinte se rapproche de la mort, les soins visent surtout à assurer son confort. Comme c'est le cas pour toute personne ayant une maladie fatale, il est important de tenir compte des besoins physiques de la personne mais aussi de ses besoins affectifs et spirituels et de voir à les combler. Le soutien fourni à ce stade visera la qualité de vie et le confort. La dernière phase se termine par le décès de la personne, ce décès étant causé par des complications secondaires à la maladie.

Les maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer représente près des deux tiers des cas désignés par le terme « la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ». Si la maladie d'Alzheimer est de loin la plus courante, il en existe néanmoins plusieurs autres, qu'on appelle « maladies apparentées ». Parmi les maladies apparentées, notons la démenceⁱ vasculaire, la démence frontotemporale, la démence associée aux corps de Lewy ou à la maladie de Parkinson et la maladie de Creutzfeldt-Jakob dont voici une brève description.

Démence vasculaire

La maladie vasculaire se développe à la suite d'affections qui touchent la circulation sanguine du cerveau (système vasculaire). Celles-ci ont pour effet d'endommager des cellules du cerveau, ce qui entraîne des symptômes similaires à ceux observés dans la maladie d'Alzheimer. La maladie vasculaire compte pour 20% des cas. Elle évolue typiquement par étapes, mais elle peut également progresser de façon insidieuse. Les symptômes cognitifs typiques de cette maladie sont les perturbations des fonctions exécutives. Chez la plupart des patients, on observe une apathie, c'est-à-dire que la personne n'a alors plus aucun intérêt pour son entourage ou pour des activités qui jadis l'intéressaient.

Démence frontotemporale

La maladie frontotemporale est un terme générique désignant un groupe de troubles rares qui touchent principalement les lobes frontal et temporal du cerveau. Elle apparaît à un plus jeune âge que la maladie d'Alzheimer. Les premiers signes sont distingués par une modification de la personnalité et du comportement (p. ex. dérèglement du comportement social, désinhibition et sautes d'humeur soudaines) et par une atteinte importante du langage (p. ex. aphasia avec confusion du sens des mots et des connaissances). Contrairement à la maladie d'Alzheimer, l'amnésie n'apparaît qu'au second plan. Chez la plupart des patients, on observe une apathie. La maladie de Pick est un type de maladie frontotemporale caractérisée par des lésions particulières appelées corps de Pick.

Démence à corps de Lewy ou associée à la maladie de Parkinson

La démence à corps de Lewy se caractérise par des dépôts anormaux d'une protéine appelée alpha-synucléine à l'intérieur des cellules du cerveau. Ces dépôts sont appelés des corps de Lewy du nom du chercheur qui a été le premier à les décrire. Le mécanisme à l'origine de ces corps de Lewy est mal connu. Cette maladie se manifeste par des troubles cognitifs et des hallucinations visuelles qui peuvent être accompagnés de symptômes parkinsoniens. La maladie évolue beaucoup plus rapidement que la maladie d'Alzheimer et elle est caractérisée par une fluctuation

ⁱ Depuis plusieurs années, l'utilisation du terme « démence » est remise en question par divers groupes, notamment la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer. En effet, cette étiquette, historiquement associée à la folie, est susceptible d'entraîner l'exclusion et la discrimination des personnes qui sont atteintes de ce type de maladie. Dans le présent document, une attention particulière a été portée au fait de n'utiliser le terme « démence » qu'à défaut de tout autre mot acceptable. Lorsqu'il est question de l'état de santé des personnes atteintes de troubles de la cognition associés à une maladie neurodégénérative, ce sont les termes « maladie d'Alzheimer » et « maladies apparentées » qui ont plutôt été utilisés. Toutefois, afin de ne pas alourdir le texte, le terme « maladie d'Alzheimer » comprend ici l'ensemble des maladies désignées par les expressions « maladie d'Alzheimer » et « maladies apparentées »

dans son évolution. La maladie peut aussi commencer par une maladie de Parkinson et les manifestations associées chevauchent considérablement celles observées dans la démence à corps de Lewy.

La maladie de Creutzfeldt-Jakob

La maladie de Creutzfeldt-Jakob est une forme rare et fatale d'évolution rapide qui est causée par des agents infectieux appelés « prions ». Les prions sont des protéines qui se trouvent naturellement dans le cerveau et qui sont normalement inoffensives. Toutefois, les prions déformés peuvent causer une maladie dévastatrice en attaquant le cerveau, en détruisant des cellules et en créant des espaces dans les tissus cérébraux. Le taux de fréquence de la maladie de Creutzfeldt-Jakob est d'environ un par un million de personnes dans le monde chaque année.

Références

Société Alzheimer du Canada (www.alzheimer.ca)

Voyer, P. (2006). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée au CHSLD. Saint-Laurent (QC), ERPI. p.355-374.*

Annexe 4 : Critères d'orientation des personnes atteintes vers un spécialiste de deuxième ligne et appel à des technologies de neuro-imagerie

Critères pour adresser des patients à un spécialiste

- Une incertitude maintenue quant au diagnostic après une première évaluation et un suivi ;
- Une demande exprimée par le patient ou sa famille pour une seconde opinion ;
- La présence d'une dépression significative, en particulier en l'absence de réponse au traitement ;
- Un échec ou des problèmes thérapeutiques associés aux médicaments prescrits pour traiter la maladie d'Alzheimer ;
- Le besoin d'obtenir de l'aide pour la prise en charge du patient (p. ex. en cas de problèmes de comportement ou d'une incapacité fonctionnelle) ou un soutien pour l'aidant ;
- Le dépistage génétique lorsqu'il est indiqué ;
- Un intérêt exprimé par le patient ou sa famille à participer à des recherches diagnostiques ou thérapeutiques menées par le destinataire de la demande de consultation ;
- Patients jeunes ou encore patients présentant un tableau atypique.

Critères pour l'utilisation de la neuro-imagerie à l'aide de la tomodensitométrie et de l'imagerie par résonance magnétique

- La tomodensitométrie crânienne est recommandée si le patient répond à l'un ou plusieurs des critères suivants :
 - Âge < 60 ans ;
 - Déclin rapide (p. ex. sur 1 à 2 mois) inexpliqué de la cognition ou du fonctionnement ;
 - Apparition récente (< 2 ans) ;
 - Traumatisme crânien récent et significatif ;
 - Symptômes neurologiques inexpliqués (p. ex. manifestation nouvelle de céphalées graves ou de crises) ;
 - Antécédents de cancer en particulier ceux produisant des métastases dans le cerveau ;
 - Prise d'anticoagulants ou antécédents de troubles hémostatiques ;
 - Antécédents d'incontinence urinaire et trouble de la démarche survenant au début de l'évolution de la maladie (tels qu'ils peuvent se manifester en présence d'hydrocéphalie à pression normale) ;
 - Tout signe localisé nouveau (p. ex. hémiparésie ou signe de Babinski) ;
 - Symptômes ou tableau cognitifs inhabituels ou atypiques (p. ex. aphasie progressive) ;
 - Trouble de la démarche.
- Les données actuelles tendent à appuyer le recours à la neuro-imagerie structurale à l'aide d'une tomodensitométrie ou d'une imagerie par résonance magnétique pour établir la présence d'une maladie vasculaire cérébrale concomitante qui pourrait influencer sur la prise en charge du patient.

Références : Troisième conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence. Alzheimer's & Dementia, 2007. Hogan DB, Bailey P, Black S, Carswell A, Chertkow H, Clarke B, Cohen C, Fisk JD, Forbes D, Man-Son-Hing M, Lanctôt K, Morgan D, Thorpe L. Diagnosis and treatment of dementia: 4. Approach to management of mild to moderate dementia. CMAJ. 2008 Oct 7;179(8):787-93. Review. Erratum in: CMAJ. 2008 Oct 21;179(9):932.

Annexe 5 : Les facteurs de risque et les facteurs de protection, la prévention et le traitement de la maladie d'Alzheimer : recommandations de la troisième conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence

Les habiletés cognitives des personnes âgées varient grandement d'une personne à l'autre.¹ Environ 5 % des individus âgés ont un niveau de fonctionnement cognitif supérieur à celui des jeunes. De façon générale, toutefois, on note que les personnes âgées présentent un léger déclin par rapport aux individus plus jeunes. Le déclin porte notamment sur la mémoire et se manifeste, par exemple, par une difficulté à se rappeler le nom d'une connaissance, et sur la rapidité de traitement de l'information qui se traduit, par exemple, par le fait de devoir prendre plus de temps pour réaliser une tâche. Bien que ces changements puissent amener certaines personnes à s'inquiéter, ils ne sont généralement pas associés à une maladie, et sont considérés comme faisant partie du vieillissement normal. D'autres personnes peuvent par ailleurs présenter de légers troubles cognitifs qui sont mesurables lors d'une évaluation étayée. Ces personnes ou leur famille rapportent généralement un déclin progressif qui n'a toutefois pas de conséquences majeures sur leurs activités de la vie quotidienne. Dans la majorité des cas, on parlera d'un « trouble cognitif léger ». De ce groupe, environ 15% des cas progressera annuellement vers une maladie d'Alzheimer. Certaines personnes peuvent aussi présenter des problèmes qui s'apparentent à ceux observés dans la maladie d'Alzheimer mais qui sont attribuables à une cause traitable ou réversible. Les troubles dits réversibles sont plutôt rares et peuvent être associés à l'utilisation de certains médicaments, à la dépression ou à une cause métabolique. D'autres causes encore plus rares incluent les hématomes sous-duraux.

De nombreuses personnes s'interrogent à propos du risque de souffrir un jour de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée^j. Il existe des facteurs de risque qui peuvent prédisposer au développement d'une forme ou l'autre de ces maladies. Les facteurs de risque peuvent être définis comme des caractéristiques liées à la personne et à ses antécédents, de même qu'à son style de vie et son environnement, qui contribuent à la probabilité de développer une maladie d'Alzheimer. Il faut comprendre qu'en général, ces facteurs représentent des éléments qui peuvent augmenter le risque de sa survenue, mais ne la conditionnent pas systématiquement. Il existe aussi un certain nombre de facteurs, appelés facteurs de protection, qui pourraient par ailleurs protéger contre le développement de la maladie. Bien que la plupart des facteurs de risque soient bien établis, certains font toujours l'objet de controverses. De plus, de nombreux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, comme l'hypertension, sont également des facteurs de risque de nombreuses autres maladies. Certains de ces facteurs sont modifiables, notamment l'hypertension, d'autres immuables, tels que l'âge ou le sexe de la personne.

Les éléments de preuves quant aux principaux facteurs de risque ou de protection identifiés ainsi que les recommandations quant à la prévention primaire de la maladie d'Alzheimer revus ici sont basés sur la troisième Conférence canadienne de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence (CCCDTD3).^{2,3,4,5,6,7}

^j Le terme « maladie d'Alzheimer » comprend ici l'ensemble des maladies désignées par les expressions « maladie d'Alzheimer » et « maladies apparentées »

La CCCDTD3 a aussi formulé un certain nombre de recommandations visant la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les recommandations quant aux interventions pharmacologiques et psychosociales et environnementales de la maladie seront aussi discutées.

LES FACTEURS DE RISQUE ET LES FACTEURS DE PROTECTION CONTRENT LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LA PRÉVENTION PRIMAIRE

Caractéristiques liées à la personne

Âge et sexe

Parmi les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, l'âge avancé est le facteur de risque le plus important. Le risque de survenue de la maladie augmente de manière exponentielle avec l'âge, après 65 ans. Même en présence d'autres facteurs de risque, y compris ceux liés à l'hérédité dont on discute au point suivant, la maladie d'Alzheimer n'apparaît que lorsque la personne a atteint un âge adulte minimal.

Deux fois plus de femmes que d'hommes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette différence serait particulièrement marquée après l'âge de 75 ans. Cela pourrait en partie s'expliquer du fait que les femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes. On soupçonne aussi que cette prévalence accrue serait associée à la diminution de l'œstrogène chez la femme ménopausée. Par ailleurs, les femmes pourraient être plus susceptibles que les hommes de développer certaines maladies qui sont aussi des facteurs de risque pour la maladie d'Alzheimer, comme par exemple le diabète.

Facteurs génétiques et hérédité

On distingue deux formes de maladie d'Alzheimer : une forme familiale et une forme sporadique. La forme sporadique de la maladie représente plus de 90 % des cas alors que la forme familiale est peu courante. Bien que la maladie d'Alzheimer est plus fréquente chez les personnes de plus de 65 ans, elle peut se manifester chez les plus jeunes et plus particulièrement lorsqu'il s'agit de la forme familiale de la maladie.

À ce jour, trois mutations génétiques causales connues ont été identifiées dans la forme familiale. Ces mutations résultent presque toujours en une maladie d'Alzheimer si le patient vit suffisamment longtemps. Le premier gène à avoir été découvert est celui de la protéine précurseur amyloïde, situé sur le chromosome 21. Les deux autres gènes responsables de la maladie d'Alzheimer familiale sont la préséniline-1, situés sur le chromosome 14, et la préséniline-2, situés sur le chromosome 1. Chez ce petit groupe de patients, seuls 13 % présentent clairement une transmission autosomique dominante sur plus d'une génération, ce qui signifie qu'un frère ou une soeur, un parent ou un grand parent sera également atteint de la maladie d'Alzheimer.

À part les gènes mutants qui sont responsables de la forme familiale, le facteur de risque génétique le plus important, tant pour la forme familiale que pour la forme courante de la maladie d'Alzheimer, est le gène de l'apolipoprotéine E (apo E) localisé sur le chromosome 19. Chaque individu possède deux exemplaires du gène, chacun provenant d'un des parents. Le gène de l'apo E possède trois formes d'allèle^k courantes : ε2 (présente chez 8 % des populations blanches), ε4 (chez 15 %) et ε3 (chez environ 75 %). Le risque de développer la maladie d'Alzheimer est déterminé par le type de combinaison des allèles (ou le génotype) de l'apolipoprotéine E. Une personne qui possède deux allèles apoε4 est plus à risque de développer la maladie qu'une personne qui n'en possède qu'une, ou qui possède une combinaison des autres allèles. Aucune de ces particularités génétiques n'aboutit inéluctablement au développement de la maladie. Il s'agit simplement de prédispositions qui augmentent le risque de la développer. Leur absence n'immunise pas non plus contre la maladie. Le mécanisme précis par lequel elles favorisent la maladie d'Alzheimer n'est pas encore bien compris.

Les chercheurs ont identifié et étudient activement d'autres gènes qui pourraient prédisposer à la maladie d'Alzheimer. La plupart des cas de la maladie d'Alzheimer sont considérés comme complexes et probablement tributaires d'un ensemble de facteurs de risque génétiques (p. ex., gène de l'apo E) et acquis (p. ex. liés aux habitudes de vie).

Des antécédents familiaux notables devraient commander une analyse approfondie auprès d'un spécialiste. La découverte d'un gène familial causal de la maladie d'Alzheimer peut sans aucun doute provoquer une grande détresse. Ainsi, avant d'entreprendre le dépistage, il est essentiel que tous les risques et bienfaits possibles aient été clairement expliqués et compris par la personne concernée, et que la démarche soit accompagnée d'un *counseling* génétique. Le dépistage du génotype de l'apo E n'est pas recommandé chez les personnes qui ne présentent pas de symptômes, car il ne donne pas des résultats permettant de conclure ou non au risque réel de développer la maladie.

Facteurs vasculaires

Les facteurs de risque des pathologies vasculaires sont bien connus pour accroître le risque de la maladie apparentée de type vasculaire, mais on les soupçonne aussi de contribuer au développement de la maladie d'Alzheimer. Ces facteurs incluent l'hypertension, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), l'excès de cholestérol et d'homocystéine et le diabète.

Hypertension

La relation entre l'hypertension artérielle (pression sanguine) et les accidents vasculaires cérébraux (AVC) est bien connue. Il existe des données probantes suggérant que l'hypertension systolique (> 160 mmHg) est associée à un risque élevé de développer une maladie d'Alzheimer.

^k Allèle : une des différentes formes que peut prendre un même gène.

Ainsi, la CCCDTD3 recommande le traitement de l'hypertension systolique (> 160 mmHg) chez les individus plus âgés (> 60 ans). En plus de réduire le risque d'accident vasculaire cérébral, d'insuffisance cardiaque et d'infarctus du myocarde, cette mesure pourrait également diminuer l'incidence de la maladie d'Alzheimer. La tension artérielle systolique cible devrait être ≤ 140 mmHg. De plus, certaines données indiquent que la prise en charge de l'hypertension contribue à prévenir le déclin cognitif lié aux maladies vasculaires cérébrales.

Accidents vasculaires cérébraux (AVC)

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont associés à un risque accru de développer une maladie d'Alzheimer. Il est donc justifié de mettre en œuvre les différentes interventions recommandées dans les guides de pratique dans le but de traiter et de prévenir les AVC.

Notamment, l'administration d'acide acétylsalicylique et de statines après un infarctus du myocarde, le traitement antithrombotique contre une fibrillation auriculaire non valvulaire et la correction d'une sténose carotidienne > 60 % réduisent le risque d'AVC, mais les données pour ou contre ces mesures sont cependant insuffisantes pour faire qu'une recommandation soit formulée par la CCCDTD3 aux fins précises de prévention primaire de la maladie d'Alzheimer.

Un taux de cholestérol élevé

Selon des études épidémiologiques¹, il existe un lien entre un taux de cholestérol sanguin élevé (hypercholestérolémie) et l'apparition subséquente de la maladie d'Alzheimer. Des études ont permis de déterminer qu'une élévation de la cholestérolémie sérique totale en milieu de vie est liée à un risque accru de souffrir un jour de la maladie d'Alzheimer (cholestérolémie sérique > 6,5 mmol/L).

Bien que les raisons de traiter l'hypercholestérolémie soient nombreuses, les preuves ne sont pas suffisamment probantes selon la CCCDTD3 pour recommander ou déconseiller le traitement de cette affection dans le but précis de réduire le risque de maladie d'Alzheimer. Les études de grande envergure réalisées à ce jour ne sont pas parvenues à prouver que la prise de statines réduit l'incidence de la maladie d'Alzheimer.

Un taux d'homocystéine élevé

Plusieurs facteurs peuvent contribuer à l'élévation de l'homocystéine chez la personne âgée notamment, la déficience en vitamine B12 et en acide folique, le dysfonctionnement des reins, le tabagisme et la déshydratation. Des études ont mis en évidence un lien entre un excès d'homocystéine (hyperhomocystéinémie) et le risque accru de développer une maladie d'Alzheimer.

Bien que les raisons de traiter l'hyperhomocystéinémie soient nombreuses, la CCCDTD3 ne peut recommander ou déconseiller le traitement de cette affection dans le but précis de réduire le risque de maladie d'Alzheimer.

¹ Les études épidémiologiques sont des études généralement menées à long terme sur un grand nombre de personnes dans le but de voir si les personnes atteintes d'une certaine maladie présentaient au préalable certaines conditions ou encore, si certaines conditions présentes sont associées au développement ultérieur d'une certaine maladie.

Le diabète

On sait depuis quelques années que le diabète de type 2 (adulte) est un facteur de risque de la maladie d'Alzheimer. En effet, plusieurs études ont montré un lien entre la présence de diabète de type 2 et le développement subséquent d'une maladie d'Alzheimer.

Bien que les raisons de traiter le diabète de type 2 soient nombreuses, la CCCDTD3 conclut que les preuves ne sont pas suffisamment probantes pour recommander ou déconseiller le traitement de cette affection dans le but précis de réduire le risque de maladie d'Alzheimer.

Habitudes de vie

Les habitudes de vie discutées dans le présent contexte sont celles qui ont été mises en relation avec la maladie d'Alzheimer et elles incluent les activités physiques et mentales, l'alimentation ainsi que la consommation d'alcool et le tabagisme.

Activité physique

Quelques études épidémiologiques suggèrent que l'activité physique régulière comparativement à un degré d'activité physique nul ou faible est associée à un risque réduit de développement subséquent de la maladie d'Alzheimer.

Les preuves ne sont toutefois pas suffisamment probantes pour que la CCCDTD3 recommande ou déconseille l'intensification de l'activité physique dans le but précis de réduire le risque de maladie d'Alzheimer. Néanmoins, la CCCDTD3 juge qu'il existe des données acceptables pour encourager les aînés, présentant ou non une perte de mémoire, à s'adonner à des activités physiques dans le cadre d'un programme global pour vivre sainement. La stimulation de l'activité physique est abordée plus loin dans la section sur les interventions psychosociales et environnementales.

Activité intellectuelle

Un lien a été établi entre la pratique régulière d'activités intellectuellement stimulantes (p. ex. lecture, mots croisés), et de loisirs (p. ex. tricot, visite d'amis) et un risque moindre de maladie d'Alzheimer. Il est ainsi plausible que le fait d'être actif mentalement soit associé à un risque réduit de développer ultérieurement une maladie d'Alzheimer.

D'après la CCCDTD3, il existe des données acceptables selon lesquelles les aînés, présentant ou non une perte de mémoire, devraient s'adonner à des activités intellectuelles dans le cadre d'un programme global de vie saine. Les interventions cognitives soit la stimulation, la réhabilitation ou réadaptation et l'entraînement sont discutées plus loin dans la section sur les interventions psychosociales et environnementales.

Saine alimentation

Des études ont montré une association entre un apport élevé en matières grasses (> 85.5 g/jr) et un plus grand risque de développer la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, la consommation régulière de poissons et fruits de mer est associée à une réduction de ce risque.

Selon la CCCDTD3, bien que les preuves soient insuffisantes pour formuler une recommandation officielle pour la prévention primaire de la maladie d'Alzheimer, la population devrait être informée des avantages possibles d'une consommation accrue de poisson et d'un apport moindre en matières grasses.

Consommation de vin

La consommation modérée de vin (250-500 mL/jour) comparativement à une consommation supérieure ou inférieure à cette quantité a été mise en relation avec un risque réduit de développement de la maladie d'Alzheimer.

Sur la base des preuves disponibles, la CCCDTD3 ne peut formuler une recommandation officielle quant à la consommation de vin pour la prévention de la maladie d'Alzheimer, mais elle souligne qu'il est justifié de renseigner la population sur les avantages possibles d'une consommation modérée de vin.

Tabagisme

Certaines études ont montré un lien entre le tabagisme et le risque accru de développer une maladie d'Alzheimer. De plus, une analyse des études sur le tabagisme a permis de conclure que les fumeurs, contrairement aux ex-fumeurs, sont exposés à un risque accru de maladie d'Alzheimer.

Quoiqu'il n'existe aucune preuve concluante selon laquelle la désaccoutumance au tabac réduit le risque de maladie d'Alzheimer, cette seule possibilité représente un autre argument pour encourager les personnes concernées à cesser de fumer.

Les antécédents

Les antécédents sont définis ici comme des conditions préalablement présentes chez une personne et qui ont été mises en relation avec le risque futur de développer une maladie d'Alzheimer. Ceux-ci incluent le niveau de scolarité, la dépression et le traumatisme crânien.

Niveau de scolarité

Le niveau de scolarité semble jouer un rôle important dans le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer. Les personnes n'ayant pas poursuivi une longue scolarité (moins de six ans) ont plus de risques d'être atteintes. De la même manière, une scolarisation plus importante aurait pour effet de retarder l'apparition des premiers troubles. Des études ont mis en évidence une association entre un haut niveau de scolarité et un risque réduit de développer la maladie d'Alzheimer (éducation > 15 ans comparativement à < 12 ans). L'hypothèse est qu'un niveau

d'instruction élevé contribuerait à augmenter les réserves de cellules du cerveau (neurones) et les connexions entre ces cellules, ce qui aurait pour conséquence de ralentir les effets de la maladie d'Alzheimer.

Bien que la CCCDTD3 considère que les preuves soient insuffisantes pour formuler une recommandation officielle pour la prévention de la maladie d'Alzheimer, il est suggéré de prendre des mesures pour encourager la population à acquérir un degré d'instruction adéquat ainsi que de préconiser des mesures visant à inciter les étudiants à obtenir un minimum d'années de scolarité.

Dépression

La présence de symptômes dépressifs a été mise en relation avec le développement subséquent de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, un épisode de dépression au cours de la vie pourrait augmenter le risque de développer la maladie, particulièrement si elle s'accompagne d'atteintes cognitives.

Selon la CCCDTD3, la dépression doit être prise en charge par des interventions psychosociales et environnementales et en cas de besoin, à l'aide d'un traitement pharmacologique. Lorsqu'un traitement antidépresseur est prescrit chez une personne âgée, un agent possédant une faible activité anticholinergique, un inhibiteur sélectif du recaptage de la sérotonine, par exemple, est recommandé. Les preuves ne sont toutefois pas suffisantes pour que la CCCDTD3 recommande ou déconseille le traitement de cette affection dans le but précis de réduire le risque de maladie d'Alzheimer. Le traitement de la dépression peut par ailleurs améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et des aidants.

Traumatismes crâniens

Certaines études ont mis en évidence une relation entre les blessures à la tête (modérées ou sévères) avec perte de connaissance et la maladie d'Alzheimer.

Bien que les preuves soient insuffisantes pour qu'une recommandation officielle pour la prévention de la maladie d'Alzheimer soit formulée par la CCCDTD3, des stratégies, y compris une législation à cet égard, visant à réduire le risque de blessures graves à la tête devraient être préconisées. Par exemple, protéger adéquatement sa tête lors de la pratique des sports de contact ou d'activités comportant un risque de blessure à la tête, notamment le vélo, devrait être encouragé.

Utilisation des traitements pharmacologiques ou vitaminiques

Nous reverrons ci-après la relation entre la prise de certains médicaments ou substituts vitaminiques et le risque de développer une maladie d'Alzheimer. Les produits examinés comprennent les statines, les anti-inflammatoires, les oestrogènes chez les femmes et les suppléments de vitamines.

Statines

Bien qu'il semble exister un lien entre l'hyperlipidémie et l'apparition subséquente de la maladie d'Alzheimer, les études menées dans le but d'évaluer si la prise de statines (inhibiteurs de l'enzyme HMG-CoA reductase) réduisait le risque de développer une maladie d'Alzheimer ne sont pas concluantes.

Ainsi, selon la CCCDTD3, les données sont insuffisantes pour recommander ou déconseiller la prescription de statines dans le seul but de réduire le risque d'être atteint de la maladie d'Alzheimer.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens

La plus récente analyse ayant porté sur 25 études d'observation a conclu que le risque de maladie d'Alzheimer était significativement inférieur chez les participants exposés à des anti-inflammatoires non stéroïdiens comparativement aux personnes n'en ayant pas pris. Toutefois, un essai comparatif avec répartition aléatoire récemment publié sur le célécoxib, le naproxène et un placebo, mené auprès de participants en bonne santé cognitive, a été interrompu prématurément en raison d'inquiétudes relatives à l'innocuité des médicaments et à l'absence d'effets, puisqu'aucune observation ne laissait présager une manifestation retardée ou réduite de la maladie d'Alzheimer.

Selon la CCCDTD3, les données sont insuffisantes pour recommander ou déconseiller la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens dans le seul but de réduire le risque de maladie d'Alzheimer.

Estrogènes

Chez les femmes ménopausées, un bas taux d'œstrogènes endogènes est associé à un risque plus élevé de maladie d'Alzheimer. Le traitement hormonal substitutif (THS) est administré aux femmes pour réduire les effets indésirables de la ménopause. Des données récentes suggèrent que la prise d'œstrogènes est associée à un risque plus grand de développer une maladie d'Alzheimer.

Selon la CCCDTD3, il existe des données probantes contre l'emploi d'hormonothérapie substitutive (association œstroprogestative) ou l'œstrogénothérapie (œstrogènes seuls) dans le seul but de réduire le risque de maladie d'Alzheimer.

Vitamines

Les études sur la prise de vitamines antioxydantes C et E dans l'intention de réduire le risque subséquent de maladie d'Alzheimer ont donné lieu à des résultats contradictoires. Qui plus est, il a été démontré que des doses de vitamine E supérieures à 400 unités/jour ont des effets cardiovasculaires négatifs.

D'après la CCCDTD3, les données actuelles sont insuffisantes pour recommander ou déconseiller la supplémentation en vitamine E ou en vitamine C pour prévenir la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, une dose élevée de vitamine E (≥ 400 unités/jour) est associée à une surmortalité et devrait être déconseillée.

Les facteurs environnementaux/exposition à des toxines

Selon un certain nombre d'études, les facteurs environnementaux qui constitueraient des facteurs de risque potentiels pour la maladie d'Alzheimer incluent les pesticides, les engrais, les fumigants et les défoliants. Des études supplémentaires sont cependant nécessaires pour confirmer l'effet de ces facteurs de risque sur l'histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire sur son évolution.

Bien qu'il ne s'agisse pas d'une recommandation officielle de la CCCDTD3 pour la prévention de la maladie d'Alzheimer, il est conseillé de porter des vêtements protecteurs adéquats pendant l'épandage de pesticides, de fumigants, d'engrais et de défoliants.

Le trouble cognitif léger (TCL)

Le trouble cognitif léger (TCL ou *Mild Cognitive Impairment* [MCI]) est un terme de plus en plus employé pour désigner un état qui se situe entre le fonctionnement cognitif normal et la maladie d'Alzheimer, chez les gens âgés. Ce terme désigne l'état des personnes âgées présentant un déficit de la mémoire à court ou à long terme, sans incapacité fonctionnelle quotidienne significative. Le premier critère du déficit cognitif léger est une plainte subjective au sujet d'un déclin cognitif par rapport au degré antérieur, d'apparition graduelle et présente depuis au moins six mois. Cette plainte subjective doit être étayée par des preuves objectives d'un déclin de la mémoire et de l'apprentissage à l'aide d'une évaluation cognitive. Les autres domaines cognitifs peuvent demeurer intacts.

Les médecins sont appelés à voir de plus en plus de personnes présentant de légères pertes de leur fonctionnement cognitif ; c'est pourquoi, selon la CCCDTD3, ils doivent se familiariser avec les méthodes qui permettent de reconnaître les problèmes de type atteinte cognitive légère. Les médecins devraient savoir que la maladie d'Alzheimer est précédée d'une période de léger déclin cognitif identifiable. Ils devraient ainsi être familiarisés avec la notion de TCL comme un état prédisant un risque élevé de déclin, de maladie d'Alzheimer et de mortalité.

D'après les recommandations de la CCCDTD3, le traitement des facteurs de risque vasculaire, notamment l'hypertension artérielle, en tant que moyen potentiellement efficace pour réduire la progression du déficit cognitif léger vers la maladie d'Alzheimer est recommandé. Aucun traitement pharmacologique particulier n'est recommandé pour le moment, ou même décrit comme ayant adéquatement fait la preuve de son efficacité pour les personnes présentant un TCL. Les interventions psychosociales et environnementales, telles que celles portant sur les loisirs, la stimulation de la cognition et l'activité physique, devraient être encouragées dans le cadre d'un mode de vie sain pour les personnes atteintes d'un TCL. Ces interventions seront abordées au point suivant.

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES ET ENVIRONNEMENTALES

Dans cette section, nous reverrons les interventions psychosociales et environnementales ainsi que les recommandations associées formulées par la CCCDTD3 pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour les personnes âgées présentant ou non un TCL.

Il existe différentes approches psychosociales et environnementales qui sont aussi connues sous les termes *interventions non médicamenteuses* ou *non pharmacologiques*. Différentes stratégies peuvent être mises de l'avant selon l'objectif recherché. Chez les personnes âgées présentant ou non un TCL, on peut souhaiter améliorer la performance physique ou mentale. Dans un contexte de maladie d'Alzheimer, il peut s'agir d'améliorer les fonctions cognitives et/ou l'autonomie fonctionnelle, ou d'agir sur les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD)^m. Certaines stratégies peuvent être utilisées à domicile et ainsi prolonger le maintien de la personne chez elle aussi bien qu'auprès des personnes vivant en institution. Ultiment, on cherche à améliorer la qualité de vie et à préserver le plus longtemps possible les liens et échanges sociaux des personnes atteintes, tout en facilitant le rôle des aidants naturels et professionnels. Le choix de l'une ou l'autre approche devrait être guidé par le stade d'évolution, la nature des atteintes, la présence d'aidants et leur disponibilité et/ou les besoins et objectifs visés. Les interventions psychosociales et environnementales peuvent être mises de l'avant en complément ou en remplacement des traitements pharmacologiques. Ces différentes approches sont présentées dans le Tableau 1.

Tableau 1 Les différentes approches psychosociales et environnementales utilisées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	
Types d'interventions	Approches
Cognitives	Stimulation cognitive <ul style="list-style-type: none"> • Activités occupationnelles et récréatives • Orientation à la réalité • Réminiscence Réhabilitation cognitive Entraînement cognitif
Stimulation de l'activité physique	Danse, promenade, mouvements, gymnastique, activité aérobie
Sur l'affect	Thérapie par validation/empathie Psychothérapie
Environnementales	Environnement physique Environnement temporel Environnement sensoriel

^m Les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD) désignent les symptômes de perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement et apparaissant fréquemment chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Interventions cognitives

On peut déterminer trois grandes catégories d'interventions cognitives soit la stimulation, la réhabilitation ou réadaptation et l'entraînement.

- La *stimulation cognitive* se réfère à la participation à une activité occupationnelle et récréative qui est susceptible d'augmenter le fonctionnement cognitif de manière non spécifique (p. ex. conversation, lecture, dessin, jeux) et à des activités structurées telles que l'orientation à la réalité (p. ex. utilisation de pense-bêtes, de calendriers) ou la réminiscence (p. ex. discussion sur des événements passés avec l'aide de photos de famille ou d'objets personnels)^{8,9} ;
- La *réhabilitation ou réadaptation cognitive* vise l'amélioration d'habiletés spécifiques en lien avec des objectifs individualisés déterminés par la personne atteinte, les proches ou le personnel soignant (p. ex. apprendre le nom du nouvel aidant)^{10,11} ;
- *L'entraînement cognitif* vise l'apprentissage de techniques pour optimiser le fonctionnement cognitif (p. ex. la mnémotechnique ou la pratique sur des tâches cognitives ciblées).^{12,13}

Il a été montré que certaines interventions cognitives peuvent avoir une incidence sur la performance cognitive et/ou fonctionnelle des personnes atteintes et chez les personnes âgées avec ou sans TCL. Les bienfaits peuvent se manifester par une amélioration de la performance ou un ralentissement de la progression des symptômes. Il reste encore à déterminer si ce type d'effort chez des personnes saines se traduit par un risque moindre de développer la maladie d'Alzheimer. Ainsi, selon la CCCDTD3, d'autres recherches devront être menées pour permettre de conclure à leur efficacité et pour permettre de formuler des recommandations officielles.

Stimulation de l'activité physique

Il existe de nombreuses données selon lesquelles les programmes d'activité physique personnalisés, et en particulier l'entraînement aérobique ou musculaire, ont une incidence sur la force et la forme physique, mais aussi sur le fonctionnement cognitif, la performance fonctionnelle (activités de la vie quotidienne, activités de la vie domestique) et les SCPD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, un programme d'activité physique simple comme la danse, la promenade, les mouvements et la gymnastique (p. ex. une heure, deux fois par semaine) pourrait ralentir le déclin fonctionnel des personnes atteintes.¹⁴ L'activité physique a aussi montré des bienfaits chez les personnes âgées avec ou sans TCL.

D'après la CCCDTD3, il existe des preuves suffisantes selon lesquelles que les programmes d'activité physique personnalisés ont une incidence sur la performance fonctionnelle des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer légère à modérée. La CCCDTD3 juge aussi que les aînés, présentant ou non une perte de mémoire, dans le cadre d'un programme global pour vivre sainement, devraient être encouragés à s'adonner à des activités physiques.

Intervention sur l'affect

Un certain nombre d'approches thérapeutiques s'articulent en priorité, autour d'un travail sur la vie émotionnelle des personnes atteintes. Différentes approches thérapeutiques visant l'affect ont été utilisées dans un contexte de maladie d'Alzheimer :

- La **thérapie par la validation/empathie** est une méthode qui aide à entrer en relation avec la personne atteinte par l'application de techniques simples de communication verbale et non-verbale qui visent à discerner, reconnaître et répondre aux émotions que la personne atteinte exprime¹⁵ ;
- La **psychothérapie** peut s'avérer utile chez les personnes en début d'évolution de la maladie.¹⁶

Bien que des résultats positifs aient été obtenus avec ces thérapies chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la CCCDTD3 ne fait pas de recommandation officielle quant aux approches basées sur l'affect de la personne.

Interventions environnementales

Afin de préserver le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle et pour traiter, voire même éviter, les SCPD des individus atteints d'une maladie d'Alzheimer, certaines modifications de l'environnement peuvent s'avérer efficaces pour assurer la sécurité et le bien-être des personnes atteintes.¹⁷ Selon la CCCDTD3, on devrait d'abord envisager des interventions psychosociales et environnementales en présence de SCPD, avant de considérer un traitement pharmacologique.

Il existe trois domaines d'interventions environnementales : celles portant sur l'environnement physique, temporel ou sensoriel.

- **Environnement physique** : En institution, ce type d'intervention porte sur la mise sur pied d'un environnement intégré qui tient compte des limites et des pertes sensorielles des personnes atteintes (p. ex. unité prothétique). À domicile, il envoie à la mise en place d'interventions ciblées pour l'amélioration d'un symptôme particulier (p. ex. installation de verrous aux portes pour contrer la déambulation ou retrait des miroirs pour réduire l'agitation) ou à la mise en place d'aide à la réalisation de certaines activités (p. ex. installation d'un siège pour le bain ou d'indices visuels) ;
- **Environnement temporel** : Ce type d'intervention fait référence à la nécessité d'offrir une routine stable puisque les changements de routine peuvent causer de la confusion et du stress et exacerber les SCPD. La stabilité dans les activités journalières et l'introduction d'éléments préparatoires aux activités (p. ex. par des techniques de préparation à l'action) peuvent améliorer certains symptômes tels que les troubles du sommeil et l'incontinence urinaire ;

- **Environnement sensoriel** : Ce type d'intervention repose sur des techniques qui visent à enrichir l'environnement sensoriel de la personne atteinte (p. ex. musicothérapie, aromathérapie, luminothérapie, multisensorielles de type Snoezelen, massage et toucher thérapeutique).

Bien que la CCCDTD3 ne recommande pas officiellement l'une ou l'autre de ces approches, faute d'études sur leur efficacité, elle reconnaît que certaines personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pourraient bénéficier de ce type d'interventions. La CCCDTD3 en recommande l'utilisation pour la prise en charge des SCPD dans les cas qui s'y prêtent avant d'entreprendre un traitement pharmacologique.

En résumé, il existe une variété d'approches psychosociales et environnementales qui peuvent apporter des bienfaits aux personnes âgées avec ou sans TCL et aux individus atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des médicaments sont disponibles et peuvent constituer une option thérapeutique. Les interventions pharmacologiques préconisées par la CCCDTD3 seront discutées ci-dessous.

INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES

Il y a présentement quatre médicaments pour le traitement de la maladie d'Alzheimer sur le marché québécois : le donepezil (Aricept), la rivastigmine (Exelon), la galatamine (Reminyl) et la mémantine (Ebixa) (Tableau 2). Les trois premiers font partie de la classe thérapeutique des *inhibiteurs de la cholinestérase* et le dernier appartient à la classe des *antagonistes du récepteur NMDA (N-méthyl-D-aspartate)*. Ces médicaments ont un effet symptomatique, mais ils ne semblent pas agir sur la cause même de la maladie. Des bienfaits modestes sur les manifestations cognitives, fonctionnelles, et comportementales peuvent être observés chez un certain nombre de personnes, mais toutes ne répondent pas à ces traitements. Ces médicaments diffèrent dans leur mode d'action, leur mode d'administration et leur risque d'effets secondaires. Bien que la plupart des gens n'éprouvent pas d'effets secondaires, les réactions les plus courantes sont les nausées, la perte d'appétit, les vomissements, la diarrhée et les douleurs musculaires. Si un patient décide d'essayer l'un de ces médicaments, il devrait être revu par son médecin après trois à six mois environ. Avec l'aide de son médecin, il décidera alors s'il vaut la peine ou non de poursuivre ce traitement. L'évolution du score au *Mini-Mental State Examination* (MMSE), les changements fonctionnels de la personne et les impressions générales de l'aidant quant au fonctionnement quotidien et social par rapport au niveau pré-traitement peuvent donner des indications quant à l'efficacité du médicament. Bien qu'il n'y ait pas d'indication claire sur le traitement à long terme, en l'absence d'effets secondaires, le traitement peut être maintenu s'il y a amélioration, stabilisation des symptômes ou un ralentissement du rythme de déclin. Ces médicaments sont remboursables par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) en tant que médicaments d'exception, c'est-à-dire que le médecin doit en faire la demande et remplir des formulaires pour que le patient, selon certains critères, y ait accès.

Tableau 2
Médicaments pour traiter la Maladie d'Alzheimer disponibles au Québec

Entreprise	Nom générique	Nom commercial	Classe thérapeutique
Pfizer Canada Inc.	Chlorhydrate de donépézil	Aricept	Inhibiteur de la cholinestérase
Novartis Canada Inc.	Tartrate hydrogéné de rivastigmine	Exelon	Inhibiteur de la cholinestérase
Janssen-Ortho Canada Inc.	Bromhydrate de galantamine	Reminyl	Inhibiteur de la cholinestérase
Lundbeck Canada Inc.	Chlorhydrate de memantine	Ebixa	Antagoniste du récepteur NMDA

On estimait en 2007 que 87 836 individus (8 % des 65 ans et plus) étaient atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Selon la RAMQ, les statistiques reliées aux médicaments utilisés pour traiter la maladie d'Alzheimer indiquent que 27 998 patients distincts ont reçu une ordonnance (nouvelle ou renouvellement). De 2003-2007, on enregistrait une augmentation de 65 % des nouvelles prescriptions. On signale que 81 % des nouvelles ordonnances ont été faites par des omnipraticiens, 14 % par des spécialistes et 5 % par des médecins résidents. Sur la base de ces données, on estime que 30 % des personnes atteintes ont reçu un traitement pharmacologique approprié à leur condition.

La CCCDTD3 recommande pour le traitement des cas de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré l'utilisation des inhibiteurs de la cholinestérase, soit le donepezil, la rivastigmine et la galantamine. La mémantine seule ou en association avec un inhibiteur de la cholinestérase (les deux médicaments ayant un mode d'action différent) peut être considérée pour les personnes présentant une maladie d'Alzheimer au stade modéré ou avancé.

D'autres produits ont été évalués à des fins de recommandation y inclus, la vitamine E (≥ 400 unités/jour), l'idebenone, les vitamines B1, B6 et B2 ainsi que l'acide folique, le ginkgo biloba, les anti-inflammatoires, les statines, l'hormonothérapie substitutive (association œstroprogestative) ou l'œstrogénothérapie (œstrogènes seuls) chez la femme et les androgènes chez l'homme. Aucun de ces autres médicaments d'ordonnance, suppléments ou produits de phytothérapie n'est recommandé par la CCCDTD3 pour le traitement des manifestations cognitives ou fonctionnelles des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. D'autres produits de différentes classes thérapeutiques qui pourraient ralentir de façon significative les progrès de la maladie sont présentement à l'essai.

INTERVENTIONS PHARMACOLOGIQUES RELATIVES À LA PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES DE LA MALADIE (SCPD)

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD) désignent les symptômes de perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement et apparaissant fréquemment chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La prise en charge des SCPD devrait inclure la prise de notes détaillées sur les comportements et la description des symptômes cibles, la recherche d'éventuels éléments déclencheurs ou précipitant, une documentation des conséquences du comportement, l'évaluation des causes traitables ou concourantes dans le but de les éliminer, ainsi que l'évaluation de la sécurité du patient, de son aidant et de ses proches.

Le traitement pharmacologique des SCPD devrait être envisagé uniquement après avoir pris en considération les approches psychosociales et environnementales et qu'un essai ait été effectué dans les cas qui s'y prêtent. Toutefois, selon la CCCDTD3, les interventions pharmacologiques devraient être amorcées en même temps que les approches psychosociales et environnementales en présence de dépression grave, de psychose ou de comportement agressif mettant la personne et les autres en danger.¹⁸

La dose de départ des médicaments contre les SCPD devrait être faible, puis éventuellement augmentée avec prudence selon la réponse de la personne et l'apparition d'effets secondaires. Après une période de trois mois de stabilité comportementale, les tentatives de réduction progressive de la dose des médicaments contre les SCPD en vue d'un sevrage devraient être effectuées conformément aux normes en vigueur.

Dans un contexte de maladie d'Alzheimer légère à modérée, un inhibiteur de la cholinestérase et/ou la mémantine peut être prescrit aux personnes présentant des symptômes neuropsychiatriques, pour atténuer ces derniers. Au stade léger, les syndromes dépressifs sont courants et peuvent prendre toutes les formes possibles, des symptômes légers au trouble dépressif nécessitant un traitement pharmacologique. Les symptômes dépressifs significatifs sur le plan clinique devraient être traités. Leur prise en charge consiste en des mesures psychosociales et environnementales accompagnées d'un traitement pharmacologique si indiqué. Si un antidépresseur est prescrit, un agent exerçant une activité anticholinergique minimale est à privilégier, par exemple un inhibiteur sélectif du recaptage de la sérotonine. La manifestation d'hallucinations visuelles en début d'évolution pourrait suggérer une maladie à corps de Lewy. Les personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy sont anormalement sensibles aux antipsychotiques. Si toutefois une pharmacothérapie se révélait nécessaire pour éliminer les hallucinations visuelles, un inhibiteur de la cholinestérase devrait être prescrit en première intention, si possible. S'il était nécessaire de maîtriser rigoureusement les symptômes ou si l'inhibiteur de la cholinestérase s'était révélé inefficace, on pourrait tenter avec beaucoup de précautions d'administrer un antipsychotique atypique.

Dans un contexte de maladie d'Alzheimer à un stade grave, la rispéridone et l'olanzapine contre l'agitation grave, l'agressivité et la psychose peuvent être prescrits. Le médecin aura préalablement soupesé les bienfaits escomptés de ces médicaments et des autres antipsychotiques et le risque potentiellement accru d'accidents vasculaires cérébraux et de mortalité. À ce stade de la maladie, les benzodiazépines devraient être prescrites exclusivement pour de brèves périodes et prises uniquement en cas de besoin. L'usage de ces dernières est associé à une sédation excessive, des chutes et des troubles cognitifs. Les inhibiteurs sélectifs du recaptage de la sérotonine peuvent être utilisés pour traiter la dépression grave.

Mars 2009

Isabelle Lussier, PhD
Sylvie Belleville, PhD
Howard Chertkow, MD

Références de l'annexe 5

- ¹ Bergman H, Hogan D, Patterson C, Chertkow H, Clarfield AM. Dementia. Oxford Textbook of Primary Medical Care. Vol 2: Clinical Management. 2003; 1251-1253
- ² Consensus canadien sur le diagnostic et le traitement de la démence. *Alzheimer's & Dementia* 2007;3:262-452.
- ³ Hogan DB, Bailey P, Carswell A, Clarke B, Cohen C, Forbes D, Man-Son-Hing M, Lanctôt K, Morgan D, Thorpe L. Management of mild to moderate Alzheimer's disease and dementia. *Alzheimer's & Dementia* 2007;3:355-384.
- ⁴ Chertkow H, Massoud F, Nasreddine Z, Belleville S, Joannette Y, Bocti C, Drolet V, Kirk J, Freedman M, Bergman H. Diagnosis and treatment of dementia: 3. Mild cognitive impairment and cognitive impairment without dementia. *CMAJ* 2008;178:1273-1185.
- ⁵ Patterson C, Feightner JW, Garcia A, Hsiung GY, MacKnight C, Sadovnick AD. Diagnosis and treatment of dementia: 1. Risk assessment and primary prevention of Alzheimer disease. *CMAJ* 2008;178:548-556.
- ⁶ Herrmann N, Gauthier S. Diagnosis and treatment of dementia: 6. Management of severe Alzheimer disease. *CMAJ* 2008;179:1279-1287.
- ⁷ Hsiung GYR, Sadovnick AD. Genetics and dementia: Risk factors, diagnosis, and management. *Alzheimer's & Dementia* 2007;3:418-427.
- ⁸ Onder G, Zanetti O, Giacobini E, Frisoni Gb, Bartorelli L, Carbone G, Lambertucci P, Silveri Mc, Bernabei R. Reality orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2005;187:450-455.
- ⁹ Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M, Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008 Issue 3.
- ¹⁰ DeVreese LP, Neri M, Fiorvante M, Belloi L, Zanetti O. Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16:794-809.
- ¹¹ Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M, Spector A. Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003:CD003260.
- ¹² Sitzer DI, Twamley EW, Jeste DV. Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatr Scand* 2006;114:75-90.

- ¹³ Willis SL, Tennstedt SL, Marsiske M, et al. Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. *JAMA* 2006;296:2805-2814.
- ¹⁴ Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher JJ. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a metaanalysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:1694-1704.
- ¹⁵ Neal M, Barton Wright P. Validation therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008 Issue 3.
- ¹⁶ Kasl-Godley J, Gatz M. Psychosocial interventions for individuals with dementia: An integration of theory, therapy, and a clinical understanding of dementia. *Clinical Psychology Review* 2000;20:755-782.
- ¹⁷ BPSD Educational Pack. International Psychogeriatric Association (IPA), 2002.
- ¹⁸ O'Brien J. Antipsychotics for people with dementia. *British Medical Journal* 2008;337:a602.

Annexe 6 : Les milieux de vie substituts

Critères à considérer pour la création, l'amélioration et l'évaluation des milieux de vie substituts

1. Connaissance des besoins exprimés par les personnes avec maladie d'Alzheimer et leur famille
 - a. Population âgée en général
 - b. Adultes plus jeunes
 - c. Communautés culturelles
2. Valeurs et principes à la base des projets
 - a. Respect des droits des résidents
 - b. Maintien de la dignité
 - c. Droit à l'intimité
 - d. Soins personnalisés
 - e. Connaissance approfondie du résident
 - f. Maintien et promotion de l'autonomie
 - g. Reconnaissance de l'importance de la famille et des amis
 - h. Gestion équilibrée entre sécurité et liberté
 - i. Environnement humain chaleureux et ouvert
 - j. Environnement physique calme et serein
 - k. Possibilité ou non de demeurer à cet endroit même en cas de détérioration comportementale ou physique
3. Enjeux concernant la gestion
 - a. Caractéristiques des bons gestionnaires
 - b. Structures de gestion
 - c. Évaluation de la qualité
 - d. Gestion du personnel
 - e. Engagement des résidents et de leurs familles
 - f. Liens avec ressources extérieures
 - g. Formation continue des gestionnaires
4. Enjeux concernant les soins
 - a. Soins centrés sur les besoins de la personne
 - b. Critères d'admission et de congé
 - c. Avantage et inconvénients de la mixité des clientèles à différents stades de la MA
 - d. Planification des soins
 - e. Thérapies et activités
 - f. Organisation des repas et nutrition
 - g. Santé physique et mentale
 - h. Médication
 - i. Soins de fin de vie
 - j. Participation des proches
 - k. Liens avec la communauté
 - l. Gestion de l'argent des résidents
 - m. Gestion des risques
 - n. Maltraitance
 - o. Aspects légaux et éthiques

5. Enjeux concernant la gestion du personnel
 - a. Nombre de travailleurs
 - b. Compétences recherchées
 - c. Politique de recrutement
 - d. Accueil du nouveau personnel
 - e. Rétention du personnel
 - f. Satisfaction au travail
 - g. Salaires
 - h. Formation continue du personnel
6. Design architectural
 - a. Taille
 - b. Localisation
 - c. Concept général
 - d. Chambres
 - e. Aires communautaires
 - f. Aires de service
 - g. Mobilier
 - h. Technologie
 - i. Jardins et espaces extérieurs

Aménagement des milieux de vie substitut

Principes d'aménagement

- Compensation pour incapacités
- Maximisation de l'autonomie
- Promotion d'une meilleure estime de soi
- Simplicité et facilitateur pour l'orientation
- Facilitateur pour le contrôle des stimuli
- Attentif aux besoins du personnel soignant

Caractéristiques d'aménagement généralement appréciées

- Taille réduite (6 à 14 résidents)
- Environnement type familial
- Présence d'une grande cuisine
- Environnement extérieur avec jardin
- Environnement sécuritaire qui ne nuit pas trop à la liberté
- Plusieurs pièces pour différentes fonctions
- Ameublement au goût des résidents
- Chambres simples avec assez d'espace pour meubles et objets personnels
- Multiples indications (écriteaux, photos, objets plutôt que couleur pour faciliter l'orientation)
- Contrôle des stimuli (surtout le bruit)

www.msss.gouv.qc.ca